



PROMESSES

PROFamilles et Malades : Éduquer, Soutenir, Surmonter
Ensemble les Schizophrénies

Association loi 1901

L'Association **PromesseS** rassemble toutes les personnes qui, touchées par la schizophrénie d'un proche, ont suivi le programme ProFamille. Considérant qu'il a changé leur vie, elles veulent le soutenir et participer à son développement.

PromesseS se mobilise aussi pour la dé-stigmatisation des schizophrénies, et travaille à la création d'un «Collectif Schizophrénies» avec d'autres associations, pour porter une voix forte et unie au service de l'amélioration des soins et de la prise en charge des personnes atteintes.

NOS PARTENAIRES



NOS OBJECTIFS, PROJETS D'ACTION

À ce jour, ProFamille reste un outil «confidentiel et fragile». Or, nous considérons qu'il constitue un vecteur unique et essentiel pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes, via :

- > la mise en pratique de la psycho-éducation, une démarche au cœur de toutes les recommandations internationales ;
- > la dé-stigmatisation de la maladie grâce à une bien meilleure compréhension de ses causes et de ses conséquences ;
- > la reconnaissance des familles comme partie intégrante de l'accompagnement thérapeutique.

Ce programme doit donc être accessible aux 99,5% de familles ébranlées ou détruites par la maladie qui ne peuvent pas encore en bénéficier.

La schizophrénie frappe 1% de la population mondiale, plusieurs centaines de milliers de personnes en France. Ce trouble du fonctionnement du cerveau, qui prend de multiples formes... «les schizophrénies»... entraîne des ruptures de parcours, des hospitalisations multiples et de nombreux suicides. Aux côtés du corps médical, les familles jouent un rôle essentiel. Touchées de plein fouet, elles peinent à faire face et à maintenir une qualité de vie pour elles-mêmes et pour leur proche.

ProFamille est un programme novateur de psycho-éducation venu du Québec. Il est aujourd'hui piloté en France par l'équipe du Dr Hodé. Destiné aux proches des personnes atteintes, il leur permet de «reprendre pied» dans leur vie, mieux armés pour aider leur proche malade : compréhension des différents aspects de la maladie, apprentissage des comportements adaptés, gestion des émotions...

Les évaluations internationales (recommandations INSERM, européennes et OCDE) des programmes de psychoéducation destinés aux familles prouvent leur efficacité pour les malades : taux de rechute divisé par 4 après une année et par 2 les années suivantes, et baisse corollaire du nombre de journées d'hospitalisation.

1. SOUTENIR LE PROGRAMME ET SON DÉVELOPPEMENT

Afin de pérenniser et développer ce programme, nous voulons œuvrer à sa connaissance par le plus grand nombre, et pour cela :

- > Soutenir les animateurs.
- > Soutenir, faire connaître ce programme par des actions de communication menées par l'Association elle-même ou en nous associant à tout événement/communication qui nous paraît approprié sur la visibilité du programme et les enjeux spécifiques des schizophrénies en France.
- > Se doter d'outils de communication à usage des médias : dossiers de presse thématiques, banques de témoignages parents et malades...
- > Participer à l'information et à la sensibilisation à ce programme des médecins généralistes, psychiatres, infirmiers et tout professionnel concerné.

2. CONTRIBUER A LA GÉNÉRALISATION DE LA DÉMARCHE DE PSYCHO-ÉDUCATION

Ce programme nous apparaît comme un premier pas vers une généralisation de démarche de psycho-éducation structurée sur le long terme

- > Soutenir le développement de programmes de même type pour les frères, soeurs, aidants familiaux d'un autre degré ; ou encore infirmiers.
- > Participer à toute étude d'aide au calcul du retour sur investissement du Programme ProFamille.
- > Collecter en France et hors de France des informations auprès des acteurs «Profamille» ou programmes similaires, afin d'enrichir la réflexion commune.
- > Mettre en place / Animer une «formation continue à l'issue du programme (travailler à une «banque» de «questions/réponses» afin d'aider les familles à répondre de façon appropriée aux questions de leur enfant/proche malade).



3. CONSTRUIRE UN «COLLECTIF SCHIZOPHRÉNIES»

Les schizophrénies sont des maladies non représentées au niveau national en tant que telles, particulièrement mal connues et stigmatisées ; un collectif d'associations est indispensable pour :

- > Nous exprimer de façon spécifique sur ces pathologies, au niveau de toutes les instances.
- > Défendre la recherche dédiée aux schizophrénies.
- > Lutter pour la dé-stigmatisation.
- > Participer à toute action collective en faveur de la prévention, de l'amélioration de la prise en charge et de l'insertion sociale et professionnelle des personnes atteintes.



PROMESSES

PROFamilles et Malades : Éduquer, Soutenir, Surmonter
Ensemble les Schizophrénies

Tél : 01 46 08 39.18

Promesses.sz@gmail.com