

Résultats

"Enquête sur votre expérience Profamille"

auprès des anciens participants du programme

But de l'enquête et démarche

Le programme Profamille est destiné à aider les proches de personnes souffrant de schizophrénie à mieux comprendre la maladie et vivre avec la personne atteinte. Le but de cette enquête est de connaître l'opinion des anciens participants au programme Profamille sur la pertinence de ce dernier afin d'estimer à quel point le programme Profamille a pu influencer la vie des personnes atteintes et des proches.

Le programme Profamille visant la psychoéducation des participants, celle-ci demande généralement un certain temps pour être efficace. Pour cette raison, l'enquête a été adressée uniquement à des personnes ayant terminé Profamille depuis au moins un an.

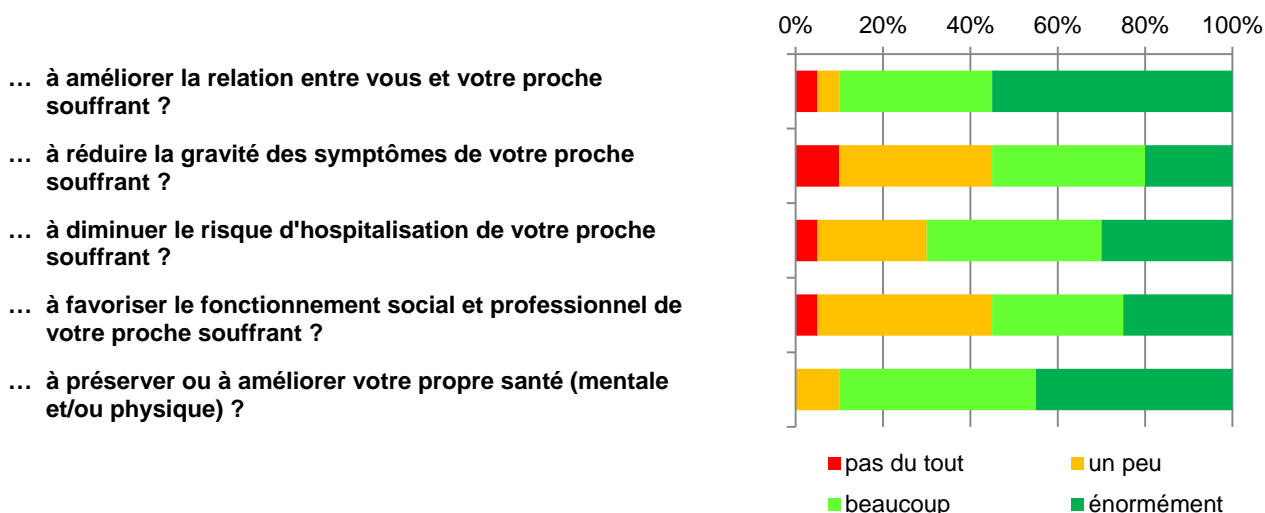
L'enquête a été lancée en septembre 2020 par l'AFS Berne - Neuchâtel et, au moment de la rédaction de ce rapport, 20 participants des sessions tenues à Bienne et à Neuchâtel y ont pris part.

Voici les questions posées et les réponses reçues :

De manière globale, estimez-vous que votre participation au programme Profamille a contribué à améliorer votre situation par rapport aux problèmes psychiques de votre proche souffrant ?

Tous les participants ont répondu par l'affirmative.

Dans quelle mesure votre participation au programme Profamille a contribué ...



Svp., pouvez-vous citer quelques arguments susceptibles d'aider d'autres proches dans leur décision de suivre ou non le programme Profamille ?

- 1 *Meilleure compréhension de la maladie – diminuer nos attentes et diminuer la pression sur le proche – valoriser les efforts et les résultats (verre à moitié plein) – accepter la maladie et ne plus la combattre – ne pas se sentir responsable de la maladie – mettre son énergie sur le comment faire avec la maladie et pas sur le pourquoi sommes nous touchés par la maladie – savoir que l'on est pas seul – partager ses douleurs avec d'autres permet de se renforcer.*
- 2 *Il est très important de suivre les cours Profamille afin de comprendre la maladie et comment se comporter avec la personne atteinte de schizophrénie.
Également important les échanges avec les autres participants.*
- 3 *Ce cours aide énormément à la compréhension de la maladie. Il permet aussi d'apprendre à mieux gérer ses émotions. Il m'a beaucoup aidé dans ma relation avec le malade.*
- 4 *Notre vie à ma mère et moi a considérablement changé depuis ma participation au cours Profamille. Je suis beaucoup plus détendue face aux événements qu'auparavant. J'ai une meilleure connaissance du réseau de soins neuchâtelois, d'ailleurs son réseau de soins actuel est plus que soutenant, les interventions des différents professionnels nous soulagent. Ma mère accepte également beaucoup mieux sa maladie et reconnaît mieux les symptômes de décompensation. Nos relations se sont détendues et je retrouve la place de fille et non de soignante.*
- 5 *Le cours m'a fait connaître la maladie, j'ai pu discuter avec des personnes ayant les mêmes préoccupations, afin d'échanger nos échecs et aussi nos victoires. Ce cours m'a également appris à prendre de la distance, de ne pas me sentir responsable et cela m'a aidé à mieux dormir aussi. Il m'a permis de pouvoir parler de la maladie de notre fils sans en avoir honte.*
- 6 *Apprendre à ne pas culpabiliser. Connaître des pistes pour aider. Connaître la maladie. Être informé des ressources disponibles. Partager avec des personnes qui sont dans la même situation et de ce fait vous comprennent.*
- 7 *C'est un magnifique programme qui contribue à former les personnes dans l'éducation à la communication, à la pose de limites, à gérer les émotions, à la connaissance de la maladie etc. J'ai noté un développement bénéfique dans ma propre vie et celle de mon fils. Je ne vois pas comment j'aurais pu aider mon fils sans le programme Profamille !*
- 8 *Profamille est d'une très grande aide pour comprendre et appréhender la maladie de notre proche. Grâce à ce cours j'ai compris comment me comporter avec mon proche souffrant et cela a nettement amélioré nos rapports. J'ai appris à me protéger et à ne plus culpabiliser.*
- 9 *Meilleure connaissance de la schizophrénie, amélioration de la compréhension du comportement de la personne (apathie, fatigue, passivité, agressivité etc). Développement personnel pour le participant au cours. Partage avec les autres participants et échange d'expériences.*
- 10 *Donne des clefs indispensables pour vivre au quotidien avec le proche souffrant.
Répond exactement aux besoins qui ne sont pas couverts par les thérapies et prise en charge du proche.
Permet de mieux situer son rôle dans le réseau thérapeutique et se sentir moins impuissant.*

- 11 *Grâce à Profamille, j'ai retrouvé goût à la vie et j'ai réalisé que je pouvais être présente pour mon frère, l'écouter, lui donner mon avis s'il me le demande, mais que c'est inutile d'essayer de se battre pour lui. Au début, je me battais pour lui jusqu'à épuisement, j'ai donc eu plusieurs soucis de santé. J'ai également appris ce qu'était réellement cette maladie, je comprends mieux aujourd'hui certaines réactions de mon frère et je peux donc mieux l'épauler. J'ai également pris conscience que j'ai ma vie et que je ne dois pas arrêter de vivre pour lui. Je me sens moins seule.*
- 12 *Connaître d'autres personnes dans le même cas que nous, ... échanger, ... rire en participant au cours, nous aident à avancer plus sereinement dans cette nouvelle vie !*
- 13 *Indispensable. On y trouve des pistes, du vocabulaire, du soutien, des expériences, une 'normalité' de la culpabilisation. Merci infiniment.*
- 14 *Habiletés relationnelles : apprendre à connaître des techniques et à se rendre compte des comportements à éviter. Réduction du stress en évitant certains comportements, en suivant des règles apprises et en gardant calme et sérénité.*
- 15 *Mieux comprendre la maladie et les symptômes, développer des habiletés relationnelles adaptées (se rendre compte des comportements à éviter) => éviter des situations critiques => réduire le stress et l'agressivité => mener une vie plus saine et décontractée.
La participation au programme et le travail sur nous-même ont sauvé ma famille !*
- 16 *Effectivement c'est un engagement assez important, mais les résultats sont conséquents et effectifs, ceux-ci améliorent de façon importante et durable la relation du proche malade et de son entourage. Le programme Profamille permet d'éviter des situations de crise par l'application de certaines règles apprises.
J'encourage qui que ce soit ayant un proche diagnostiqué schizophrène ou même bipolaire de suivre le programme Profamille.
Je souhaite que les médecins de famille passent le message aux proches du malade, que leur engagement permet de soulager grandement tout l'entourage immédiat et bien sûr le malade.*
- 17 *Meilleure compréhension des symptômes – amélioration de la communication avec le proche souffrant – diminution de la culpabilité – moins de stress en cas de rechute – échanges avec d'autres personnes vivant les mêmes réalités – amélioration des contacts avec les thérapeutes – davantage de confiance en soi dans les échanges avec les thérapeutes.
Beaucoup de reconnaissance aux animateurs et animatrices qui ont été très compétents, pour leur empathie et leur écoute.*
- 18 *On est plus fort à plusieurs que seul.
Derrière chaque difficulté, il y a une opportunité. (Albert Einstein)*
- 19 *Par exemple,*
 - comprendre ce qui se passe avec cette maladie;
 - mieux savoir 'négocier' avec des services (sociales, police etc.);
 - connaître les signes d'une décompensation imminente pour avertir les services correspondants.
- 20 *Réconfort à l'idée qu'on n'est pas seul à rencontrer ses problèmes.
Aide à adopter une attitude positive, non agressive face au malade.
Aide à comprendre la schizophrénie.*

En plus, le témoignage suivant nous a été envoyé :

Témoignage d'une personne atteinte et parfaitement consciente de son diagnostic

Depuis que ma famille a suivi les cours Profamille, je vois une différence dans la compréhension de la maladie. Il y a un meilleur suivi pour la prise de médicament et prise en charge.

Je me sens plus serein, plus en confiance et moins seul puisque je suis entouré de personnes qui ont plus de connaissance sur la maladie.

J'ai constaté que les personnes ayant participé aux cours me parleront d'autre chose et pas seulement de ma maladie contrairement aux autres personnes qui ont une mauvaise image de la maladie.

Ils arrivent à plus relativiser et à me laisser seul sans avoir d'arrière-pensées telles que le suicide, la consommation d'alcool, de stupéfiants.

Grâce à ces cours, la gravité des symptômes a énormément diminué ainsi que le risque d'hospitalisation.

Les personnes qui ont participé aux cours sont mes béquilles et elles me permettent de ne pas me laisser aller.

Conclusion

Les participants à l'enquête sont unanimes à confirmer l'impact bénéfique du programme Profamille, tant pour les personnes atteintes par la maladie que pour leurs proches.

Nous remercions très chaleureusement toutes les personnes ayant participé à cette enquête pour avoir pris le temps de répondre et d'avoir partagé leur expérience !

Pour le comité de l'AFS Berne - Neuchâtel
le président