

Atelier Aqpamm

Le vécu des parents de personnes souffrant de schizophrénie.

Soline Blondin
Intervenante à l'Aqpamm
Étudiante au Doctorat en Psychologie

Mercredi 9 Novembre 2011

Plan de l'Atelier

- Qu'est-ce que l'Unafam ?
- Présentation de la recherche effectuée auprès de parents de personnes souffrant de schizophrénie
- Échanges autour :
 - Des difficultés spécifiques
 - Des ressources et compétences développées
- Conclusion des échanges

Qu'est-ce que l'Unafam ?

- Union Nationale des Amis et FAMilles de personnes souffrant de maladie mentale (UNAFAM)
 - Association créée en 1963 (reconnue d'Utilité publique en 1968)
 - Regroupant 15 000 familles, 2000 bénévoles, 20 salariés
 - 300 points d'accueil en France
- Ses Missions:
 - Soutenir les familles
 - Représenter les proches auprès des élus et des institutions
 - Agir contre la stigmatisation



Qu'est-ce que l'Unafam ?

- Ses contributions sociales :
 - Reconnaissance du handicap psychique
 - Garantie de ressources pour les malades psychiques
 - Création de Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)
 - Création de Groupes d'Entre-aide Mutuelle (GEM)



Ses Actions pour les proches

- L'accueil :
 - National : le *Service Écoute-Famille*
 - Départemental : les Sections et les groupes de parole
- Les formations :
 - *Prospect-Famille*
 - Module d'initiation et Module d'accueil
 - Module de représentation institutionnelle des malades
- Défense des intérêts des personnes concernées



Les chercheurs s'intéressent aux aidants naturels

- Le Vécu des Parents de Personnes Souffrant de Schizophrénie
- 11 parents participant à des groupes de parole
 - Questionnaires portant sur :
 - Le sentiment de charge quant au rôle d'aidant
 - Le niveau d'Émotion Exprimée
 - La perception des relations familiales
 - Entrevues semi-structurées :
 - Les difficultés spécifiques
 - Les ressources et compétences développées

Entrevues individuelles

- Difficultés spécifiques par rapport :
 - À l'hospitalisation
 - À l'équipe soignante
 - Au traitement : aspects positifs ou négatifs
 - Au contact avec votre enfant
- Ressources et Compétences :
 - Que vous avez développés ?
 - Qui vous aident dans d'autres domaines

Difficultés

- Par rapport à l'hospitalisation :
 - Expérience difficile et mal vécue
 - Première hospitalisation
 - Incompréhension
 - Violence de l'événement : police, HDT
 - Difficulté de la décision puis de l'institution
 - Bénéfices et soulagement
- ⇒ Thème de l'information
 - Peu accessible
 - Camouflée
 - Peu entendue

Difficultés

- Par rapport à l'équipe soignante :
 - Psychiatres souvent mal perçus :
 - Déception et négligence
 - Infirmières :
 - Plus à l'écoute et accessibles
 - Nuances quant à la disponibilité des médecins
- ⇒ Information et attention de la part de l'équipe

Difficultés



- Par rapport au traitement :
- Aspects positifs :
 - Constat par rapport à l'amélioration des symptômes :
 - Stabilisation de l'humeur, retour à la réalité
 - Apaisement mental, baisse des délires, diminution de l'agressivité
 - Meilleure adaptation sociale
- Pas sans traitement, même si difficile de se voir les bénéfices pour la personne qui le prend

Difficultés



- Par rapport au traitement :
- Aspects négatifs :
 - Point de vue de la personne qui le prend
 - Effets secondaires conséquents
 - Prise de poids, baisse de la libido, baisse de l'attention et de la concentration
 - Difficulté pour la personne à la prendre régulièrement

Difficultés

- Par rapport au contact avec votre enfant :
 - Anticipation des situations de crises
 - Trouver le bon niveau d'échange
 - Trouver des stratégies pour ne pas susciter l'agressivité
 - Impuissance dans la relation
 - L'humour peut apaiser
 - Importance du traitement
 - Situations parfois extrêmes

⇒ et pourtant...



Atelier Aqpamm

Le vécu des parents de personnes souffrant de schizophrénie.

PAUSE ...

Soline Blondin
Intervenante à l'Aqpamm
Étudiante au Doctorat en Psychologie

Mercredi 9 Novembre 2011

Ressources et Compétences

- Que vous avez développées :
 - Autant !
 - Réel changement dans l'échelle de valeur
 - Capacité à dédramatiser, relativiser, et changer de façon de voir la vie : changement profond
 - Capacité à prendre sur soi, tenir le coup
 - Tolérance capacité d'écoute, de dialogue, de calme
 - Grande adaptabilité et identification au personnel soignant
- ⇒ Faire la différence entre vous et votre enfant dans vos capacités à gérer la vie en général

Ressources et Compétences

- Qui vous aident dans d'autres domaines :
 - Au niveau professionnel
 - Gestion des conflits en famille
 - Développement d'une certaine spiritualité
 - Aide dans tous les rapports humains
 - Tolérance vis-à-vis des plus démunis et lucidité par rapport à d'autres personnes
 - Auto-observation et remise en question
- ⇒ Dououreux mais permet d'en apprendre beaucoup sur soi et développe un éveil à la réciprocité des rapports humains

Bilan des entrevues

- Quelque chose à ajouter ?
 - Souffrance réelle et quotidienne
 - Maladie du proche
 - Stigma de la société
 - Sentiment d'impuissance
 - isolement
 - Occasion de partager une vraie force
 - Capacité à tirer un enrichissement
 - Surmonter les épreuves
 - Continuer à vivre

Conclusion

- U)
 - A
- S
 - S



Merci de votre attention et de
votre participation

- Questions, commentaires ...