



- **SCHIZOPHRENIE** -
UNE ENQUETE
FRERES ET SOEURS



PROMESSES

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

octobre 2021

Pourquoi une enquête auprès des frères et sœurs?

SCHIZOPHRENIE: KEZAKO ?

Cette maladie du cerveau débute généralement chez l'adolescent ou le jeune adulte avec un âge de déclenchement des premiers symptômes entre 15 et 25 ans. L'ensemble des symptômes peut avoir des conséquences importantes au quotidien pour les patients **mais aussi pour leurs parents et leur fratrie**, dans leur vie sociale, professionnelle et affective.

Jusqu'à présent, le poids et l'impact de la maladie sur les frères et sœurs ont été très peu pris en compte par les programmes existants.

La souffrance propre à ces jeunes est souvent occultée de leur propre fait pour ne pas augmenter la charge incombant à leurs parents, et ces derniers, tournés vers leur enfant malade, oublient le contrecoup sur les frères et sœurs ou n'ont simplement plus les moyens ou la force d'y faire face également.

→ *pour connaître leurs attentes et leurs besoins*

En tant que parents, en tant qu'adhérents de Promesses, nous pressentons bien que «les autres enfants» touchés par l'avènement de la schizophrénie chez leur frère/sœur, ont une place importante dans le maintien de la cohésion familiale, et également dans le rétablissement de l'enfant touché par la maladie.

Tout ne repose pas sur les parents, et tous les soutiens familiaux ne devraient pas être tournés vers les parents uniquement.

PromesseS a porté avec Profamille* une formation adaptée pour la fratrie «#Kezacoschizo», dont la conception a été financée par la Fondation de France et les laboratoires Janssen.

Aujourd'hui concrétisée avec succès à Paris et à Montpellier, nous souhaitons la développer, et à cette occasion prendre la mesure du sujet auprès des potentiels jeunes concernés.

La difficulté de notre démarche, réside dans notre cible : comment toucher les amis, les frères et sœurs, ceux qui ne sont ni les parents, ni les malades ?

Nous avons envoyé par internet le lien du sondage en nous appuyant sur notre réseau de 250 adhérents et sympathisants PromesseS.

SONDAGE EXCLUSIF PROMESSES

Ces parents ne sont pas notre cible directe, ils ont transmis le lien du sondage à leurs "autres" enfants. S'agissant d'un sujet très intime, nous nous sommes engagés à le garder anonyme et seuls ceux qui le souhaitent nous ont transmis leurs adresses mails. **Nous avons ainsi pu recueillir 61 témoignages, pour lesquels le proche est un frère ou une sœur (à 85%).** Les autres (15%), représentent des situations très diverses, ami, cousin, oncle, mère..

() Le Programme Profamille est un programme psycho-éducatif, destiné aux familles et proches de patients souffrant de schizophrénie ou de troubles apparentés.*

C'est actuellement le programme de psychoéducation le plus utilisé dans le monde francophone et le seul qui ait fait l'objet d'évaluations.



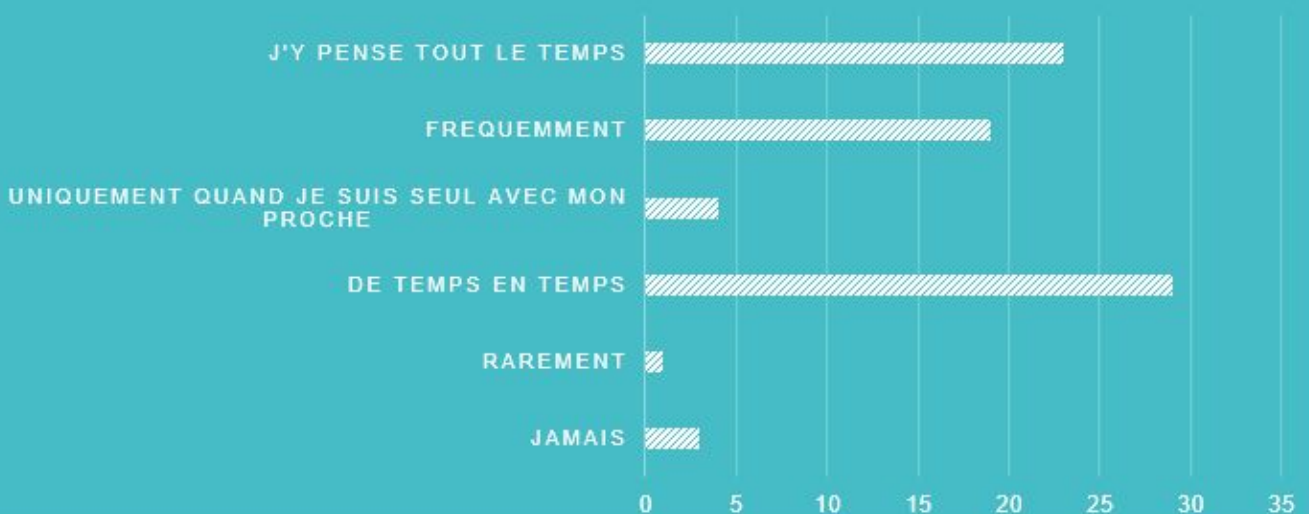
ILS SONT PREOCCUPES

Les jeunes sont les premiers témoins du mal être d'un ami, sans pour autant savoir quand et comment alerter;
Les frères et sœurs font face brutalement au premier épisode psychotique, subissent la situation et souvent souffrent en silence.



Plus de la moitié des jeunes interrogés pensent fréquemment (24%) voire tout le temps (29%) à leur proche malade. Ces résultats alertent sur l'ampleur de l'onde de choc familiale que provoque la survenue de la schizophrénie dans une fratrie - non, les parents ne sont pas les seuls préoccupés....

ETES VOUS INQUIET DE CETTE SITUATION?



Q: Vous avez un proche qui a été touché par des symptômes de schizophrénie : êtes-vous inquiets de cette situation?

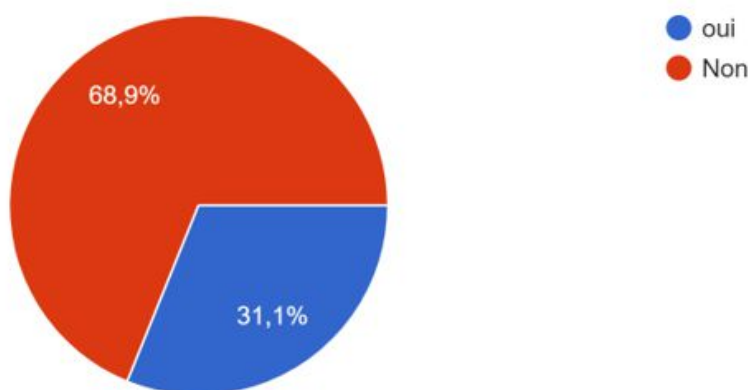
ILS NE SE SENTENT PAS INFORMÉS

- Plus de 75% des parents des jeunes ayant répondu ont bénéficié du programme Profamille*, sont formés et informés ;
- Sur internet on trouve beaucoup de textes, blogs, sur le sujet ;



- 69% des jeunes interrogés estiment ne pas avoir suffisamment d'information sur la maladie: l'information à disposition, n'est pas adaptée à leur inquiétude .

Q: Êtes vous suffisamment informé des troubles psychiques de votre proche?



Alors que sur internet, on trouve plus de 50 sites abordant la schizophrénie sur le seul moteur de recherche google, le sentiment d'absence d'information reste majoritairement ressenti

schizophrénie **test du regard**

que ressent un schizophrène?

schizophrénie **paranoïde**

quels sont les symptômes de la schizophrénie

visage schizophrène

schizophrénie **génétique**

schizophrénie **causes familiales**

schizophrénie **traitement**

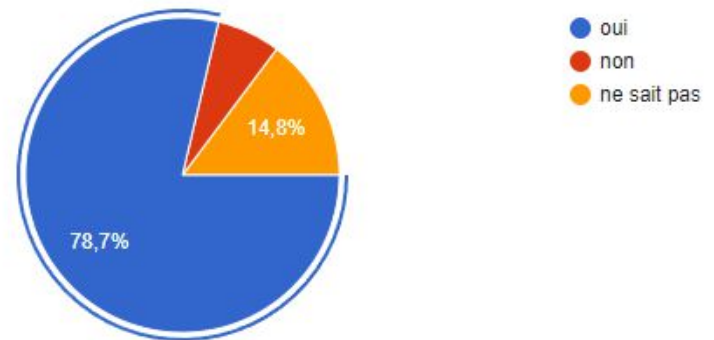
→ UNE FORMATION : OUI A 79%



Une formation plébiscitée:
Oui pour une formation à 78,7%,
Non pour une formation à 6,6 %
15% **sans avis....**

Reste à trouver la bonne adaptation ,
en termes de timing, de lieu, de
concept...

Q: Seriez-vous intéressé par une
formation concernant les troubles
liés à la schizophrénie?



"Ayant eu la chance de participer à
la première session, j'ai eu des
informations essentielles. J'aurais
pu y consacrer un peu plus de
temps, on ne sentait clairement pas
avoir tout vu au bout de deux
séances. Je comprends bien
évidemment que tout le monde
n'est cependant pas disposé à
donner 3 week-ends."

"Mettre à disposition des
ressources en ligne : fiches et/ou
vidéos d'information sur les sujets
traités par le programme
profamille voire un programme de
cours en ligne ?"

"Des formations en visio seraient sans
doute adaptées ! merci de votre aide"



Q: Quels sujets vous intéresseraient ?
(plusieurs réponses possibles)

Objectif numéro 1:
Des outils pour
communiquer, savoir
comment se comporter:
le premier besoin reste
sans doute d'acquérir des
clés de comportement au
quotidien, savoir comment
approcher l'autre, son frère
ou sa soeur, l'aborder,
apprendre à poser des
limites, pouvoir vivre
apaisé en famille à nouveau.

1

Quel comportement adopter vis à vis de son proche

2

Comment mieux communiquer avec son proche et l'entourage

3

Comprendre la Schizophrénie, origine, symptômes, évolution

4

Rencontrer d'autres jeunes qui vivent des situations similaires

5

Mieux comprendre les conséquences de la maladie sur la vie sociale

Objectif numéro 2 :
S'informer sur la maladie,
d'où vient-elle? comment va
t elle évoluer? et
rencontrer d'autres jeunes
qui vivent la même
expérience.

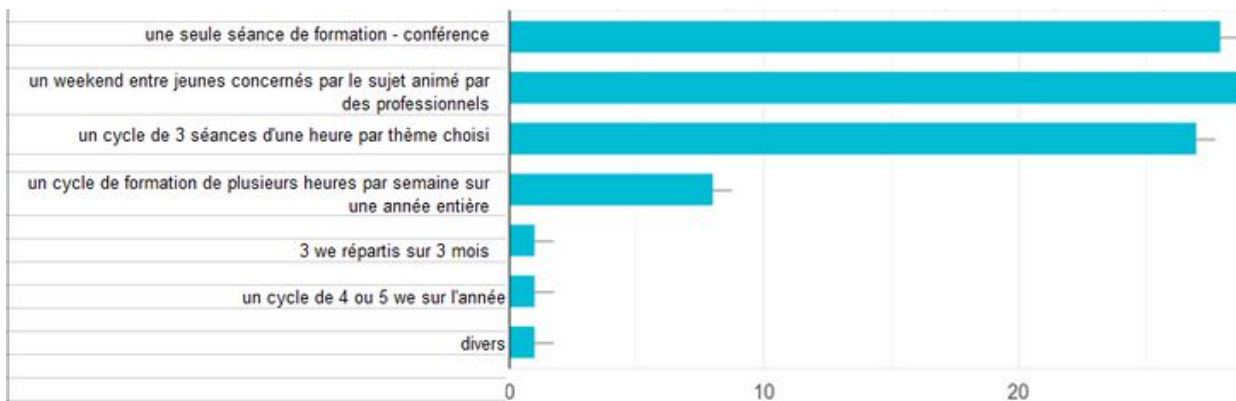
Les conséquences sur la vie
sociale viennent en dernier:
ces jeunes se sentent moins
investis de l'avenir du jeune
malade que les parents - et
pourtant, devront-ils être
présents...?





UN PROGRAMME COURT

Q: combien de temps seriez vous prêts à y consacrer?
(plusieurs réponses possibles)



Sans surprise, la grande majorité des jeunes interrogés opterait pour : un weekend entre jeunes / une seule séance / un cycle de 3 séances d'une heure.

Une formation lourde sur plusieurs années , si elle peut être adaptée pour des parents, ne l'est clairement pas pour les jeunes. Parmi les suggestions, revient la possibilité de suivre une formation en ligne, MOOC, fiches pratiques en ligne...et ouvrir la formation "jeunes" au-delà de 35 ans. : on reste un frère ou une soeur toute sa vie...



Programme **#kezakoschizo**

Le réseau francophone Profamille et l'association PromesseS organisent une formation qui s'adresse aux jeunes de 18 à 35 ans touchés par la maladie d'un proche, baptisée #Kszakoschizo. Ce programme s'articule autour de deux périodes: un premier weekend encadré par des professionnels, suivie d'une deuxième rencontre autour d'un jeu d'Escape Game "#KEZAKOSCHIZO".

LES PAROLES NE SUFFISENT PAS

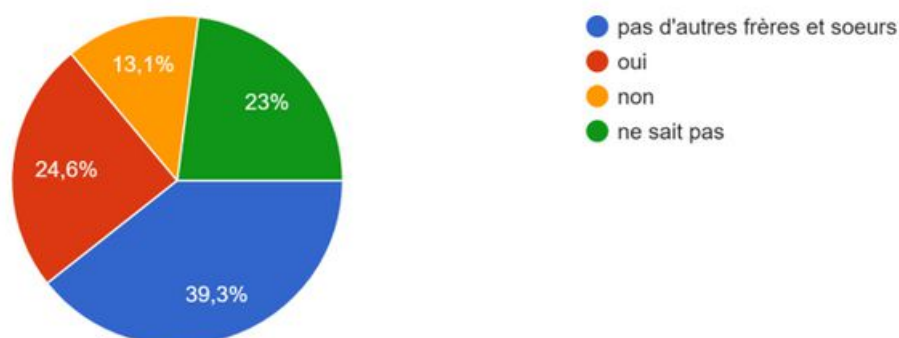
Q: Pensez-vous que vos parents vous en parlent suffisamment?



Le besoin d'information est important, alors même que les parents en parlent, et sur l'échelle proposée, ils en parlent beaucoup...trop? malgré cela, les mots des parents ne remplacent pas le besoin de soutien, y compris pour les autres frères et sœurs: rapporté aux 2/3 qui en ont, 40% pensent qu'ils ont aussi besoin de soutien, 38% ne savent pas, et seulement 22% estiment qu'ils n'ont pas besoin de soutien.

Le besoin est familial, la démarche individuelle.

Q: vos autres frères et sœurs ont ils besoin de soutien?



UNE DÉMARCHE INDIVIDUELLE

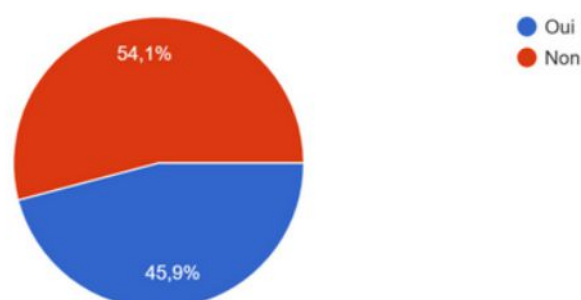


Touché par la maladie dans sa famille, on devient attentif aux expériences similaires, et près de 46% des sondés connaissent d'autres jeunes dans des cas identiques.

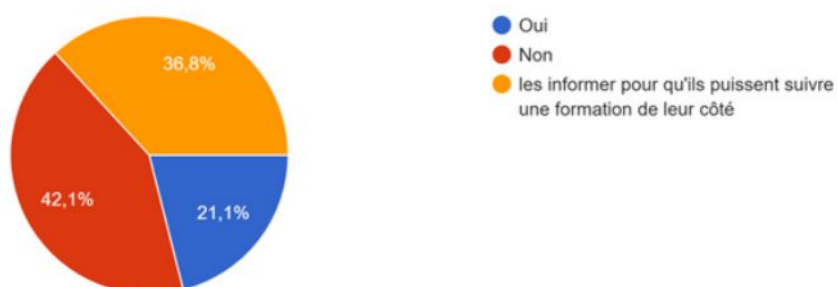
Mais se dévoiler en formation reste une expérience intime - seuls 21% seraient prêts à la partager avec une connaissance.

Pour les autres, transmettre l'information (36,8%), et pour 42,1%: non, pas de formation commune.

Q: Connaissez-vous d'autres jeunes touchés par cette maladie ou dont la famille est touchée par la maladie ?



Q: Si oui, souhaiteriez-vous les associer à une formation ensemble ?



"Bravo pour votre travail plus que nécessaire!"

"J'ai suivi un week end de formation dédié aux frères et soeurs à l'automne 2019 qui m'a considérablement aidée et a eu un impact extrêmement positif sur ma relation avec mon frère"

"J'ai suivi pro famille soeur il y a plusieurs années et je vous serai éternellement reconnaissante, je me souviens avec beaucoup d'intensité de ces séances pdt lesquelles j'ai beaucoup pleuré, vous m'avez tant aidé, vous avez tant aidé notre famille, grâce à vous nous sommes encore aujourd'hui une famille !"

"Belle initiative !"

*"Le déni de la maladie par les proches n'est pas du tout pris en considération. Aucune aide concrète pour les proches confrontés à gérer seul des situations très difficiles. Avoir une équipe mobile de soignants pour aider les familles confrontées à des proches souffrant de schizophrénie dans le déni pour les rassurer, les accompagner, trouver des solutions selon la situation vécue.
Merci pour ce sondage"*



PROMESSES

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

Promesses.sz@gmail.com

Venez découvrir
notre site internet
www.promesses-sz.fr



Faites
un don