



BILAN ACCUEIL DES FAMILLES 2022

**PERMANENCES,
RENDEZ-VOUS,
TÉLÉPHONE, GROUPES
DE PAROLE, FORMATION**



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

VIENNE

EN 2022, LES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT HORS DE L'HÔPITAL DEMEURENT LA PRINCIPALE PRÉOCCUPATION DES FAMILLES

L'accueil des familles est au cœur des missions de l'Unafam

Accueillir les familles, les accompagner pour leur donner informations mais aussi espoir et pouvoir d'agir : au-delà de l'écoute, nos bénévoles dédiés à l'accueil, formés (et bénéficiant d'une supervision) et eux-mêmes concernés par la maladie psychique d'un proche, partagent leur expérience dans une perspective d'entraide et de soutien.

Nous vous proposons dans ce document un bilan succinct, comme l'an passé, des accueils réalisés par la délégation Unafam de la Vienne en 2022, avec les principaux sujets soulevés par les familles.

Par rapport à 2021, le nombre de contacts a légèrement augmenté, passant de 92 à 100 en 2022. Le nombre d'entretiens téléphoniques est resté stable (117 en 2022 / 114 en 2021). En revanche, le nombre de RDV a triplé, passant de 5 à 16 en un an.

Les deux principales préoccupations rencontrées par les familles demeurent les soins et l'accompagnement. Les thèmes du travail, de l'accès aux droits (MDPH), du logement sont peu présents.

SOINS

La question des soins revient fréquemment (30 situations). Assez souvent, quel que soit l'âge, les soins se limitent à des hospitalisations et des traitements. Les rendez-vous hors hospitalisation sont espacés.

Les familles décrivent avec leurs mots les difficultés quotidiennes : errances, addictions, rituels corporels, dys et tocs, scarifications, déscolarisation, délires, arrêts-refus de traitement, anxiété, panique, paranoïa, harcèlement, idées suicidaires, menaces, crises de violence, agressivité, rechutes, crises maniaques, comportements ingérables, troubles du voisinage, dégradations du logement, ruptures de liens avec les proches, personnes sans diagnostic, retrait/isolément.

Les familles se retrouvent avec une personne dont les symptômes perdurent au sein de la cellule familiale. Outre le désarroi et la détresse engendrés par ces situations, elles se sentent démunies. Il arrive que leur proche ne souhaite pas consulter ou être ré-hospitalisé.

L'accès des familles aux soignants manque de fluidité, celles-ci aimeraient pouvoir appeler en cas de problème pour être écoutées ou avoir des conseils sur la manière d'agir.

Des personnes évoquent leur insatisfaction : un père parle "d'incurie", une mère est prévenue par hasard de la sortie de son fils la veille pour le lendemain, un fils sort avec des symptômes

d'agressivité qui réapparaissent immédiatement créant un sentiment d'insécurité. Plusieurs familles confrontées à des accès de violence n'ont pas reçu d'appui spécifique pour savoir comment gérer ce genre de situations tragiques.

Deux familles traumatisées par une 1ère hospitalisation ne veulent plus revivre l'expérience et tentent d'accompagner eux-mêmes leur enfant au mieux.

Parmi les malades qui appellent, deux disent avoir besoin de contacts et de parler à quelqu'un. L'une, la quarantaine, travaillant à mi-temps et étant en surendettement se dit dépassée, un autre veut changer de psychiatre, une femme de 35 ans se sent coupable vis-à-vis de son conjoint et de ses filles, une étudiante en 1ère année à l'université n'arrive plus à gérer son anxiété.

ACCOMPAGNEMENT

La problématique de l'accompagnement est très présente (plus de 30 situations). Hors de l'hôpital les familles sont des veilleurs du quotidien et ne peuvent que rarement s'appuyer sur un service médico-social ou social.

Ce sont la plupart du temps des mères qui appellent (env 50%), parfois les 2 parents, mais aussi des grands-parents inquiets pour leurs petits enfants dont un parent est malade, deux tantes inquiètes pour leur sœur dont un enfant souffre de troubles psychiques et aussi des malades qui ont besoin de parler.

Deux mères hors département prennent contact pour leurs fils isolés à Poitiers avec des problèmes d'occupation de logement. Deux familles résidant à l'étranger s'inquiètent pour leurs fils étudiants à Poitiers.

Des parents évoquent le repli de leur enfant (isolement important, écoute intensive de musique, temps passé devant l'ordinateur...), des problèmes d'alcool, de cannabis, de refus de tout traitement, d'errance, des relations conflictuelles, des problèmes de mobilité, de déscolarisation, d'absence de sommeil, de comportement tyrannique, de perte de contacts, d'appels téléphoniques restés sans réponse.

Une mère évoque "un état pitoyable", une autre doit prendre en charge son fils de 11 ans lourdement handicapé, scolarisé seulement 9h par semaine, aucun établissement d'accueil n'ayant été trouvé.

Il y a eu peu de contacts pour des plus de 60 ans. Des parents octogénaires s'épuisent avec un fils de 60 ans toujours présent à la maison, une femme vit difficilement avec son mari octogénaire souffrant de paranoïa. Ces situations témoignent des difficultés à passer le relais mais aussi d'une forme d'abandon de la société.



TRAVAIL - DROIT - HANDICAP - LOGEMENT

Ces thèmes sont relativement peu présents. Les référentes handicap de l'Unafam ont été sollicitées dans 4 situations pour la constitution de dossiers MDPH.

AIDE AUX AIDANTS

Les situations rencontrées sont révélatrices des carences en terme d'alliance thérapeutique et de dispositifs d'accompagnement. *"A la sortie d'une hospitalisation le recours le plus systématique est le retour à domicile. Le risque pour l'entourage, à trop se focaliser sur le rôle d'aidant, c'est de ne plus pouvoir être aimant, accueillant..."* (H. Davtian Un autre regard n°4 2014).

Le sociologue Nicolas Henckes souligne *"l'éclatement du système d'accompagnement"* et *"la juxtaposition des services"*... *"Côté médical, le psychiatre, l'hôpital, le CMP, l'hôpital de jour... Côté médico-social toutes les structures et institutions pour le logement, l'emploi, les activités... Entre les deux... les aidants le plus souvent"*. (Revue un autre regard n°2 2021).

L'un des objectifs des bénévoles du 86 est de tenter d'ouvrir des perspectives en informant les familles sur les dispositifs existants pour les personnes malades. Sont évoqués par exemple la Maison Des Adolescents, la Maison de la Réhabilitation, les Maisons Relais, parfois des établissements dans des départements voisins, des lieux d'activités comme les GEM, l'association les (Im)patients, le Comité Départemental du Sport Adapté, CREATIV, Espoir 86... Nous mentionnons avec prudence, le SAVS, le SAMSAH en raison des délais d'attente. Mieux connaître l'environnement médico-social peut aider à dépasser le sentiment d'impuissance et mobiliser les pensées sur un avenir possible.

Le soutien consiste à écouter et partager les expériences dans un objectif d'entraide. Après un 1er accueil la personne peut, par la suite, participer à un groupe de parole, animé par une psychologue. Des formations sont proposées : troubles psychiques, troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent, atelier d'Entraide Prospect... L'information pour le programme de psychoéducation Profamille est relayée.

Les personnes reçues sont également informées des dispositifs mis en place au niveau national par l'Unafam, notamment le "Service Écoute Famille", le service social, les consultations spécialisées, la revue "Un autre regard". Elles sont invitées à consulter des sites qui peuvent aider à mieux comprendre les troubles psychiques et mieux gérer le quotidien : Psycom, Avant de craquer (Réseau québécois d'aide aux proches), le E-learning (formation en ligne) de l'Unafam...

FOCUS SUR... les jeunes concernés par la maladie psychique d'un frère ou d'une sœur

Les troubles psychiques d'un membre de la fratrie peuvent avoir des répercussions sur la santé des frères et sœurs, perturber la communication, provoquer de la colère, de la peur, créer une vulnérabilité au stress et un besoin d'information.

Hélène Davtian, psychologue, parle des "oubliés de la psychiatrie ambulatoire". (Un autre regard n°2 2022).

Cette question des frères et sœurs fait partie de nos préoccupations. Un groupe de travail régional conduit une réflexion. Nous sensibilisons les parents à ce sujet et proposons quelques outils si nécessaire :

- le site internet créé par Hélène Davtian : LES FUNAMBULES Œuvre Falret. Service de prévention et d'accompagnement dédié aux jeunes de 7 à 25 ans dont un proche (parent, frère ou sœur) souffre de troubles psychiatriques.
- le dispositif MonPsy : remboursement de séances avec des psychologues.
- l'information des adultes côtoyant les jeunes concernés : enseignants, infirmières scolaires par ex.

NB. Quels soutiens envisager aussi pour des enfants vivant dans des familles avec un ou deux parents ayant une maladie psychique ? Des réflexions sont engagées au niveau européen par des ONG et la Fédération Européenne Eufami, et des outils de bonnes pratiques élaborés visant à augmenter la résilience et la protection des enfants. (Revue un autre regard n°4, 2022).

Qu'en est-il au niveau local ? C'est une préoccupation de grands-parents ou de conjoints que nous constatons. L'inquiétude de l'entourage se porte sur la personne malade mais aussi sur les enfants de celle-ci. A ce jour nous n'avons pas vraiment de dispositifs d'aide à proposer.

EN CONCLUSION

"Je n'arrive pas à grand chose, il [le fils ndlr] se dérobe tout le temps, je n'ai personne en face de mes demandes. Je vais poursuivre, mais j'ai besoin de mes quelques appuis, vous en faites partie, et je n'ai pas d'autres appuis".

Faut-il ajouter des commentaires à ce que nous écrit une mère dans un mail ? C'est hélas trop souvent ce que vivent les familles, une grande solitude face à la maladie d'un proche. Est-ce aux familles de devenir le pivot de leur parcours de vie ?

"Cela fait 30 ans que [le] manque de coordination persiste. Il est grand temps de s'atteler au travail d'articulation, en particulier autour des moments critiques. Par exemple lorsque la famille n'a pas réussi à trouver les relais professionnels nécessaires..., lorsque la personne aidée sort d'un séjour à l'hôpital et n'est pas en mesure de réintégrer son logement, dans des situations de cohabitation où la maladie est très envahissante ou lorsque les aidants plus âgés soutiennent une personne malade depuis longtemps. Dans toutes ces situations, c'est souvent à la famille que revient la charge de trouver des solutions". Nicolas Henckes, sociologue. (Revue un autre regard N°2 2021).

Les familles doivent apprendre à vivre dans un environnement fragmenté et s'informer pour activer tous les leviers de l'autonomie. Si l'hôpital ne peut plus répondre, si les services d'accompagnement sont saturés, ce sont *"des millions de nos concitoyens [qui sont] condamnés à subir leur maladie mentale plutôt qu'à la combattre"* (Tribune Le Monde Idées vendredi 25 novembre 2022).

Et leurs proches à rester des aidants sans ressources au risque de leur propre santé.

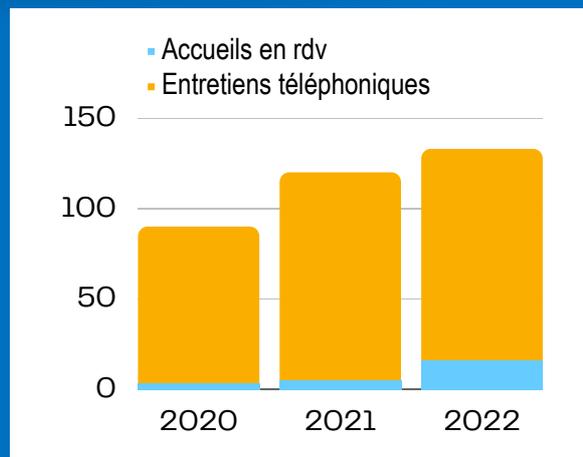
CHIFFRES 2022

Nombre de situations rencontrées

En 2022, 100 situations ont été rencontrées (contre 76 en 2020 et 92 en 2021), soit 133 entretiens / échanges avec des proches et parfois des personnes elles-mêmes concernées par un trouble psychique.

Cela représente 16 accueils en rendez-vous et 117 entretiens téléphoniques, auxquels il faut ajouter des échanges par mail et par SMS.

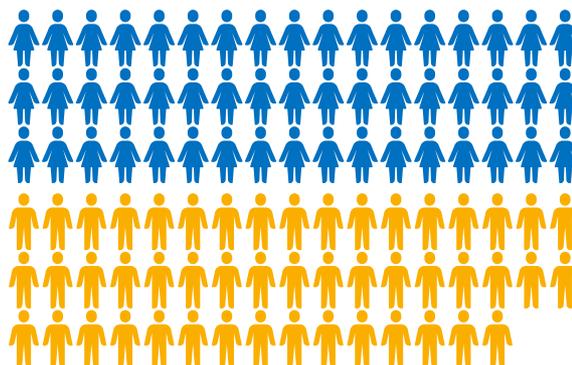
Plusieurs familles ont bénéficié d'un accompagnement dans la durée, ce que révèle l'écart entre le nombre de situations et celui des entretiens.



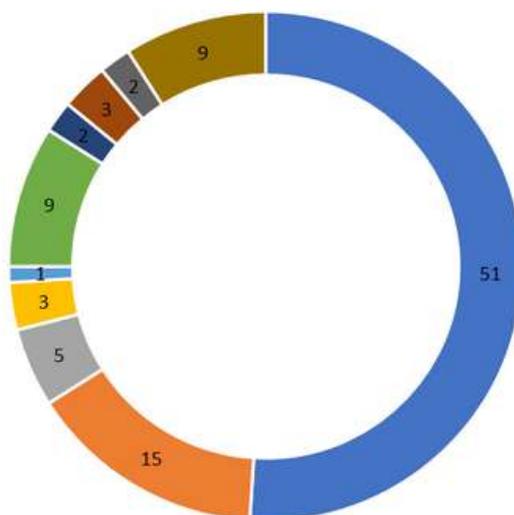
51%

des personnes ayant contacté l'Unafam sont des mères.

Les parents représentent la majorité des proches prenant contact avec notre délégation (71 %), dont 5 % ont pris contact ensemble.

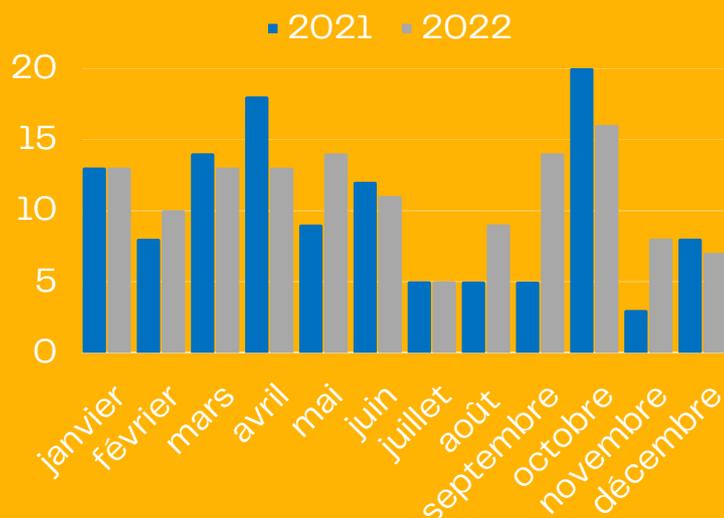


Qui prend contact ?



- Mères
- Pères
- Mères et pères
- Sœurs
- Belle-mère
- Conjoint.e.s
- Filles
- Tantes
- Grands-parents
- Personnes concernées

Nombre de situations rencontrées par mois en 2021 et 2022



Les moyens d'entrer en contact

Les personnes ayant pris contact sont pour certaines déjà adhérentes et/ou déjà connues de l'Unafam 86 (24).

Les autres ont eu connaissance de l'Unafam grâce à :

- Internet (21)
- Professionnels (éducateurs, accompagnateurs, infirmiers libéraux) (5)
- Affiches et plaquettes CHL, CREATIV, CMP (4)
- Psychiatres et psychologues libéraux (2)
- Amis (2)
- Famille (3)
- Bouche-à-oreille (1)
- Programme BREF (1)
- Presse / radio (1)

36 fiches non renseignées

Profil des proches concernés par un trouble psychique, pour lesquels les familles et amis appellent

54 % des personnes concernées par un trouble psychique sont des hommes. La majorité des proches est âgée de plus de 25 ans, même si une part importante des appels concerne les jeunes.

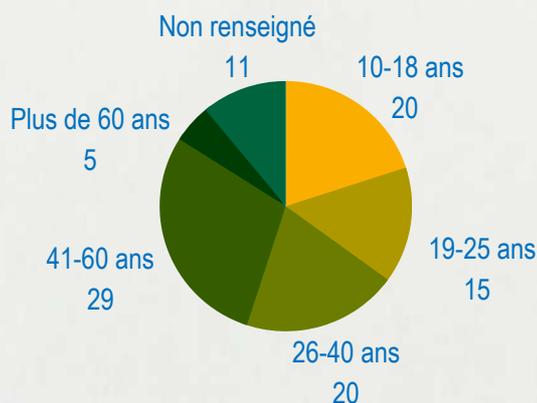


Les appels pour des jeunes en souffrance psychique en augmentation depuis 2 ans

Avant 2021 nous faisons de 3 à 6 accueils par an de moins de 20 ans. Ces situations ont augmenté : 17 en 2021 et 19 en 2022.

Si l'on totalise les 10/18 ans avec les 19/25 ans en 2022, les appels de familles avec un jeune souffrant de troubles psychiques représentent un peu plus du tiers des contacts.

Répartition par tranche d'âge des personnes concernées par un trouble psychique



Nos autres actions réalisées par nos bénévoles accueillants

GRUPE DE PAROLE

7 séances en 2022,
7 participants en moyenne



BREF

L'une de nos bénévoles accueillantes a animé 7 séances pour les familles.



FORMATION AUX AIDANTS

L'atelier d'entraide Prospect au mois d'avril 2022 a bénéficié à 9 personnes.