

Le confinement et après ? Le point de vue des personnes vivant avec un trouble psychique et de leur famille.

Etude réalisée dans la région Pays de la Loire du 30
avril au 13 mai 2020.

Juin 2020



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



Table des matières

Présentation.....	3
Méthodologie.....	3
Indications sur le profil des personnes ayant répondu au questionnaire	5
Principaux résultats.....	8
1. L'impact du confinement sur les personnes vivant avec des troubles psychiques et les familles qui les accompagnent	8
2. Rôle de la Pair-aidance	15
3. Quelle offre de soin pendant le confinement ?	17
4. Craintes par rapport à la levée progressive des mesures de confinement.	23
5. Les attentes concernant les soins post-confinement.....	24
Conclusion.....	25

Présentation

Nous venons de vivre une situation inédite dans notre pays qui a impacté fortement notre vie familiale, sociale et professionnelle. Le sentiment d'insécurité, les manifestations de stress, d'angoisse ont pu et peuvent encore nous affecter et avoir des répercussions fortes sur notre santé mentale.

Par ailleurs, les mesures de confinement liées à la pandémie de Covid 19 ont été à l'origine d'une réorganisation massive et extrêmement rapide des soins en psychiatrie.

Ces contraintes fortes ont nécessité des adaptations importantes des soignants, qui ont dû modifier du jour au lendemain leurs pratiques.

Comment cette période a-t-elle été perçue par les personnes en situation de handicap psychique ? Qu'en est-il pour les familles qui les accompagnent ?

L'UNAFAM et le CReHPsy des Pays de la Loire ont mené une recherche entre avril et mai 2020. Cette étude visait à :

- Identifier l'impact du confinement sur les personnes vivant avec des troubles psychiques et les familles qui les accompagnent,
- Connaître le type de suivi dont les personnes concernées par les troubles psychiques ont bénéficié pendant le confinement,
- Identifier les attentes et besoins de soutien en perspective de la levée progressive des mesures de confinement.

Les résultats permettent d'apporter un éclairage supplémentaire afin de mieux comprendre l'impact de cette crise sanitaire et d'associer les personnes principalement concernées à la réflexion sur la réorganisation des soins psychiatriques.

Méthodologie

Pour ce faire, une étude par questionnaires en ligne, l'un à destination des familles, l'autre des usagers, a été diffusée entre le 30 avril et le 13 mai 2020 (7^{ème} et 8^{ème} semaine de confinement) À cette période le Président de la République avait déjà annoncé la date du 11 mai comme date probable de la levée progressive des mesures de confinement strictes. (13 avril). Ces questionnaires ont été relayés dans les réseaux respectifs de l'UNAFAM et du CReHPsy (gem-associations pair-aidants- usagers et familles). Au total, ce sont 173 proches et 68 personnes vivant avec des troubles psychiques qui ont répondu à ces questionnaires.

Parallèlement à ce volet quantitatif, une enquête qualitative s'appuyant sur la méthodologie de l'entretien semi-directif entendait rendre compte de l'expérience subjective de familles et d'utilisateurs de la psychiatrie. Dans cette phase complémentaire, 14 entretiens téléphoniques ont été conduits entre le 6 mai et le 14 mai 2020 auprès de 6 familles et de 8 personnes directement concernées par les troubles psychiques.

Plusieurs limites méthodologiques nous invitent à restreindre la portée des résultats de cette étude et soulèvent certaines interrogations. On ne saurait ignorer les biais de représentation induits par les canaux de diffusion mobilisés : les membres de l'UNAFAM d'une part et les membres d'associations d'utilisateurs et de pairs-aidants d'autre part. Ces associations ont en commun un discours militant à l'origine de revendications dans le champ de la santé mentale. Parmi les familles adhérentes de l'UNAFAM, les troubles schizophréniques dominent. Il s'exerce une forte solidarité au sein de ce réseau d'entraide basé sur l'écoute bienveillante. Les liens nourris entre adhérents peuvent influencer les réponses. En outre, il existe sans doute une sur-représentation de personnes plus avancées dans le processus de rétablissement parmi les répondants-utilisateurs. De même, les publics plus limités dans l'accès et la maîtrise des outils informatiques n'ont pu recevoir cette enquête et y répondre.

Dans un souci de clarté, les données présentées dans les graphiques et exprimées en valeurs absolues ont été converties en valeurs relatives (pourcentages)

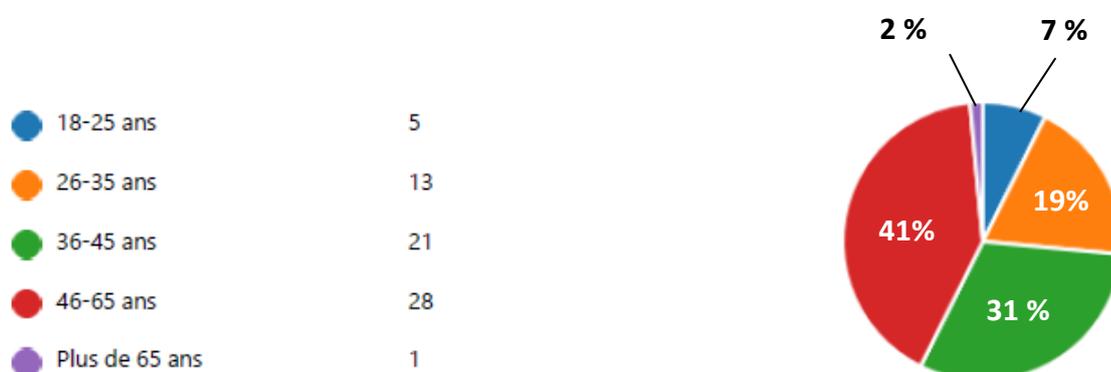
Indications sur le profil des personnes ayant répondu au questionnaire

1. Les usagers

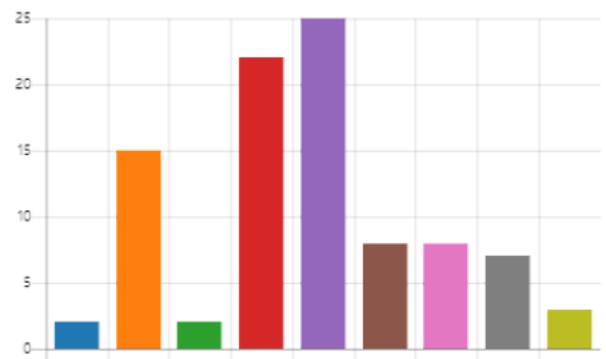
64% sont des célibataires et **68%** sont sans emploi ou en invalidité

En ce qui concerne les usagers ayant répondu au questionnaire (n=68), nous retrouvons une répartition hommes-femmes équivalente (51% de femmes, 49% d'hommes).

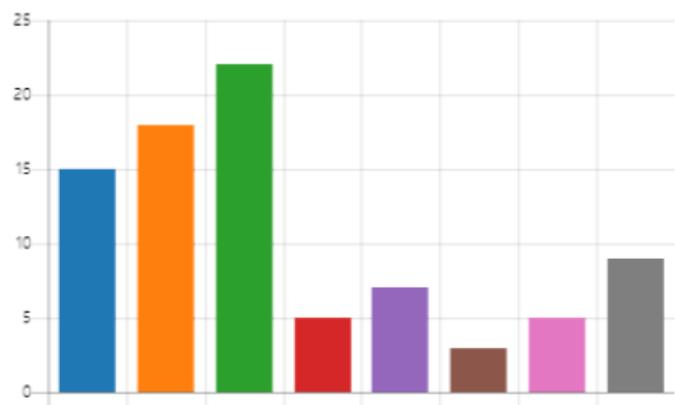
La majorité des personnes concernées ayant répondu au questionnaire a moins de 46 ans (57%).



- 76% vivent en ville.
- Une majorité des répondants vivent en appartement (57%) et 41% en maison individuelle. À noter, aucune réponse aux items « logements précaires », « sans logement », « détention ».
- La population se partage à part quasi égale entre ceux qui vivent seuls dans leur logement (44%) et ceux qui vivent avec un ou plusieurs membres de leur famille (40%).
- Seuls 22% ont un emploi.



Dans notre enquête, 32% de personnes déclarent vivre avec des troubles psychotiques, 26% avec une dépression et 22% avec des troubles bipolaires.



2. Les familles

1/3 des familles déclarent vivre habituellement avec un ou des proches concernés par des troubles psychiques

Du côté des familles ayant répondu au questionnaire (n=173), les femmes sont très majoritairement représentées (81%). Parmi les répondants, 70% sont mères des personnes concernées.

- La population est âgée de plus de 46 ans (95%) et la moitié a plus de 65 ans.
- 65% sont retraités.
- 67% sont mariés.
- 85% des répondants viennent en aide à un proche concerné par des troubles psychiques (14% s'occupent de 2 personnes) qui, dans leur grande majorité (68%), présentent des troubles psychotiques. Pour rappel, ces troubles ne représentent que 32% des répondants-usagers. Comme mentionné plus haut, les biais de recrutement (familles majoritairement adhérentes à l'UNAFAM) peuvent être à l'origine d'une surreprésentation des troubles psychotiques.
- 65% des proches concernés par les troubles psychiques ont entre 26 et 45 ans.
- 12 % ont accueilli un ou des proches au cours du confinement.

Principaux résultats

1. L'impact du confinement sur les personnes vivant avec des troubles psychiques et les familles qui les accompagnent

Les usagers semblent s'être plutôt bien adaptés au mode de vie imposé par le confinement.

- Une grande majorité des répondants (81%) déclare avoir déjà été hospitalisé en psychiatrie.
- 3% des personnes étaient hospitalisées au moment où le confinement a été décrété (17 mars 2020).

Seuls **4,5%** ont été hospitalisés pendant le confinement.

Le questionnaire proposait des échelles permettant respectivement aux usagers et aux familles d'évaluer leur niveau de satisfaction quant à la vie menée pendant le confinement et le niveau de stress ressenti.

Auto-évaluation du niveau de satisfaction de vie et de stress par les usagers et les familles

	Usagers	Familles
Niveau de satisfaction de vie	5.51	5.86
Niveau de stress	5.13	5.47

(Scores exprimés sur 10)

Si ces scores exprimés sous la forme de moyennes ne permettent pas de dégager de tendances franches, **le rapprochement de nos résultats avec ceux d'une enquête menée en population générale auprès de 9232 personnes (Lepage, 2020)¹¹ nous amène à constater des données comparables.** Ainsi, dans notre travail, 42% des usagers et 43% de leur famille déclarent un niveau de satisfaction de vie supérieur ou égal à 7 depuis le début du

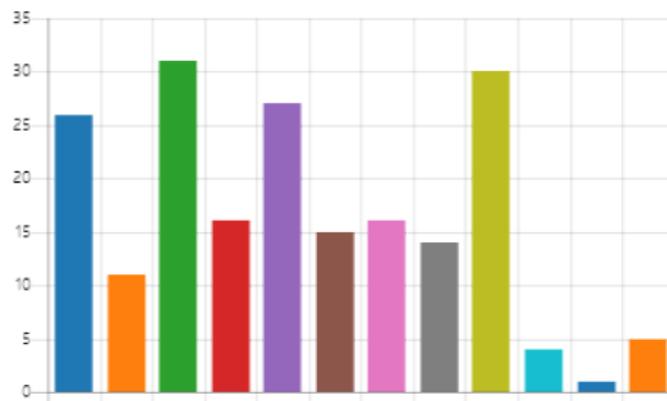
¹¹ Bourdeau-Lepage, L. (2020), *Le confinement et ses effets sur le quotidien, Premiers résultats bruts des 2e & 3e semaines de confinement en France*, Lyon, Consultation CORTE_Covid19, 28 pages.

confinement. 48% des usagers et 42% des familles déclarent des scores inférieurs ou égaux à 5 (41% en population générale).

Toutefois, pendant le confinement, près d'un usager sur deux estime avoir ressenti plus de nervosité et d'anxiété (46%) que d'habitude et plus d'inquiétude concernant sa santé ou celle de ses proches en lien avec le COVID-19 (44%). 40% ont ressenti davantage de tristesse et 38% davantage de troubles du sommeil.

Depuis le début du confinement, diriez-vous que vous avez :

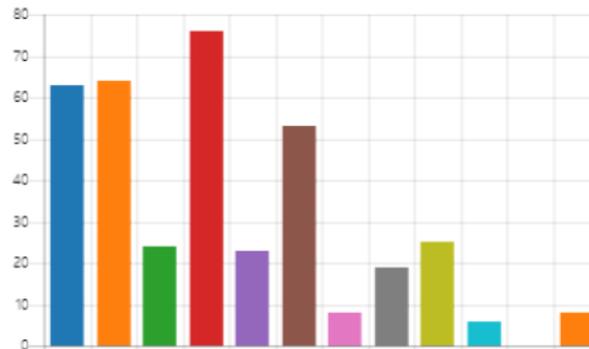
Plus de troubles du sommeil	26
Plus troubles de la concentrati...	11
Plus de nervosité / anxiété	31
Plus de colère / agressivité	16
Plus de tristesse	27
Plus de consommation de tab...	15
Une perte d'intérêt, de plaisir	16
Une recrudescence de vos tro...	14
Des inquiétudes concernant v...	30
Ne sais pas	4
Ne souhaite pas répondre	1
Autre	5



Les proches déclarent de leur côté avoir ressenti davantage de tensions, de nervosité et d'anxiété (44%) ; plus de fatigue, lassitude et manque d'énergie (37%), davantage de troubles du sommeil (36%) et plus de tristesse et de pensées pessimistes (31%).

Depuis le début du confinement, diriez-vous que vous avez :

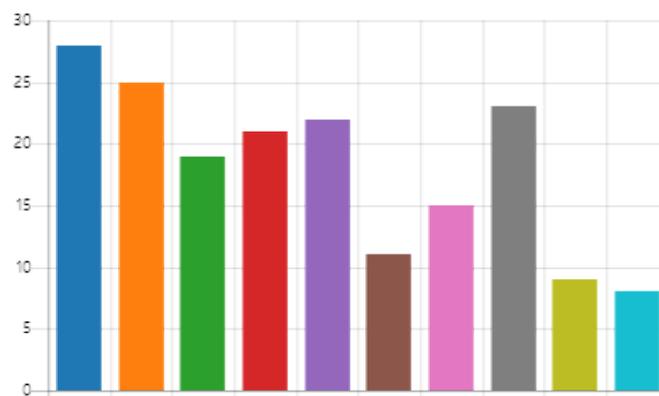
Plus de troubles du sommeil	63
Plus de fatigue/lassitude/man...	64
Plus de troubles de la concent...	24
Plus de tension/nervosité/anxi...	76
Plus de irritabilité / colère / ag...	23
Plus de tristesse /pensées pes...	53
Plus de consommation de tab...	8
Une perte d'intérêt / de plaisir	19
Non concerné(e)	25
Ne sais pas	6
Ne souhaite pas répondre	0
Autre	8



Quels enseignements retenir de ces éléments ? Il semble difficile de tirer des conclusions sur les effets délétères éventuels du confinement sur ces populations. Il serait intéressant de croiser ces données avec celles des enquêtes conduites en population générale sur cette période. On peut supposer que le confinement ait eu un impact non négligeable sur la santé mentale de tous.

Le confinement n'a pas empêché les usagers de réaliser des activités source de bien-être : se reposer, prendre du temps pour échanger avec les proches, surfer sur le Net, prendre plus de temps pour réaliser les activités de la vie quotidienne (cuisine, ménage par exemple).

Vous reposer	28
Prendre du temps pour échan...	25
Avoir une activité physique (s...	19
Avoir une activité de loisirs ou...	21
Prendre plus de temps pour ré...	22
Prendre du temps pour faire d...	11
Avoir changé vos habitudes d...	15
Surfer sur le net (réseaux socia...	23
Ne sais pas	9
Autre	8



« Ça me rappelle les périodes où j'étais hospitalisé. Donc j'ai connu des détresses pire que ça » (Gemmeur, 60 ans)

Les entretiens qualitatifs réalisés apportent un éclairage supplémentaire et suggèrent différentes pistes pouvant expliquer la relative adaptation des personnes concernées au confinement. Certains se souviennent, en effet, avoir fait l'expérience de la privation ou de la limitation de la liberté lors de leurs séjours en psychiatrie. Ainsi, une personne témoigne (60 ans, troubles schizophréniques et membre d'un GEM) : *« Le confinement ne s'est pas trop mal passé au final parce que ça me rappelle des confinements à l'hôpital psychiatrique où on faisait des kilomètres à pieds dans le couloir. Ça me rappelle les périodes où j'étais hospitalisé. Donc j'ai connu des détresses pires que ça. »*

D'autres affirment mener habituellement une vie proche des conditions du confinement. Que cette situation soit voulue ou subie, un certain nombre estiment être isolé. La similitude entre les conditions de vie habituelles et celles du confinement est illustrée par les propos de cet homme de 32 ans rétabli depuis 1 an et demi d'une dépression sévère : *« J'ai vécu ce confinement très très bien, c'est-à-dire que je me suis occupé : je faisais beaucoup de musique, j'ai regardé des films. Ça se passait bien, j'ai trouvé un mode de vie vraiment bien. Je suis habitué à être seul donc ça s'est bien passé. »* Il ajoute n'avoir *« manqué de rien »* et ferait *« pareil »* si des circonstances identiques devaient se reproduire. L'isolement pouvant faire partie des répercussions de certains troubles psychiques, le confinement ne semble pas avoir accentué les difficultés de certaines personnes. Cet homme de 30 ans se décrivant comme bipolaire et sujet à de nombreux troubles somatiques avoue même : *« l'effet confinement, je l'apprécie. La distanciation physique est un bonheur. »*

Du côté des familles interviewées, le confinement semble également s'est plutôt bien passé. *« Pour nous ce n'est pas très douloureux : on peut marcher pendant une heure, aller faire les courses. Mon épouse est en télétravail et ça se passe très bien. On n'a pas besoin de grand-chose, nous en tant que parent d'un proche concerné »* explique par exemple ce père de 70 ans. Les familles ont traversé cette période avec d'autant plus de facilité que leur proche est autonome. Ainsi, selon cette mère à la retraite, *« la période s'est très bien passée pour mon fils. Il m'appelait 1 à 2 fois par jour. J'ai été aidante mais d'une façon assez facile pour moi. Il y a eu des inquiétudes mais très gérables »*. Dans le même sens, cette mère témoigne : *« Mon fils donne peu de nouvelle, il vit à 30 km de chez nous. Il vit en autonomie. De temps*

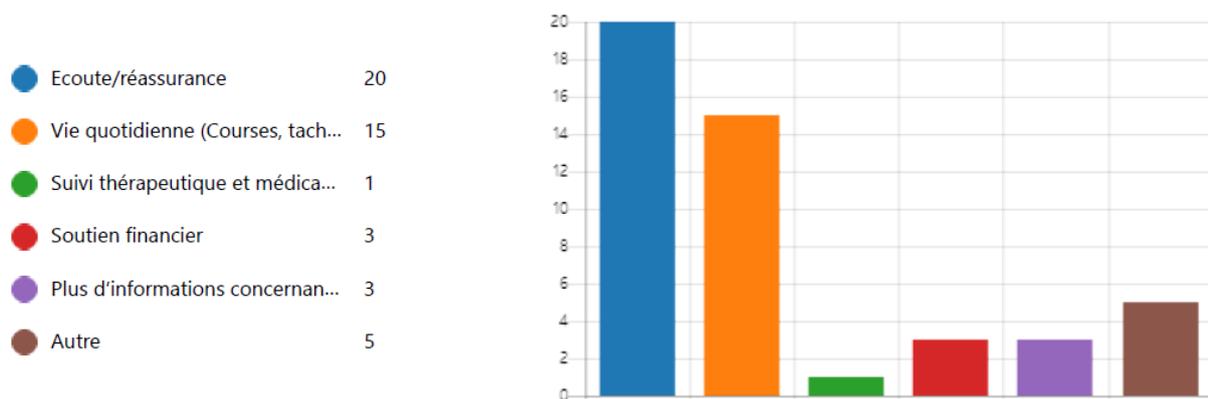
en temps il fait appel à nous mais peut aussi ne pas donner de nouvelles pendant assez longtemps dans les périodes où il n'est pas bien. Le confinement n'a pas changé beaucoup de choses pour lui car il vit de façon confiné en temps ordinaire. »

40% des usagers ont eu besoin de plus d'aide de leur famille pendant le confinement.

Si près la moitié des familles (44%), n'a pas sollicité d'aide pour elles-mêmes, 18% ont fait appel à leur entourage, 13% aux associations de familles, 12% aux professionnels de la psychiatrie. Les formations dispensées par les associations (gestion du stress et des émotions), l'habitude de faire face, seules, à des situations difficiles expliquent-elles en partie ces résultats ? Là encore, il sera intéressant de croiser ces données avec les enquêtes sur les aidants au niveau national.

Par ailleurs, 48% des aidants disent s'être sentis plus isolés dans l'accompagnement de leur proche et 33% estiment que les relations avec celui-ci ont été plus difficiles.

De leur côté, les usagers sont 53% à déclarer ne pas avoir eu besoin de plus d'aide de leur famille pendant cette période de confinement. Parmi les 40% évoquant un besoin de soutien supplémentaire, 29% ont exprimé des besoins d'écoute et de réassurance et 22% d'aide pour la vie quotidienne (tâches ménagères, courses).



*« J'ai été perturbé par le confinement
comme les personnes normales l'ont été
finalement » (pair-aidant, 60 ans)*

Si les résultats présentés ici laissent penser que le confinement n'a pas généré une dégradation massive sur l'état de santé psychique des personnes concernées et des aidants, ils ne doivent pas faire oublier les situations plus douloureuses vécues par certains.

Situation 1

Pierre est un retraité de 70 ans. Il vit chez lui avec sa femme diagnostiquée bipolaire. Pierre décrit les grandes difficultés qu'il a rencontrées depuis le 17 mars. Il reconnaît pourtant ne pas avoir sollicité d'aide.

« J'ai très mal vécu le début du confinement. J'ai été pendant 10 jours dans une forme de dépression. J'ai moi-même un suivi psychique par un infirmier du CMP et j'ai un anxiolytique prescrit par un psychiatre. Mais j'ai été très mal parce que ça ne se passait pas bien à la maison. Mon épouse faisait des colères tout le temps, toute la journée. Elle me criait dessus, elle m'insultait. Il y a même eu un moment où elle a pris un instrument pour me taper dessus. Ça a été comme ça pendant 15 jours avant qu'elle retourne voir le psychiatre et qu'il lui prescrive un traitement pour que ça la calme un peu. Dans ces situations on ne sait pas quoi faire, nous, les aidants. J'étais complètement écroulé moi aussi. Je ne voulais plus parler à personne. Pour me soulager personnellement, j'avais une correspondante utile au CMP, par téléphone, mais je ne l'ai pas fait. »

Situation 2

Stéphanie a 30 ans, vit en concubinage et exerce une activité salariée auprès d'adolescents en situation de handicap. Elle est suivie pour des troubles psychiques depuis une dizaine d'années.

Stéphanie identifie deux phases dans son expérience du confinement. D'abord installée chez ses parents pendant 3 semaines à la fois pour garder ses neveux et nièces qu'elle aidait pour les leçons et pour éviter d'être seule tandis que son conjoint continuait à travailler, elle se souvient :

« J'ai ressenti une tension un peu constante parce que la situation était nouvelle. Le cerveau était toujours un peu sur le qui-vive. Après ça s'est un peu atténué. » Elle est par la suite retournée vivre dans son propre logement situé non loin de là. C'est à ce moment que des

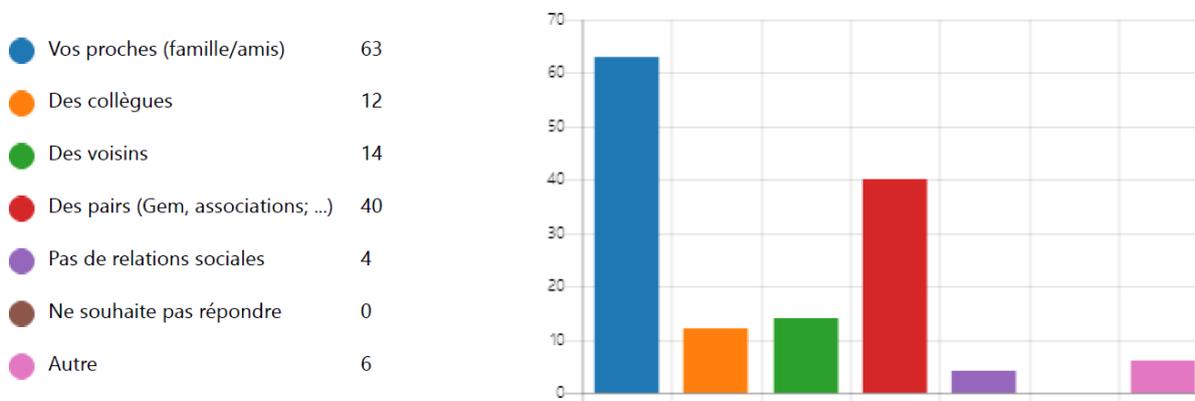
« idées noires » sont apparues explique-t-elle : « Au bout de 3 semaines, c'était les vacances scolaires, donc je me suis retrouvée toute seule confinée chez moi. Je n'arrivais pas à me mobiliser et à faire des choses chez moi. D'habitude je suis quelqu'un qui sort énormément parce que je n'arrive pas à rester seule. Donc ça a été compliqué. Quand c'est comme ça, je peux rester à ruminer pendant des heures allongée sur le canapé et, du coup, des idées noires sont apparues. » Ces idées noires ont été accentuées par le confinement selon elle. Sur les conseils d'une pair-aidante, elle a décidé de se rendre aux urgences : « J'ai été hospitalisée mi-avril car j'avais des idées suicidaires et l'envie de prendre ma voiture pour ne plus jamais revenir. Du coup j'ai appelé les Urgences et j'ai ensuite été hospitalisée en psychiatrie pendant 3 semaines. »

L'expérience difficile de Stéphanie souligne par ailleurs la place et la fonction des pairs sur lesquelles nous allons revenir à présent.

2. Rôle de la Pair-aidance

L'expérience du confinement semble avoir été singulièrement facilitée lorsque les personnes concernées avaient la possibilité de rester ou d'entrer en contact avec des pairs que ce soit pour des échanges anodins et amicaux ou des demandes de soutien face à une détresse psychologique (anxiété, « idées noires » par exemple). En plus des contacts avec des proches dont 93% ont bénéficié, 59% déclarent avoir été en contact avec des pairs (GEM, associations...).

Depuis le confinement êtes-vous en contact avec :



Les personnes interviewées jugent dans ce sens que certains animateurs de GEM ont été à l'initiative de modalités de soutien satisfaisantes. Certaines actions ont été proposées pour favoriser les échanges entre adhérents. À titre d'exemple, les rendez-vous quotidiens en visioconférence permettaient à l'un d'entre eux (46 ans) de « couper » la journée : « *Tous les après-midi, à 17h, je fais une pause en buvant un thé vert et je discute avec des copains en visio. C'est le responsable de mon GEM qui a mis ce petit rituel en place.* » Ce lien apparaît précieux aux yeux des personnes interviewées comme l'illustrent aussi les propos de cet autre adhérent de 32 ans : « *Des visios ont été mises en place et ils ont même créé une gazette, un journal hebdomadaire avec tout ce que les gemmeurs ont dit et fait dans la semaine. Moi, par exemple, j'étais en photo avec ma guitare. Il y a des photos d'autres personnes, des recettes de cuisine, des jeux. C'était vraiment très chouette.* » Ou encore cet autre participant de 60 ans : « *On se retrouve à 8 Gemmeurs tous les jours donc ça, ça fait du bien. Et ça, c'est l'animateur, qui a instauré cette visio. Ça fait un objectif dans la journée. Et puis il nous informe des gestes barrières, des masques etc.* »

Indépendamment de l'activité des GEM, les échanges avec des pair-aidants pendant cette période semblent avoir rempli une fonction de soutien émotionnel. Ils ont notamment permis de rompre la solitude comme l'explique ce pair-aidant bénévole de 60 ans : *« Avec deux amis pair-aidants, on a pris l'habitude de se téléphoner, et je dois dire que ces appels ont duré plus longtemps que d'habitude. Je me suis senti beaucoup moins seul grâce au téléphone. J'ai eu le sentiment d'être en compagnie de gens que j'aime bien. Avoir des amis au téléphone me faisait beaucoup de bien et me permettait de vivre cette relative solitude assez bien. J'ai pallié à cet ennui et ces angoisses éventuelles en ayant très souvent des communications assez longues avec eux. »*

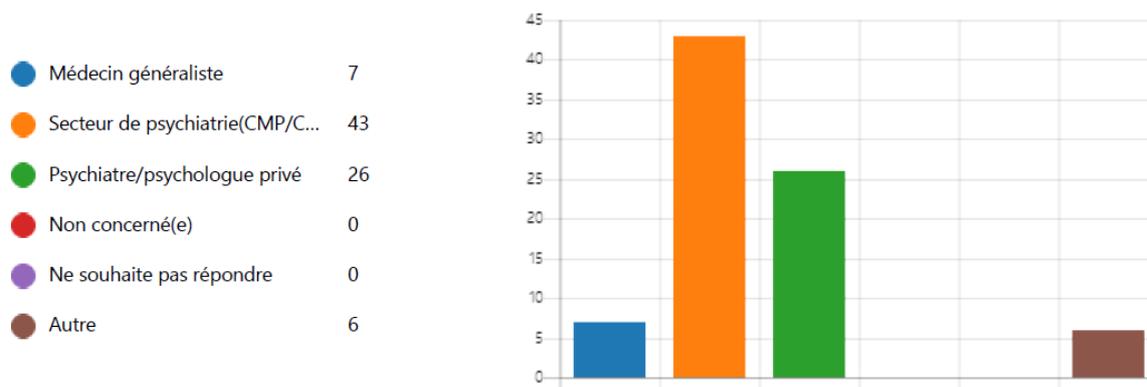
Au soutien émotionnel apporté s'ajoute parfois un rôle d'orientation vers les structures d'aides médicales comme Stéphanie en a fait l'expérience (cf. encadré). Alors que pour elle, la nuit peut être à l'origine d'angoisses et de tensions psychiques accrues, la possibilité de parler à un pair-aidant, même à une heure tardive, semble avoir été précieuse : *« Contrairement aux Urgences, il y a toujours quelqu'un de disponible à l'association. Avec eux, en plus, il n'y a pas besoin de partir dans des explications interminables parce que, justement, ils ont vécu des choses similaires. »*

3. Quelle offre de soin pendant le confinement ?

45% des usagers déclarent que les consultations dont ils bénéficiaient habituellement ont été interrompues.

72% des usagers répondants déclarent être suivis habituellement au moins une fois par mois pour leurs troubles psychiques.

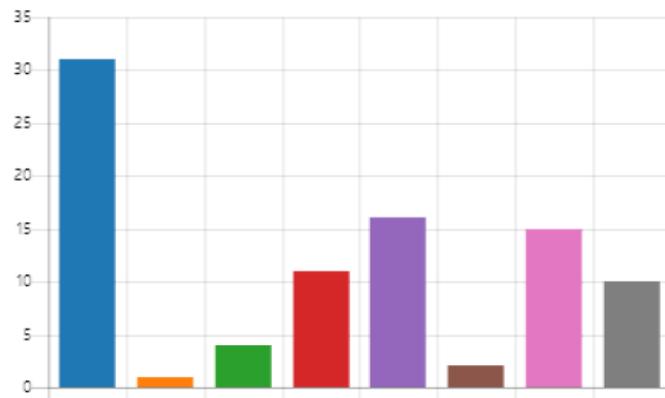
- 63% sont suivis en CMP/CATTP/Hôpital de Jour
- 38% sont suivis en secteur libéral



Certaines modalités de soins ont dû être suspendues momentanément, conformément aux directives ministérielles. En conséquence, 46% des usagers déclarent que les consultations dont ils bénéficiaient habituellement ont été interrompues et 24% rapportent un arrêt de leur accompagnement individuel. La proportion élevée des réponses « non concerné » et « autre » laisse penser que d'autres items auraient pu être proposés.

Quels soins pour vos troubles psychiques ont-ils été interrompus depuis le début du confinement :

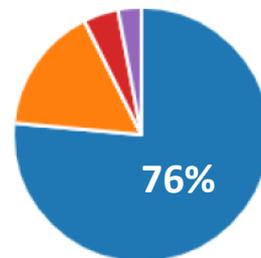
● Consultation	31
● Traitement médicamenteux	1
● Visite à domicile	4
● Activités de groupe CATT, Hô...	11
● Accompagnement individuel	16
● Ne souhaite pas répondre	2
● Non concerné(e)	15
● Autre	10



Une grande majorité des personnes concernées (76%) affirment par ailleurs avoir eu accès aux informations nécessaires pour la poursuite de leurs soins pendant le confinement comme on le voit ci-dessous :

Avez-vous eu accès aux informations nécessaires pour la poursuite de vos soins pendant le confinement :

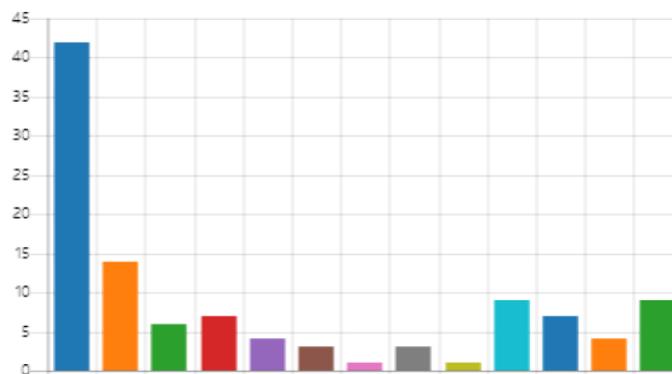
● Oui	52
● Non	11
● Ne souhaite pas répondre	0
● Non concerné(e)	3
● Autre	2



Pour 82%, des entretiens téléphoniques ou des téléconsultations ont été proposés.

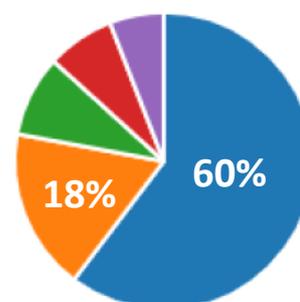
Quelles alternatives vous ont été proposées par les soignants :

● Entretien téléphonique	42
● Téléconsultation	14
● Messages électroniques/SMS	6
● Consultation avec votre méde...	7
● Visite à domicile	4
● Accompagnement individuel	3
● Activités de groupe en visioco...	1
● Utilisation d'applications mobi...	3
● Lignes d'écoute	1
● Réseau d'entraide entre pairs	9
● Non concerné(e)	7
● Ne souhaite pas répondre	4
● Autre	9



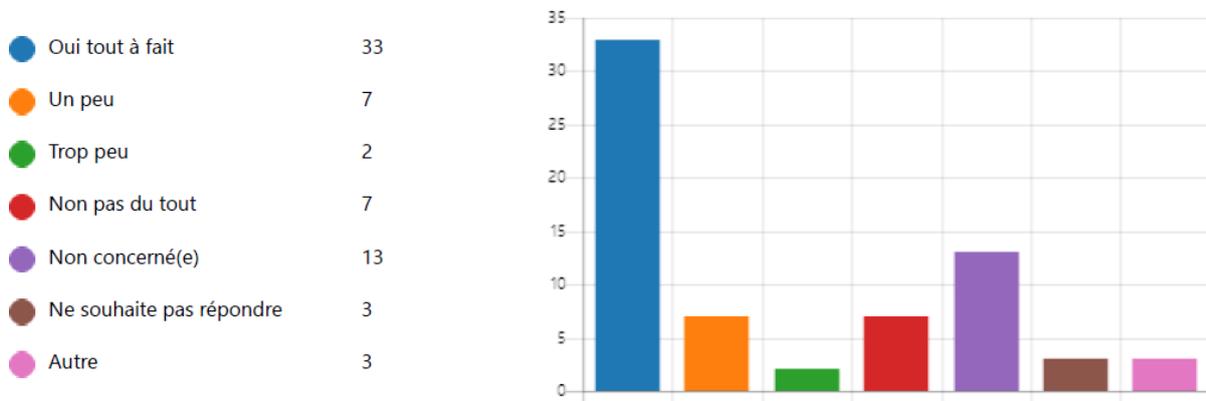
Pour 60% des usagers, ces modalités de suivi ont été satisfaisantes contre 18% se déclarant insatisfaits.

● Oui	41
● Non	12
● Non concerné(e)	6
● Ne souhaite pas répondre	5
● Autre	4



Comme le montre le graphique ci-dessous, près de 60% des personnes concernées estiment avoir été associées aux décisions relatives à leurs soins (48% « tout à fait » associées) contre 10% n'ayant pas eu le sentiment d'être impliquées du tout.

Vous êtes-vous senti associé(e) aux décisions de soins vous concernant :



Comme nous l'avons noté, si le suivi habituel a été interrompu pour beaucoup, les entretiens qualitatifs révèlent que **les équipes de soins semblent avoir fait preuve de réactivité** pour les personnes qui les sollicitaient directement. Leurs réponses ont pris essentiellement la forme **d'entretiens téléphoniques avec un professionnel** (infirmier référent, psychologue, psychiatre, curateur). Les usagers soulignent globalement la disponibilité des équipes et des professionnels quand ils avaient besoin d'eux : *« j'ai apprécié la disponibilité de mon psychologue et de mon psychiatre. »* Certains d'entre eux ont pu continuer à suivre des séances de psychothérapie en face à face tout en bénéficiant d'un suivi téléphonique comme le dit cet homme de 46 ans : *« Je suis en psychothérapie avec le docteur X, je le vois tous les lundis après-midi même pendant le confinement. Il m'a même dit que je pouvais l'appeler en dehors des séances de psychothérapie. Il ne m'a pas laissé tomber. »*

Cependant, les entretiens téléphoniques ou la téléconsultation ne sont pas toujours possibles pour des raisons de confidentialité comme le dit cette femme (30 ans) : *« Je n'ai pas pu voir mon psychologue pendant le confinement alors il m'a proposé des consultations par Web Cam mais j'ai refusé parce que je ne me voyais pas parler de choses intimes alors que mon mari était là ».*

« Ça m'a manqué de ne pas pouvoir lui parler au psychologue et pouvoir lui exprimer certaines choses. Le psychiatre, ce n'est pas pareil : ce sont des entretiens très courts (« 10 minutes grand max ») où c'est plus « je vous donne votre ordonnance ».

S'agissant des psychiatres, leur rôle semble avoir été essentiellement le **réajustement du traitement médicamenteux** ce dernier ayant eu une fonction et une place importantes pendant cette période. En effet, un certain nombre disposaient d'un « si besoin », c'est-à-dire un médicament dont la prise est laissée à l'appréciation de la personne elle-même : c'est par exemple le cas de ce pair-aidant de 60 ans qui a ressenti le besoin d'ajouter à son

traitement habituel un médicament pour ses troubles du sommeil et son humeur instable : « Au début du confinement, j'ai eu le besoin d'augmenter cet anxiolytique que je peux utiliser au cas où mon humeur change un petit peu, au cas où je me sens un petit peu moins bien. Le psychiatre m'a envoyé par mail une ordonnance afin que je puisse modifier mon « si besoin ». Là, ce que j'ai expérimenté avec le confinement a été particulièrement positif et cela m'a rendu le confinement finalement assez supportable. Et ça c'est vraiment super car j'ai bénéficié exactement des mêmes prestations qu'en temps normal. » Dans la même perspective, le père (70 ans) d'un fils diagnostiqué avec un trouble schizophrénique estime que « malheureusement, le seul mieux qu'on ait pu trouver c'est d'augmenter la dose de son traitement. »

40% des familles ont eu accès aux informations nécessaires à la
poursuite des soins de leur proche.

61% des familles déclarent ne pas avoir eu de contact avec des professionnels qui suivent habituellement leur proche, mais qu'en était-il avant le confinement ?

Le questionnaire proposait deux échelles de 0 à 10 permettant aux familles d'évaluer leur niveau de satisfaction des soins proposés et leurs relations avec l'équipe soignante pendant la période de confinement. À noter que seuls 67% des familles ont répondu à la dernière échelle (n=116).

Auto-évaluation du niveau de satisfaction des soins proposés et des relations avec l'équipe soignante

	Familles
Niveau de satisfaction des soins proposés	6.13
Niveau de satisfaction des relations avec équipe soignante	5.59

(Scores exprimés sur 10)

Si ces scores indiquent une satisfaction relative, les entretiens qualitatifs apportent des éléments plus équivoques. Ces derniers ont en effet été l'occasion d'exprimer plaintes et colère. L'entretien qualitatif retrouve sa fonction expressive et il devient difficile de savoir si ce mécontentement est spécifique à la période du confinement ou bien s'il s'inscrit dans

l'histoire de la prise en charge de leur proche. S'agit-il d'une contradiction ou bien de l'effet des biais initialement indiqué ? Pour rappel, les familles ayant répondu à l'enquête présentent des profils assez comparables : ainsi près de la moitié a plus de 65 ans, 1/3 vit habituellement avec un ou des proches concernés par des troubles psychiques et 12% ont dû s'investir encore plus en accueillant chez elles leur proche au cours du confinement. Peut-il y avoir ici l'expression d'une lassitude et/ou d'une frustration de ne pas se sentir davantage partenaires des équipes de soin à l'image de certains interviewés qui témoignent de sorties d'hospitalisation précipitées et sans concertation suite à l'annonce du confinement ?

Contrairement aux personnes concernées par un problème de santé mentale qui sont globalement satisfaites des modalités de prise en charge proposées pendant le confinement, les familles pointent le manque de disponibilité des équipes, voire leur absence. C'est ce que relate cette mère (63 ans) : « *Mon fils est uniquement allé au CMP pour son injection (fin mars) pour son traitement retard c'est tout. A priori, il n'a eu aucun autre contact.* ». Comme le remarque encore ce père (70 ans) : « *Le suivi de mon fils pendant le confinement c'était : l'appel d'un infirmier 1 fois par mois. Il n'a pas eu d'appel depuis 3 semaines maintenant.* » Certains regrettent que le lien avec les équipes soignantes se soit limité à répondre aux sollicitations des personnes concernées alors qu'une attitude plus proactive était attendue de leur part : « *Dans l'endroit où il est, poursuit cette mère, les infirmiers répondent si on les appelle, mais ils ne vont pas au-devant* ».

4. Craintes par rapport à la levée progressive des mesures de confinement

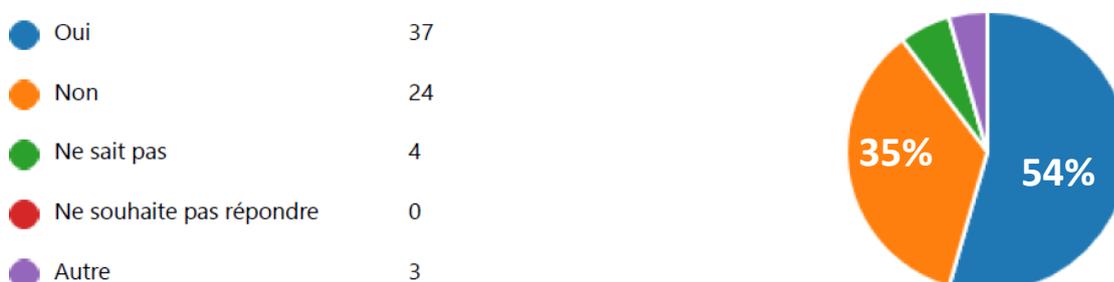
61% des familles ont des craintes concernant la levée progressive des mesures de confinement. Parmi ces dernières, 39% redoutent que leur proche ne puisse respecter les gestes barrières, 24% pensent que leur proche est une personne à risque de développer une forme grave d'infection COVID-19.

De façon générale, avez-vous des craintes quant à la levée progressive des mesures de confinement :



De leur côté, les usagers sont 54% à nourrir des craintes relatives à la levée progressive des mesures de confinement.

Avez-vous des craintes quant à la levée progressive des mesures de confinement :



Lorsqu'ils expriment des craintes, les réponses des usagers se répartissent de façon quasi équitable entre la peur d'« être une personne à risque » (30%), celle de « sortir de chez soi » (25%) et, enfin, celle de « ne pas avoir de matériel de protection (masque, gel hydro

alcoolique...) » (24%). Mais ces craintes sont-elles si différentes de celles de la population générale ?

5. Les attentes concernant les soins post-confinement

La dernière question permettait aux familles et aux usagers d'exprimer leurs attentes et de dire si, parmi les modalités de soin proposées pendant le confinement, certaines devaient être conservées.

Les familles et les usagers **demandent globalement un accompagnement plus régulier et plus fréquent de la part des équipes soignantes.**

Sur les 70 réponses (54 familles, 20 usagers), 30 souhaitent le maintien des entretiens téléphoniques et de la téléconsultation. Cette dernière, initiée en psychiatrie à l'occasion du confinement, semble avoir été fortement appréciée.

Les répondants souhaiteraient que ces nouvelles propositions de soins s'inscrivent en complément des suivis habituellement proposés. Elles permettraient :

1. de répondre à un besoin d'écoute et de soutien « à la demande » soit de proposer une offre de soins plus réactive,
2. d'intensifier le suivi post-hospitalisation et de faciliter ainsi le retour à domicile.

Un autre type de demande est adressé aux équipes des secteurs de psychiatrie. Nombreuses sont les familles qui souhaitent le **renforcement des visites à domicile**. Celles-ci sont identifiées comme une offre facilitant la continuité des soins et l'évaluation des besoins au plus près des situations vécues par les personnes. Cette démarche d' « aller vers » participerait aussi à limiter l'isolement des personnes.

Cette étude a été l'occasion pour les familles d'évoquer le souhait :

1. **d'être d'avantage impliquées dans les décisions et les soins de leur proche.**
2. de pouvoir bénéficier, elles-aussi, d'entretiens de soutien en téléconsultation.
3. de voir se développer des **lieux de ressourcement et une offre de logements adaptés.**

Enfin, les usagers réclament le **développement de la pair-aidance** dont les actions de soutien et d'accompagnement ont permis de prévenir la dégradation de certaines situations.

Conclusion

Les familles en ont vu d'autres !!! La maladie de leur proche leur a appris à gérer des situations angoissantes et douloureuses, et souvent avec fort peu de soutien et de solutions. La gestion de la Covid19 ne leur apparaît peut-être pas très difficile à vivre par rapport au parcours du combattant qu'elles ont dû emprunter pour trouver écoute et réponses pour leur proche. »

(Famille membre de l'UNAFM)

Dès le début du confinement, les préoccupations des professionnels de la psychiatrie se sont portées sur les risques majeurs de dégradation des troubles pour les personnes en situation de handicap psychique. Notre enquête indique, *a contrario*, que les personnes concernées par les troubles psychiques et leur famille n'ont pas été aussi massivement impactées par les mesures liées au confinement.

Les situations de crise et d'isolement ont pu être des situations nouvelles pour certains d'entre nous. Or, l'isolement social consécutif aux troubles psychiques et/ou à la stigmatisation des maladies mentales accompagnent le quotidien des nombreuses personnes suivies par les secteurs de psychiatrie. La gestion des situations de crise n'est pas non plus une nouveauté pour les familles qui apprennent à faire face pour continuer de soutenir leurs proches.

Malgré leurs vulnérabilités, les usagers et les familles ont mobilisé des ressources internes (activités et mise en place de routines quotidiennes, ...) et externes (échanges entre pairs ou avec des proches, l'offre de soins,...) qui ont pu jouer un rôle protecteur tout au long de cette période. Certains indicateurs tels que le très faible taux d'hospitalisation des usagers pendant cet intervalle ou bien la majoration non significative des symptômes, confortent cette idée.

Ce constat ne doit cependant pas minimiser des situations plus aigües et douloureuses (dont il est difficile de déterminer une cause univoque).

Au terme de cette enquête et des résultats obtenus, nous proposons trois idées directrices participant à la réflexion sur la transformation de l'offre de soins psychiatriques :

1. promouvoir la pair-aidance pour compléter l'offre de soutien actuelle et valoriser les savoirs expérientiels,

2. proposer des outils de prévention et d'éducation à la santé pour une meilleure appropriation des gestes barrières et sécuriser le retour vers les soins,
3. évaluer chaque situation avec l'utilisateur, en y associant le plus souvent possible ses proches, pour une élaboration partagée d'un nouveau projet de soins s'appuyant sur leurs forces et non sur leurs seules difficultés.

Dans cette perspective, le CReHPsy et le CRehab'S, ont mis à disposition des professionnels de la région Pays de la Loire deux outils : le kit d'éducation à la santé « Et si on sortait ? » (livret et diaporama d'animation) et l'échelle ACOR-d (outil d'aide à la reconstruction d'un projet de soins soutenant le rétablissement en période de déconfinement).