



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

---

**BRETAGNE**

# Questionnaire en ligne

## Quelques résultats

# REMERCIEMENTS

**Nous comptabilisons 119 participations à ce questionnaire.  
Nous remercions l'ensemble des participants pour leur précieuse contribution.**

## Points de vigilance

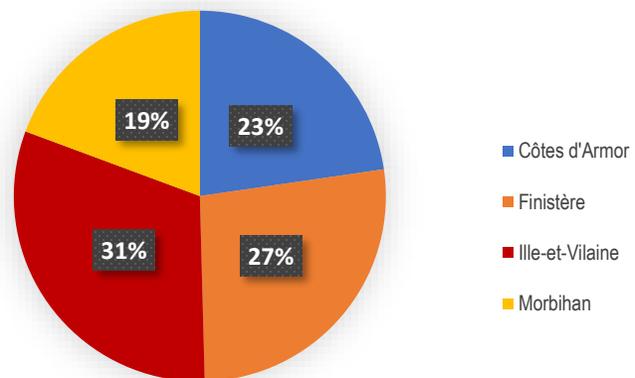
Quelques précautions s'imposent dans l'interprétation de ces données. De ces chiffres, nous pouvons tirer quelques tendances régionales, qu'il nous faudra tout de même nuancer, l'échantillon de référence étant relativement restreint. Les résultats obtenus sont représentatifs de ces participations. En revanche, ils n'ont aucune valeur de généralisation.

Ils nous fournissent cependant quelques indicateurs et témoignages que nous devons mettre en perspective avec l'analyse produite par les différents acteurs de la santé mentale. Une lecture croisée des constats relevés par l'ensemble des parties : usagers, familles, professionnels, associations, instances institutionnelles et politiques sera d'autant plus enrichissante.

# Répartition des participations par département

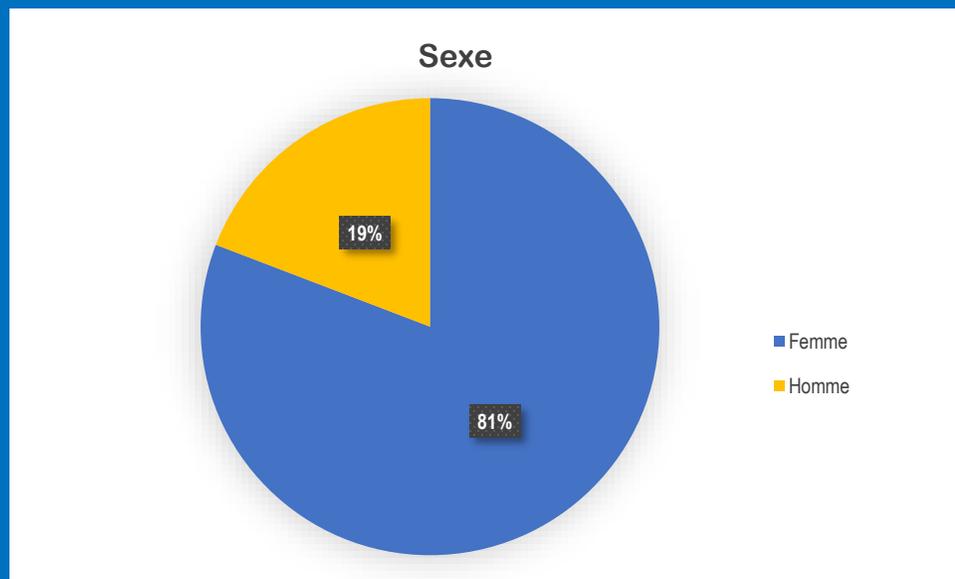
# 119 participations

Participations - Répartition par département

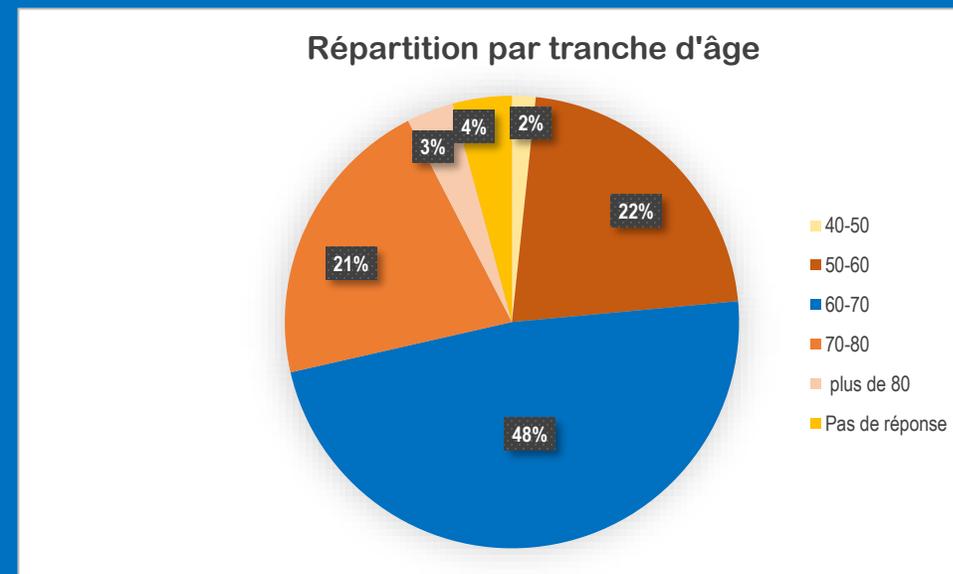


# Statut des participants et de leur proche

## Statut des participants à l'enquête



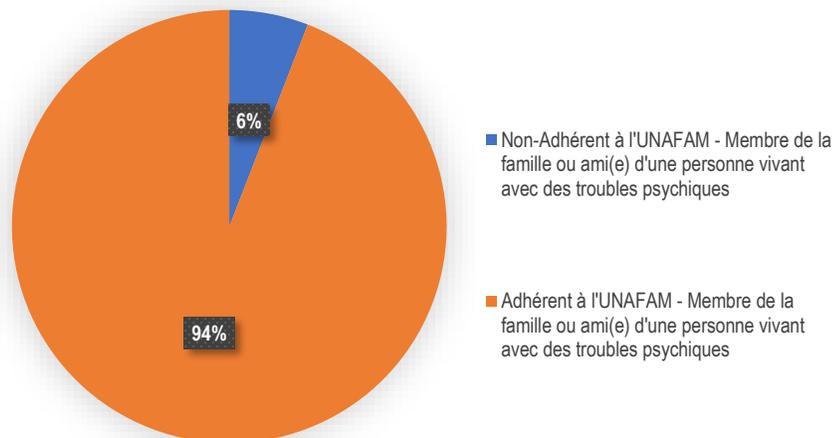
Effectif total : 119



Effectif total : 119

## Une participation des adhérents à hauteur de 94%

Proportion d'adhérents parmi les participants à l'enquête

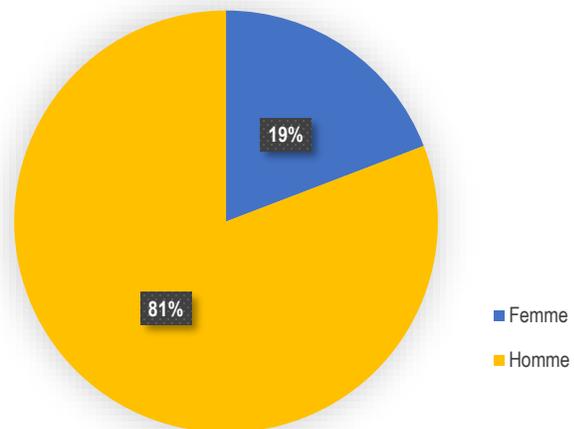


Effectif total : 119

**29,46% des adhérents ayant répondu au questionnaire, sont des bénévoles.**

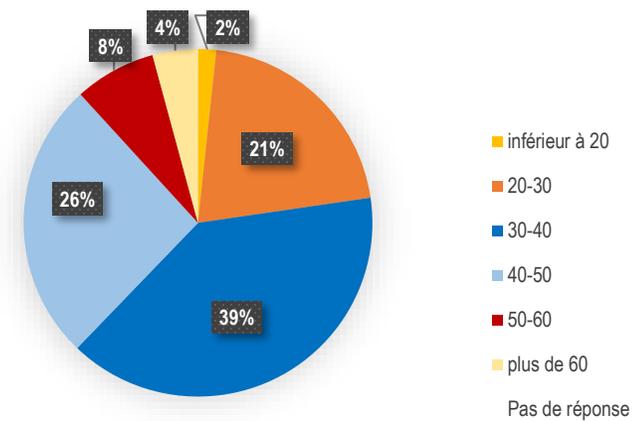
## Statut du proche vivant avec des troubles psychiques

Sexe - proche vivant avec des troubles psychiques



Effectif total : 119

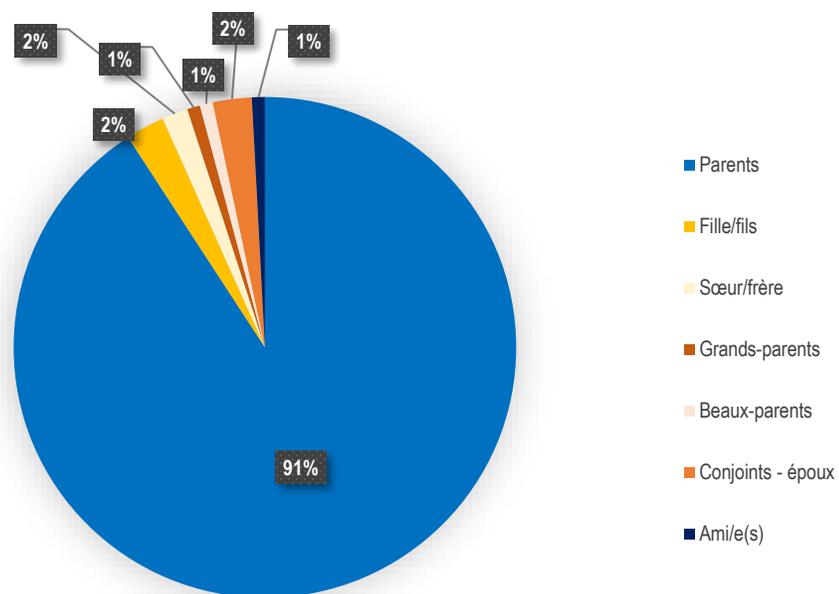
Proche vivant avec des troubles psychiques répartition par tranches d'âge



Effectif total : 119

## Lien avec la personne vivant avec des troubles psychiques

Participants à l'enquête - Liens  
Par rapport à votre proche connaissant des troubles psychiques, vous êtes :

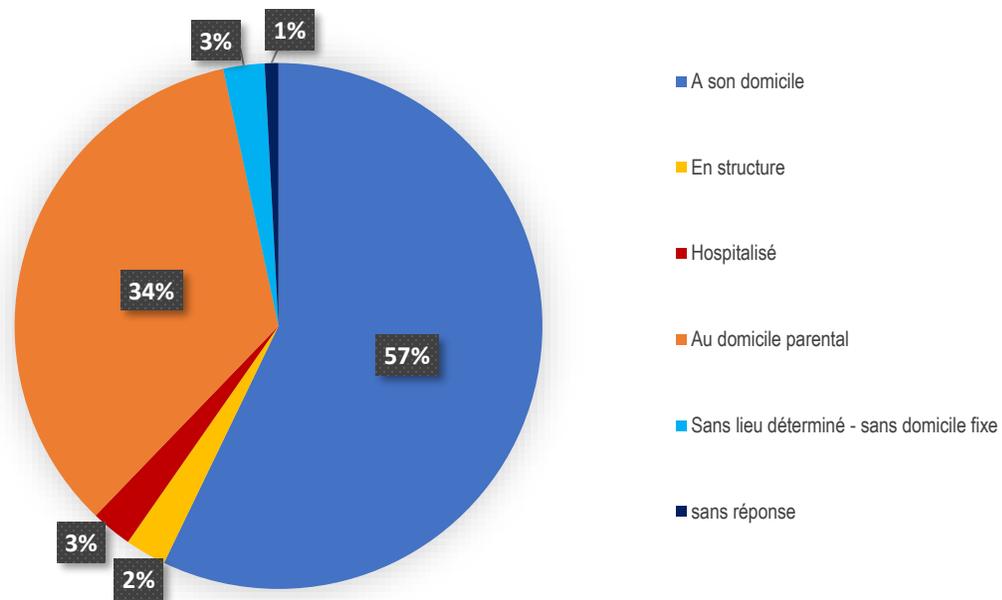


91% des participants sont des parents. 74 % sont des mères.

# Conditions de confinement de votre proche

## Lieu de confinement du proche vivant avec des troubles psychiques

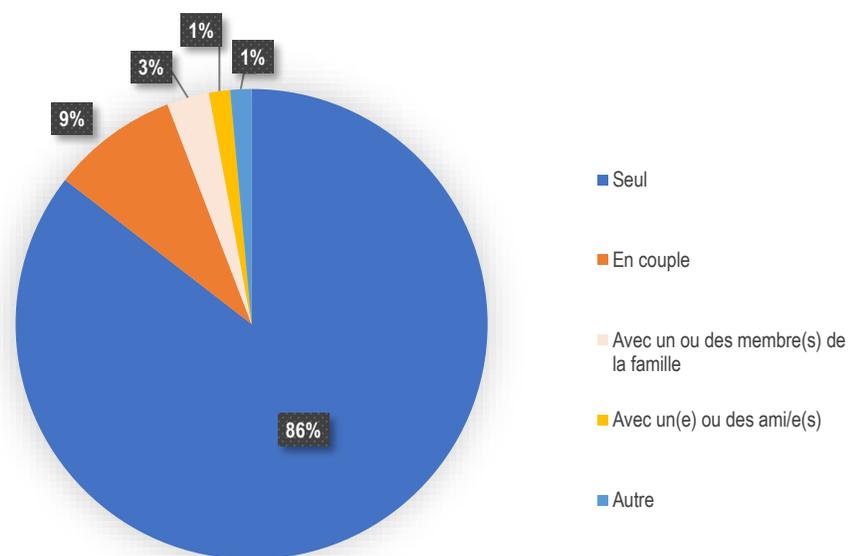
A quel endroit votre proche est-il confiné ?



Effectif total : 119

## Une majorité de personnes vivant avec des troubles psychiques confinées seules à leur domicile

A son domicile, était-il seul ou accompagné ?



Effectif total de référence : 68

**Près de 50 % des proches vivant avec des troubles psychiques étaient confinés seuls à leur domicile pendant le confinement**

**37,6% des parents ayant répondu au questionnaire ont hébergé leur proche pendant le confinement.**

**50% évoquent le caractère exceptionnel de la situation. Leur fils ou leur fille a rejoint le domicile parental en raison du contexte sanitaire.**

## Raisons invoquées par les parents ayant cohabité avec leur proche durant le confinement

*Eviter les risques de décompensation / rechutes*

*Eviter l'isolement*

*Rassurer*

*Atténuer les angoisses, essayer de contenir l'anxiété*

*Offrir un cadre sécurisant*

*Compenser les incapacités liées à un manque d'autonomie*

*Préserver la santé*

*Veiller au respect des consignes*

*Répondre à la demande du proche*

*Offrir un cadre de vie plus agréable*

Au total, 18 % des parents interrogés ont hébergé leur proche de façon exceptionnelle.

Pour quelles raisons avez-vous choisi ou éprouvé la nécessité d'héberger votre proche pendant le confinement ?

## Paroles de parents

« A cause du **risque de décompensation** que je jugeais important et du fait **d'une rupture trop longue du lien** familial car mon fils regagne habituellement le domicile familial le week-end ce qu'il n'aurait plus pu faire car les sorties du week-end devenaient interdites au foyer d'hébergement. »

« Incapable de supporter la **solitude**. Hébergé chez nous pour **limiter la "casse" et éviter une hospitalisation d'urgence**. Avons pesé les bénéfices-risques. »

« N'est **pas capable de vivre sans aide** en **confinement**, a **provoqué un état second**, a perdu tous ses repères, pourtant allait très bien avant avec **beaucoup de projets**, et **aujourd'hui c'est devenu impossible**. »

« La période de confinement étant **trop pénible pour elle seule** dans un appartement en ville. Elle est **restée seule** les 2 premières semaines, elle a bien géré, elle a rejoint notre domicile la 3<sup>ème</sup> semaine, **cadre beaucoup plus agréable**. »

« **Ce n'est pas moi qui ai fait le choix c'est mon fils qui m'a demandé** pour rester à la maison. **Il ne voulait pas rester seul** dans son appartement. »

« Parce qu'il est sujet aux **crises d'angoisse** qu'il arrive à gérer en temps normal mais qui, dans le contexte actuel prenaient trop d'importance. »

« **Suite à sa demande**. »

« **Éviter isolement. Être présence rassurante. Possibilité de profiter de l'extérieur. Meilleure hygiène de vie. Gestion d'autres problèmes de santé.** Rassurant pour moi même de les avoir à mes côtés. »

« Pour **éviter l'isolement** et **préserver sa santé et sa sécurité**. »

« Pour son **incapacité à gérer seul** cette période. »

« **Moins d'isolement, de solitude et d'intendance à gérer pour lui**. Il avait déjà des week-ends prolongés entre 2 rendez-vous médicaux, avant la pandémie. »

« Pour **éviter un isolement** plus important que d'habitude **travail et activités associatives en suspens**. »

« **Surveiller et rassurer**. »

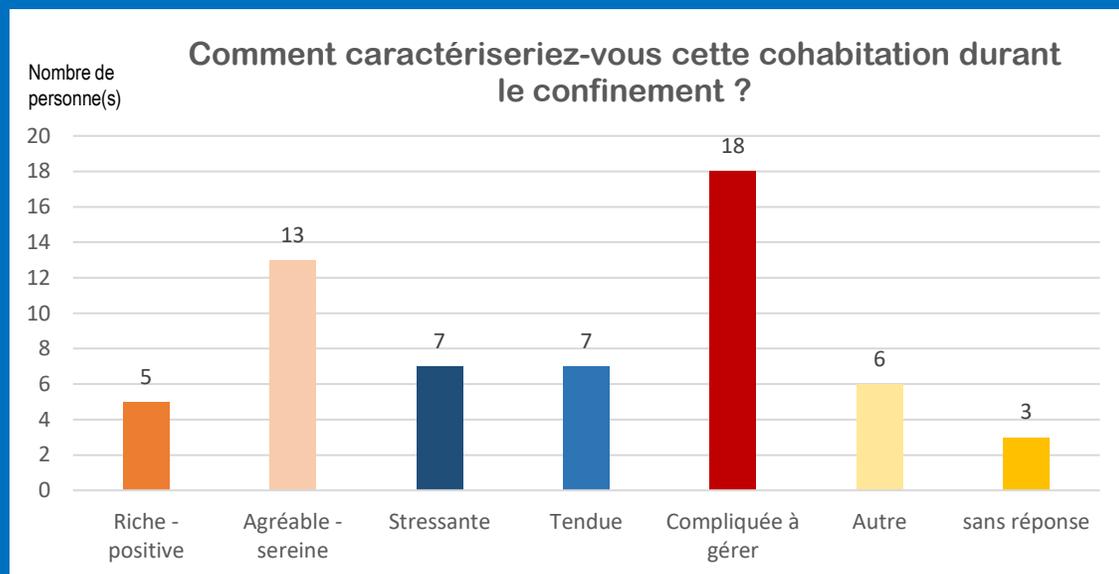
« **ESAT fermé** : on nous a proposé de le garder à la maison. »

« **Rompre l'isolement, la solitude**, l'ennui, une **dépression ou rechute**. »

« **Ne pouvait pas rester seule chez elle, angoisse** donc essayer de la **rassurer, impossibilité d'aller se chercher à manger** donc lui éviter les magasins. »

« Pour **le respect des consignes, sans angoisse**. »

## Qualification de cette période par les parents ayant hébergé leur fils ou fille confrontés à des troubles psychiques Des ressentis contrastés



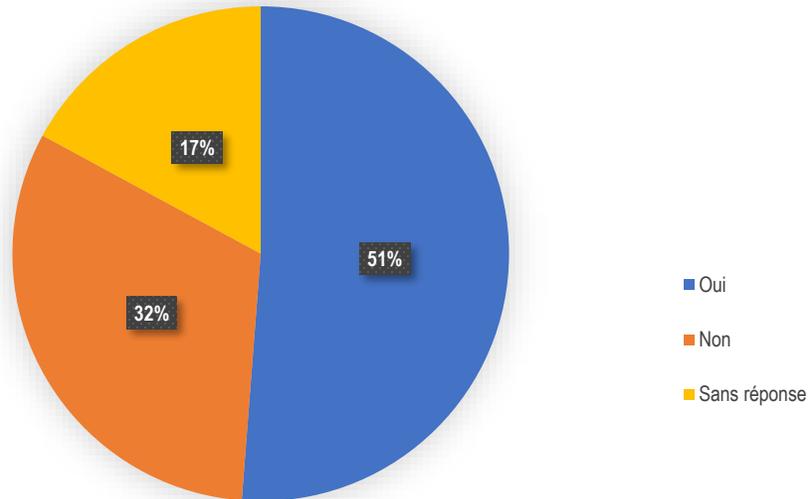
Effectif de référence : 41 parents. Question à choix multiples.

Près de 44% des parents ayant hébergé leur proche ont estimé que la cohabitation était compliquée à gérer.

Certains d'entre eux mentionnent une succession de ressentis parfois contraires.

## Plus de la moitié des parents ayant hébergé leur proche durant cette période ont rencontré des difficultés

Rencontrez-vous des difficultés avec votre proche durant cette cohabitation ?



Effectif total de référence : 41

## Difficultés évoquées par les parents ayant cohabité avec leur proche durant le confinement

*Faire respecter les consignes sanitaires*

*Gérer les angoisses, la fluctuation des humeurs*

*Composer avec les addictions*

*Subir un rythme de vie différent du sien*

*Atténuer les tendances au repli sur soi*

*Contenir l'agressivité et les tensions*

*Tempérer des demandes excessives*

*Pallier un manque d'autonomie*

*Accepter une absence d'occupation*

*Gérer un manque de communication*

*Supporter une certaine négligence, le laisser-aller, les problèmes d'hygiène*

*Composer avec les interruptions de traitement, le déni face à la maladie*

## Répercussions sur la santé mentale des aidants

*Stress*

*Usure*

*Peurs*

*Dépression*

*Repli sur soi*

# Difficultés évoquées par les parents durant cette période

## commentaires de parents

« Difficultés à lui faire suivre les règles de confinement, n'ayant jamais respecté aucune limite. »

« Difficile car ne s'intéresse à rien reste assise toute la journée, ne prend soin d'elle qu'en cas de sortie pour les courses, sinon reste en pyjama et ne passe pas à la salle de bain. Des journées où elle est agressive verbalement avec nous »

« Nous arrivons vers un début de déconfinement mais ne rejoindra pas dans l'immédiat son appartement. Là je sature et sens la déprime m'envahir, je sais qu'elle en est consciente »

« Il communique très peu et est assez distant. Il est dans le déni de la maladie et est continuellement dans la recherche d'autres causes. De ce fait, c'est difficile de lui faire accepter de prendre un traitement. »

« Maîtriser ses addictions. »

« Dans les phases maniaques il n'est pas accessible, et du coup le respect du confinement a été trop difficile »

« Il est impatient et veut qu'on soit toujours présent à la maison avec lui alors que nous travaillons »

« Manque de communication. aucune coopération de la part du malade. Alcoolisation. »

« Périodes d'isolement dans sa chambre. Périodes où il a envie de boire »

« Troubles de l'humeur anxieux mais des progrès »

« Problèmes de rythme de vie, temps de sommeil trop important, décalage dans les horaires, En conséquence, manque d'activités, entraînant prise de poids ... obésité problèmes d'hygiène corporelle, laisser-aller. »

« Il s'endort très tard (...) donc un rythme de vie différent. Il communique peu et ne supporte pas trop notre présence (parents); par exemple, il préfère prendre ses repas de façon décalée mais seul. Il est réticent à participer aux tâches domestiques. »

« Il n'écoute pas, n'en fait qu'à sa tête, (...) pendant ce confinement, ça a été très difficile, il ne comprenait pas les consignes, il est souvent dans une autre monde (...) Il pense tout haut ce qu'il fait, c'est usant, il interpelle les personnes qui passent sur la route devant »

« Gérer sa consommation et sa dépression »

« Je travaille et mon rythme de vie ne lui convient pas; il est source de stress »

« hygiène, mémoire pour les consignes »

« humeur changeante peu de dialogue désorganisation pour gérer démarches administratives ou autres (perte des papiers, oublis des rendez vous) »

« Je ne comprends pas ce qu'il se passe, ma fille ne sais plus rien faire. (...) pourtant elle a vu le médecin psychiatre qui a du voir son état et elle est rentrée comme ça à la maison sans que nous ayons aucune explication, malgré nos sollicitations par téléphone. Elle ne dort presque plus et n'a plus aucun traitements. Car elle les a arrêté progressivement. »

« Vivre dans la peur lors des crises, je suis tétanisée, je pourrais avoir des séquelles »

« La tension a augmenté avec la durée »

« Difficultés relationnelles, difficultés liées à son manque d'autonomie dans la vie quotidienne (négligence au niveau de l'hygiène, pas d'autonomie pour les courses, la préparation des repas. »

« Durant le confinement rechute au niveau de l'alcool »

« Mon fils (...) venait de reprendre des études après trois de déscolarisation et de dépression. Cet élan pour se remettre en route pour des projets de socialisation a été interrompu par le confinement. Cela a provoqué des moments de grande tristesse et des angoisses.(...)»

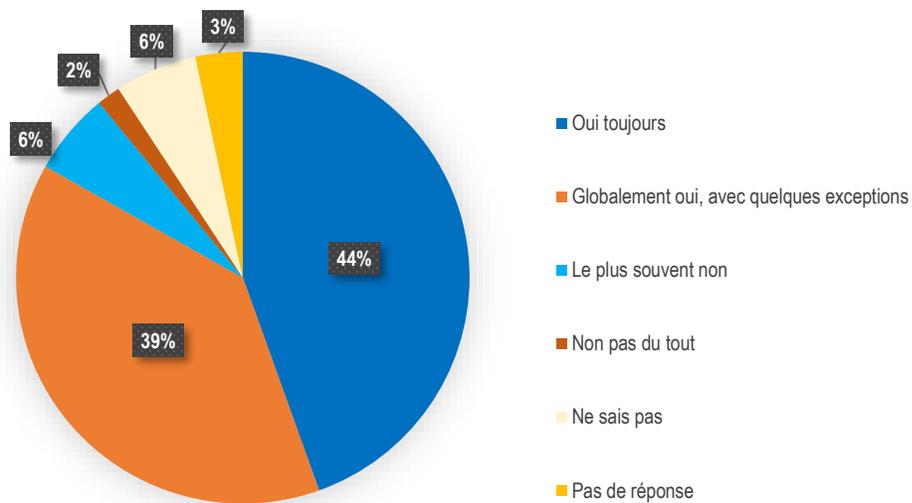
« Problème de repli dans son lit jusqu'à l'heure du déjeuner, bcp temps sur l'ordinateur, seul...»

# **Comportements des personnes vivant avec des troubles psychiques face aux mesures sanitaires**

## **Perceptions de l'entourage**

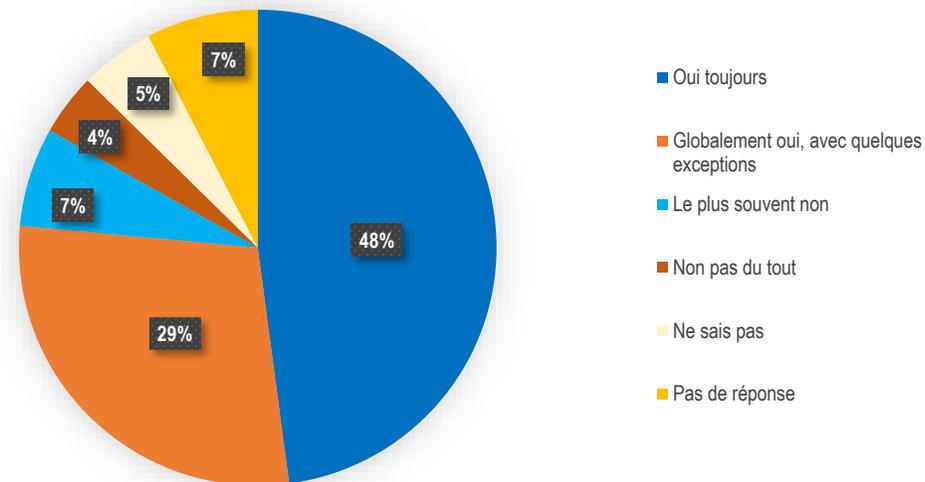
## Respect du confinement et des limitations de déplacement

Votre proche respecte t-il le confinement ?



Effectif total : 119

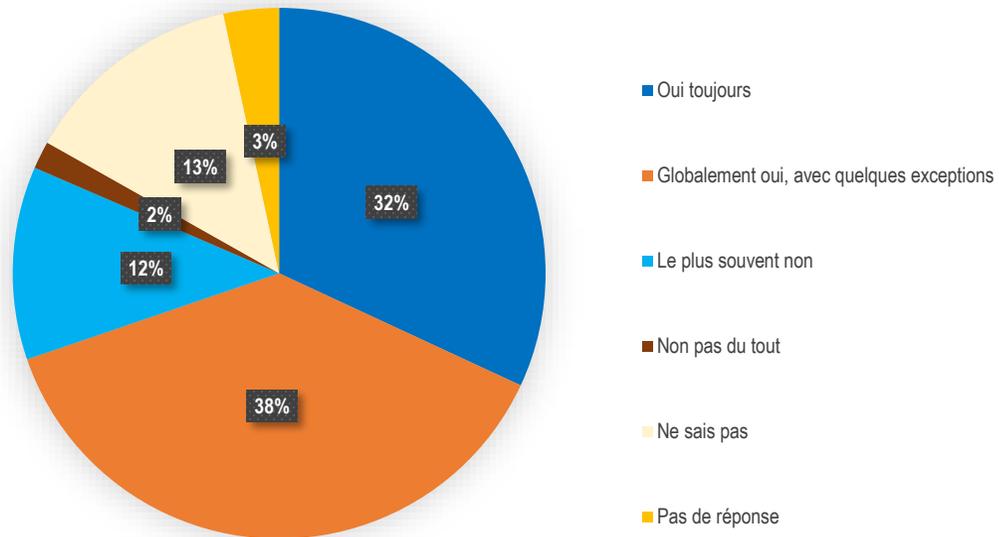
Votre proche respecte t-il les mesures de limitation des déplacements ?



Effectif total : 119

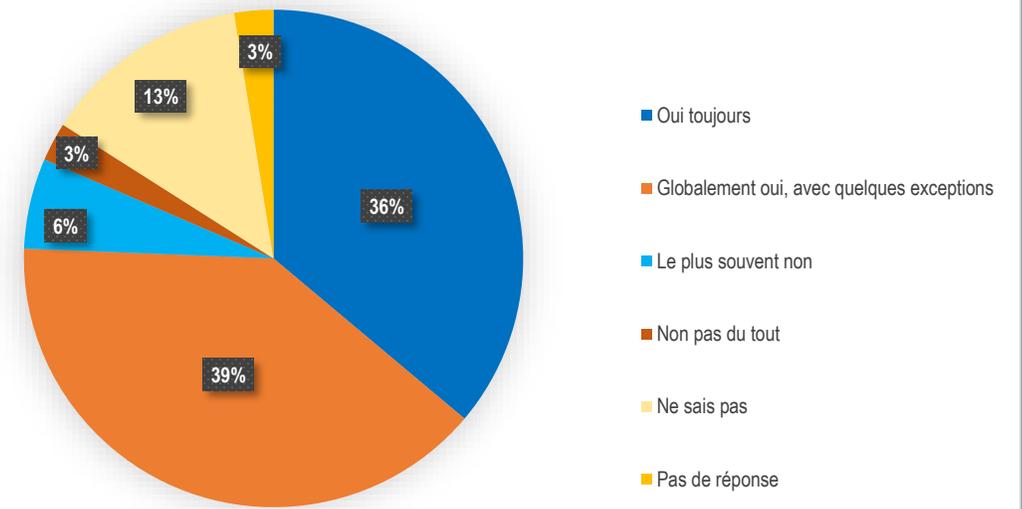
## Application des gestes barrières et de la distanciation physique

Votre proche applique t-il les gestes barrières ?



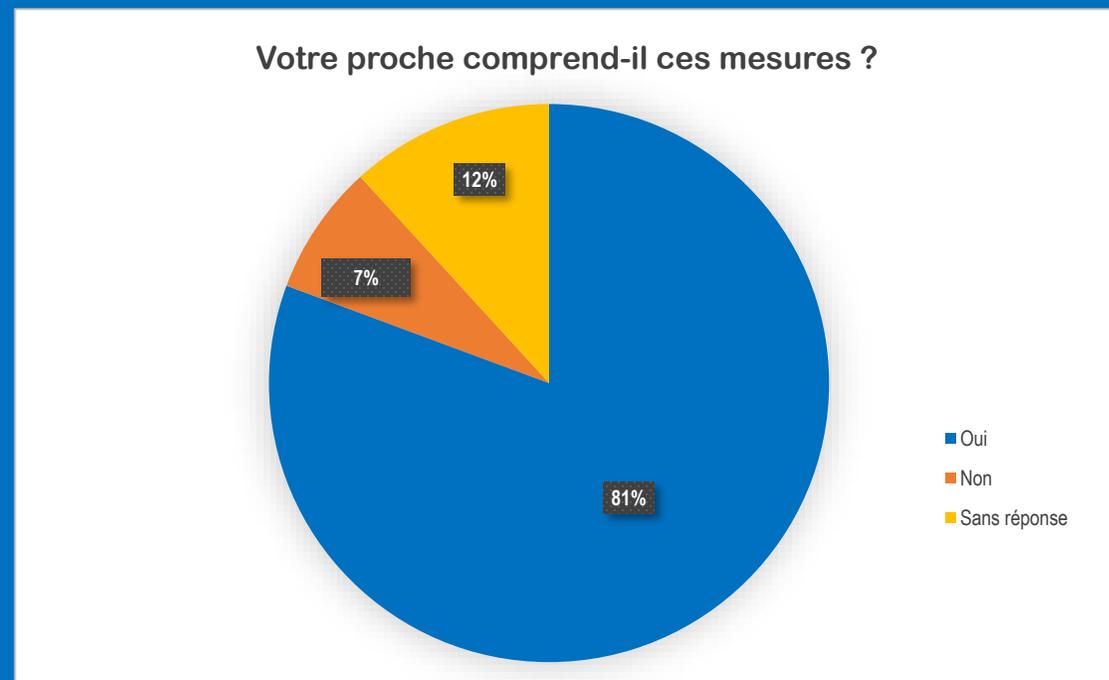
Effectif total : 119

Votre proche respecte t-il le principe de distanciation physique (1 m minimum) ?



Effectif total : 119

## Compréhension des mesures sanitaires

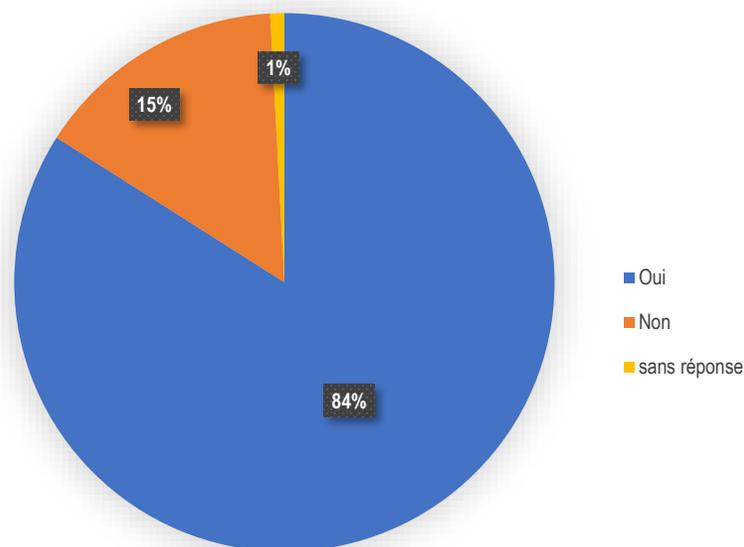


Effectif total : 119

# Connaissance des mesures d'assouplissement

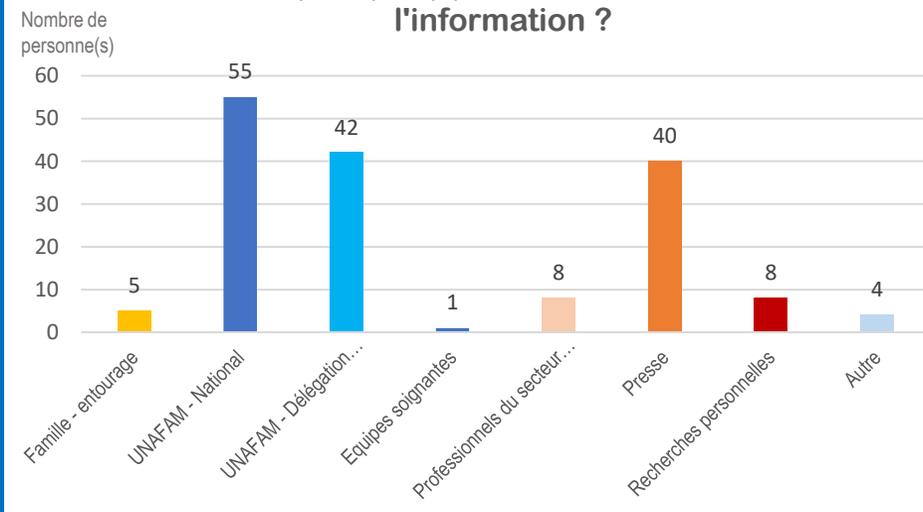
# Assouplissements des mesures sanitaires en faveur des personnes en situation de handicap

Avez-vous eu connaissance des assouplissements prévus par le gouvernement pour les personnes en situation de handicap ?



Effectif total : 119

Si, oui, par quel(s) biais avez-vous obtenu l'information ?

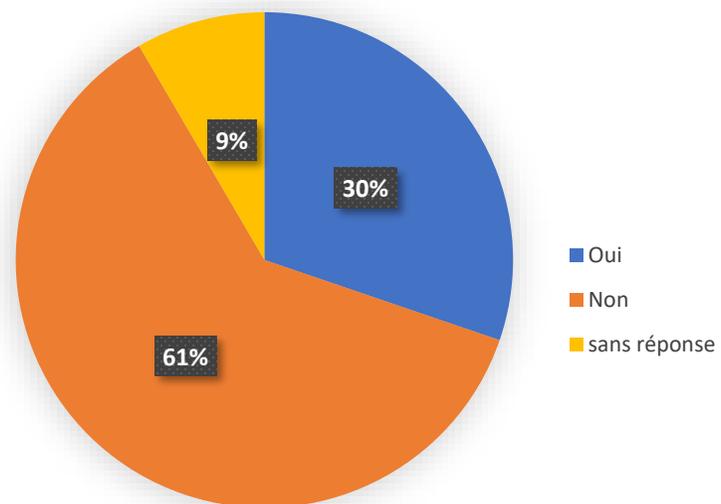


Effectif de référence : 100. Question à choix multiples.

Dans la majeure partie des cas, de multiples sources d'information ont permis aux participants de prendre connaissance de ces assouplissements. 55 % des personnes ont cité l'UNAFAM national comme source d'information, 42 %, leur délégation départementale. 35 % des personnes informées l'ont été uniquement par l'UNAFAM.

## Recours aux assouplissements des conditions de sorties pour les personnes en situation de handicap

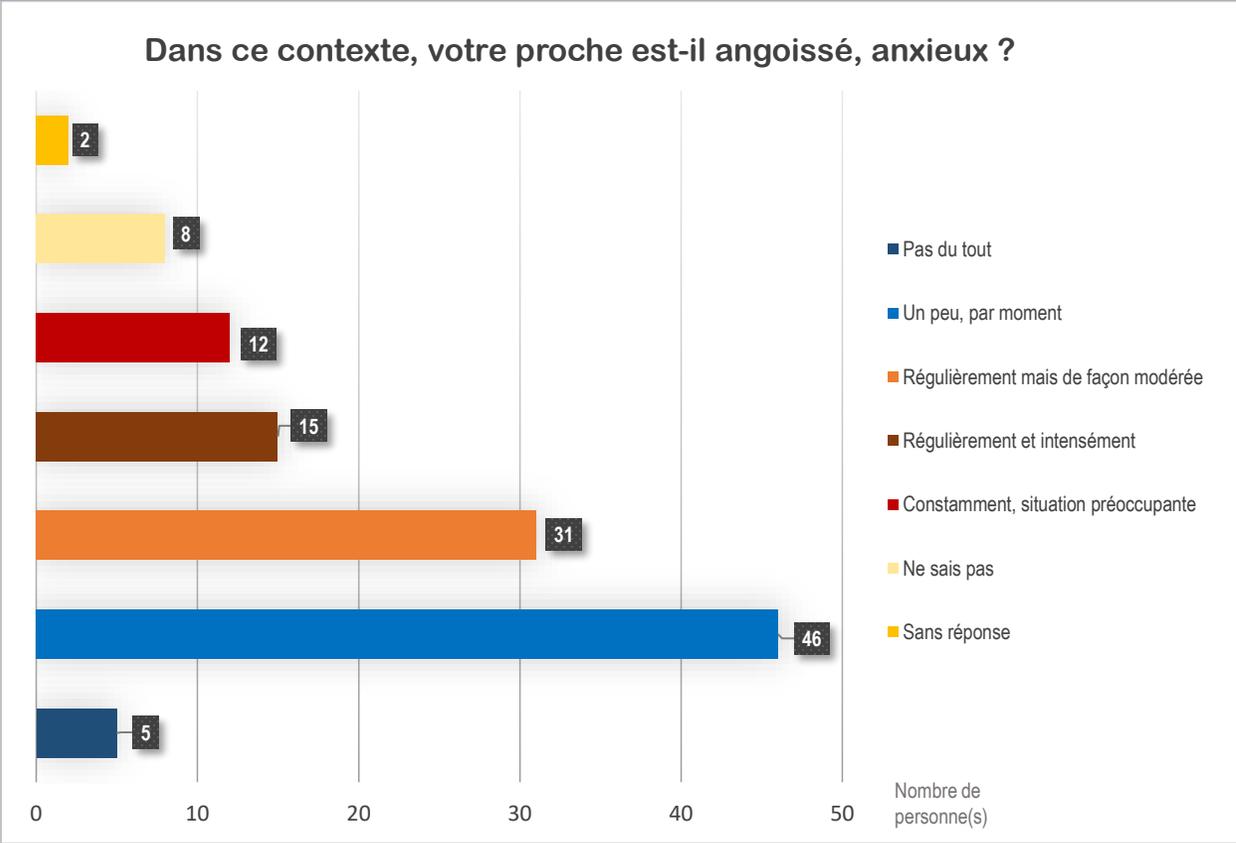
Avez-vous eu recours à ces assouplissements avec votre proche ?



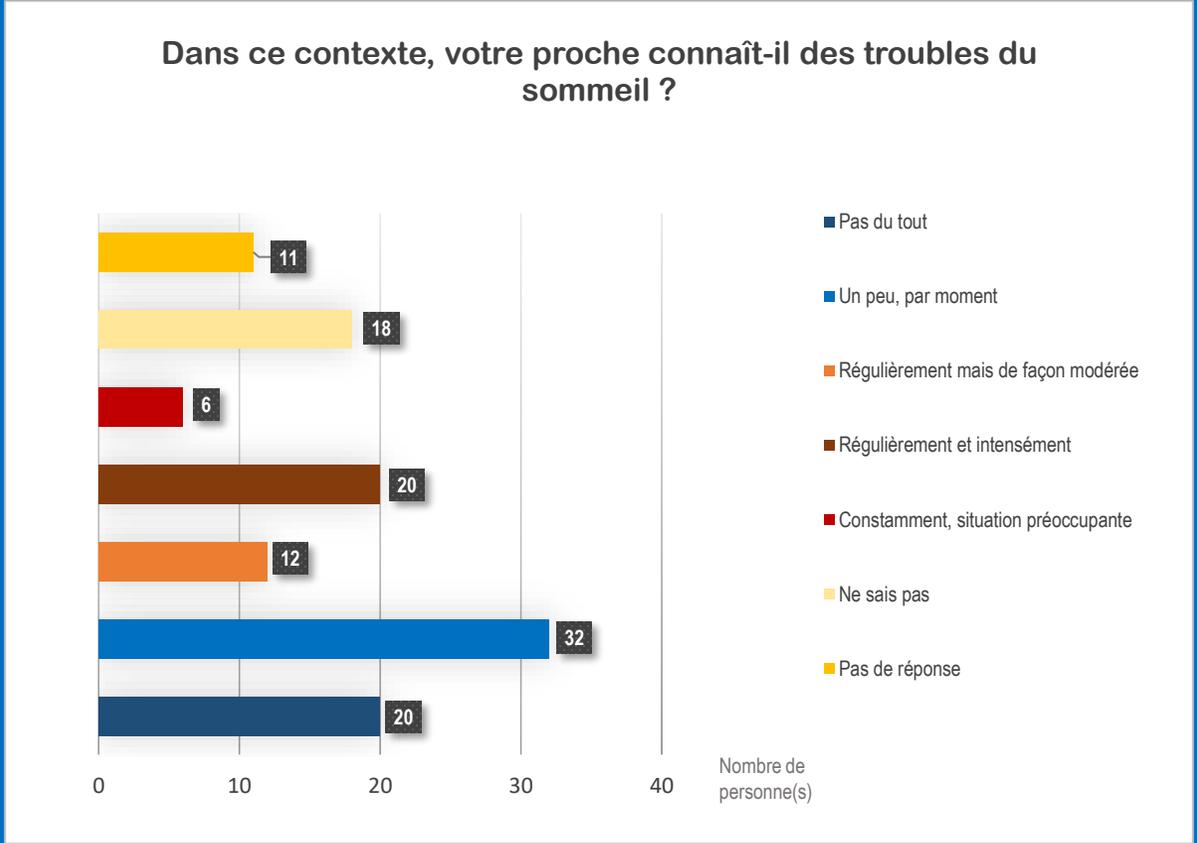
Effectif total : 119

# **Impact du contexte sanitaire sur la santé mentale de vos proches vos perceptions**

# Impacts du contexte sanitaire – vos perceptions sur la santé mentale de votre proche durant le confinement



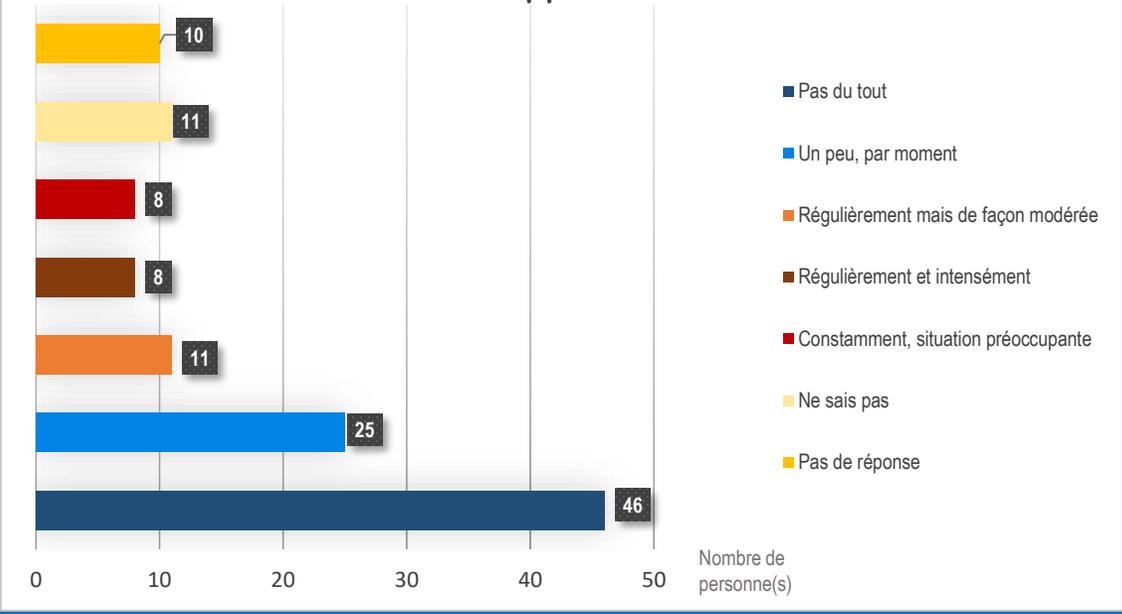
Effectif total : 119



Effectif total : 119

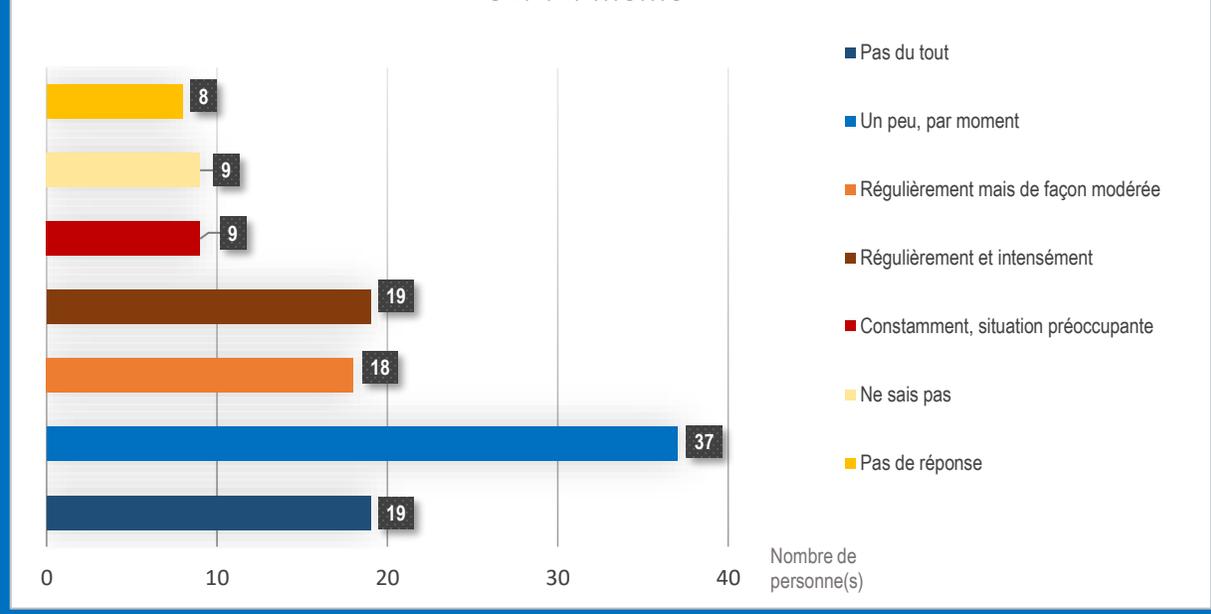
# Impacts du contexte sanitaire – vos perceptions sur la santé mentale de votre proche durant le confinement

Dans ce contexte, votre proche connaît-il des troubles de l'appétit?



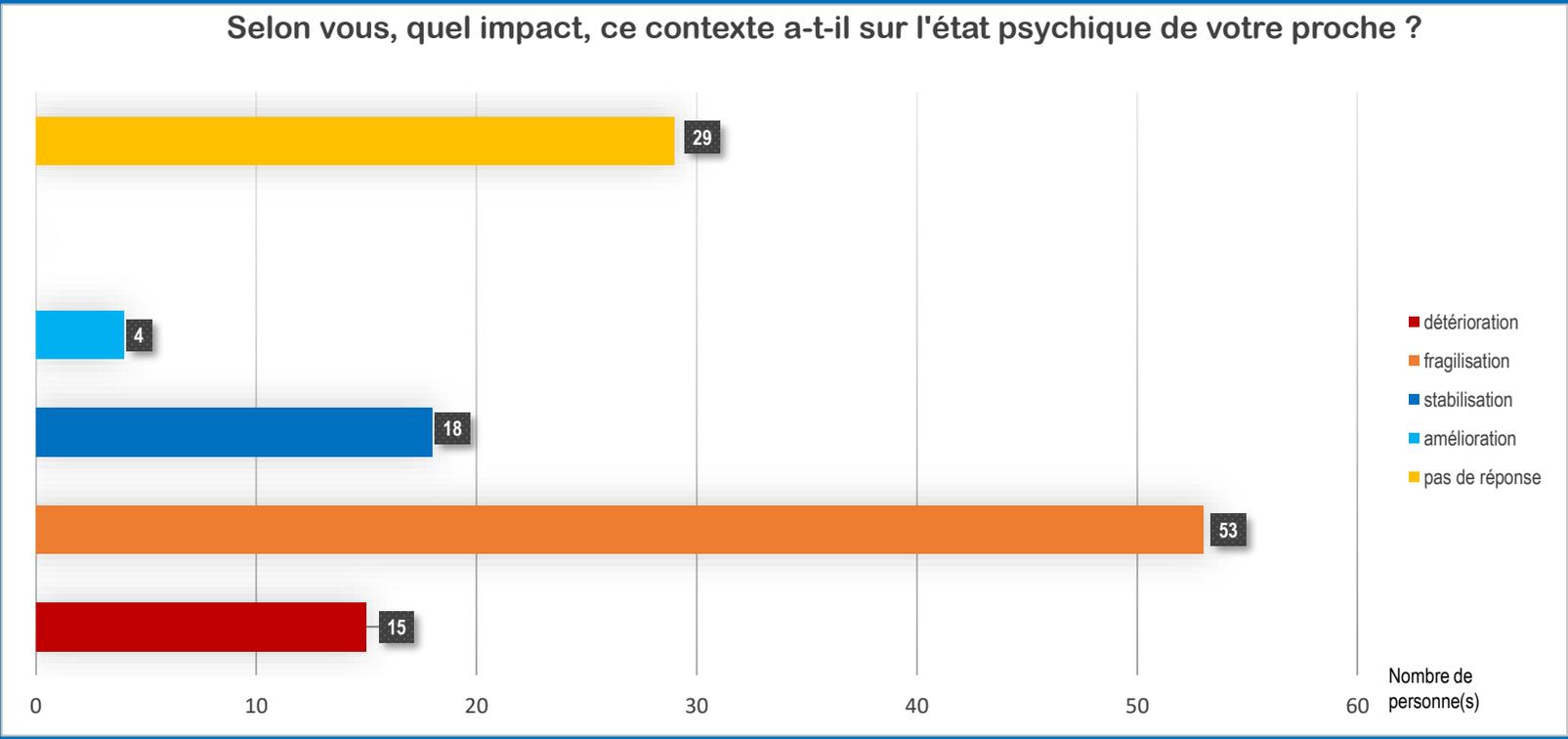
Effectif total : 119

Dans ce contexte, votre proche a-t-il tendance à se replier sur lui-même ?



Effectif total : 119

# Impacts du contexte sanitaire – vos perceptions sur la santé mentale de votre proche durant le confinement



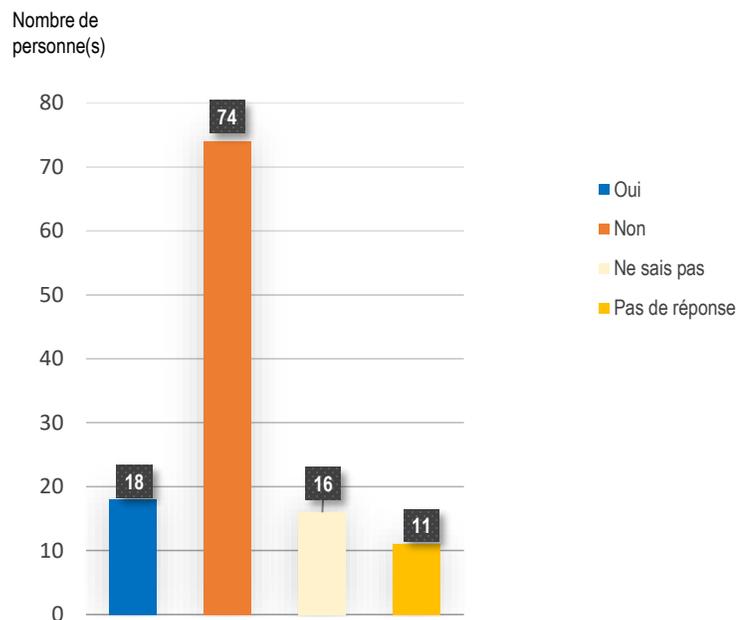
Effectif total : 119

44,5% des participants notent une fragilisation de l'état psychique de leur proche durant le confinement.

# Risques de violence

## Risque de violence – personnes exposées

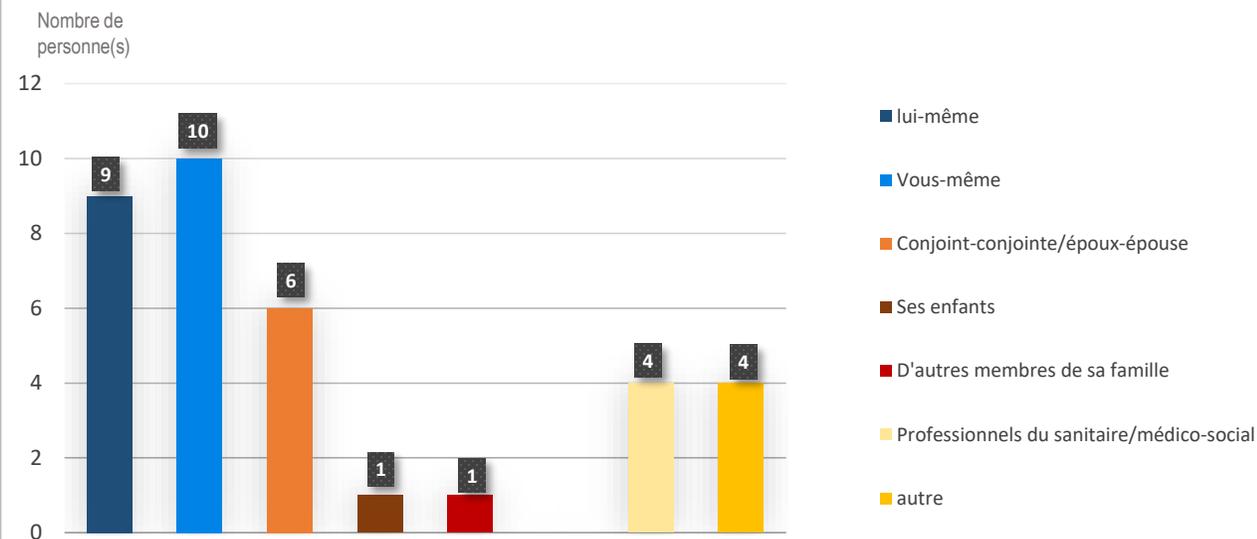
### Dans ce contexte, existe t-il un risque de violence ?



Effectif total : 119 personnes.

18 personnes, soit 15,12 % des répondants estiment qu'il existe un risque de violence dans ce contexte.

### Si oui, quelle est ou quelles sont selon vous, la ou les personne(s), la ou les plus exposée(s) ?



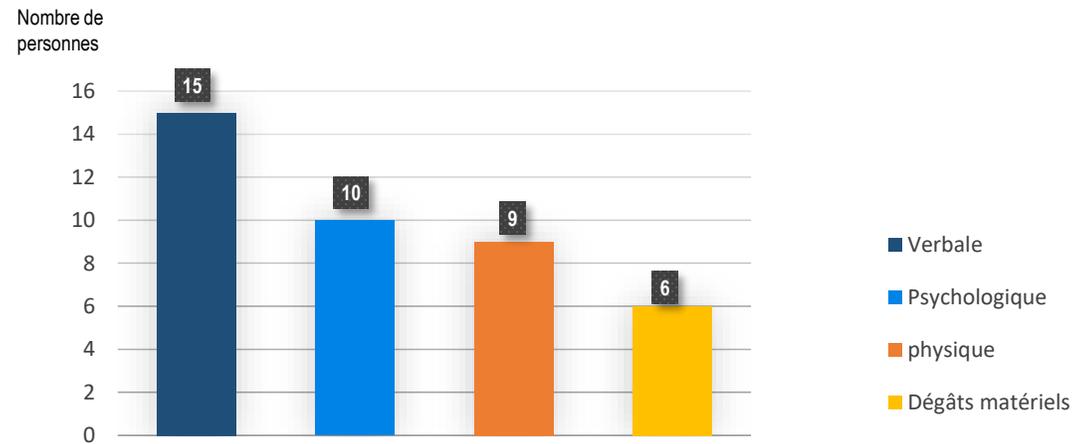
Effectif de référence : 18 personnes. Question à choix multiples. Pourcentages non cumulables.

50 % de ces répondants estiment que leur proche risque d'être violent envers lui-même.

55 % de ces répondants considèrent qu'ils sont eux-mêmes exposés, en tant que parents.

## Type de violence

### Comment cette violence risque t-elle de s'exprimer selon vous ?

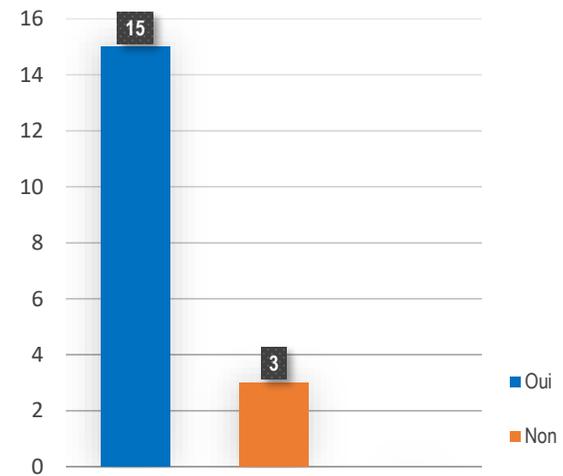


**Effectif de référence : 18 personnes.** Question à choix multiples. Pourcentages non cumulables.

Plus de 83 % des répondants estiment que la violence risque d'être verbale, 55,5 % considèrent qu'elle pourrait être d'ordre psychologique et 50% physique.

## Violences constatées

Avez-vous constaté ou subi des scènes de violence?



**Effectif de référence : 18 personnes**

Plus de 83 % des répondants estimant qu'il existe un risque de violence, ont vécu ou constaté une scène de violence.

## Violences subies ou constatées - commentaires

« Oui, presque chaque soir au téléphone. »

« Sa tolérance à la frustration était souvent proche de zéro; de ce fait son compagnon et moi-même avons reçu des violences verbales et des pressions psychologiques. »

« Oui, des moments où il avait bu ou envie de boire. »

« Les parents essaient de l'aider pour déblayer son appartement (...) mais elle se montre très agressive. On est usés et épuisés (...) »

« Il s'agit de violence verbale mais au quotidien c'est pénible. »

« Il s'en est pris à du matériel, puis menaçant et est parti de la maison plusieurs jours. »

« Comme d'habitude quand nous nous opposons. Notre vie est un calvaire assumé dans une certaine mesure (...) Le pire dans tout cela est le manque d'aide auquel nous avons dû faire face. Psychiatrie, maillon faible de la médecine, destruction du cadre familial et amical. Maladie plus létale que le virus pour nous depuis 30 ans. Estimons que notre qualité de vie s'est détériorée au fil des ans et que la maladie psychique est une maladie contagieuse et potentiellement contagieuse pour les autres!! »

« Violences verbales modérées lors de communications téléphoniques; et pressions psychologiques : ordre de faire ceci ou cela pour elle. »

« Au domicile avec le voisinage...et lors de mon absence lorsqu'il s'est retrouvé seul. »

« Quand il reste quelques heures voire quelques jours sans parler, ça explose et là, il peut s'en prendre à la personne qui se trouve chez nous. C'est arrivé 2 fois : violence verbale. »

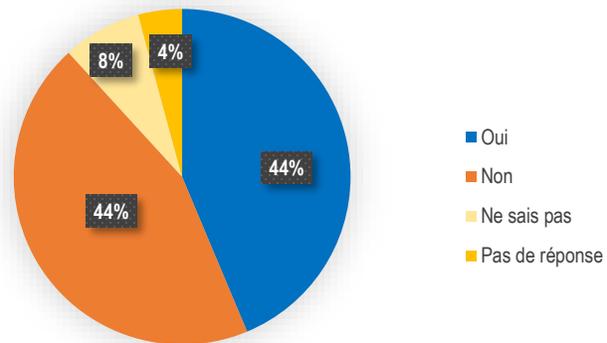
« Il voulait se suicider. »

« Est venu à différentes reprises à mon domicile, hurler, sonner, jeter des cailloux... J'ai dû téléphoner et avoir l'intervention du 17, certaines de ces connaissances et moi-même sont harcelés par téléphone nuit et jour... Menace de se mutiler comme il l'a déjà fait... (15 points de suture à la joue...) »

# Gestion des addictions

# Addictions

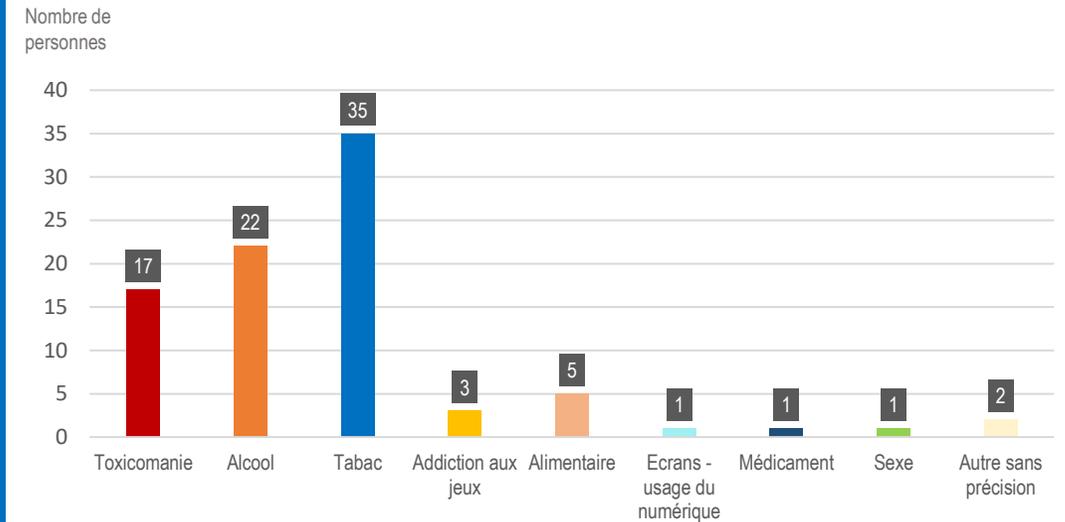
Votre proche était-il confronté à des addictions avant cette période de confinement?



Effectif total : 52 personnes.

52 personnes vivant avec des troubles psychiques sur 119 sont confrontés à des addictions, soit près de 44%.

Si oui, laquelle ou lesquelles ?

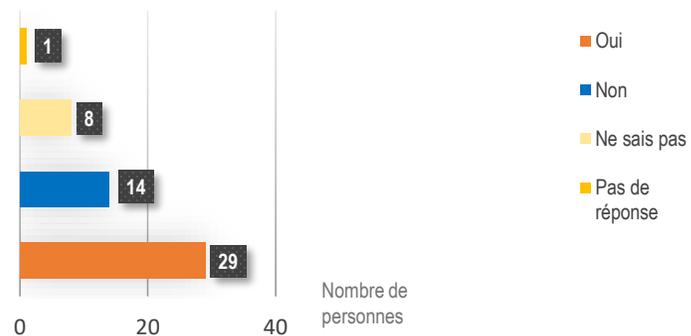


Effectif de référence : 52 personnes. Question à choix multiples. Pourcentages non cumulables.

Répartition des addictions : 67,3 % sont dépendants au tabac, 42,3 % à l'alcool, 32,7 % aux drogues illicites. Les addictions se cumulent parfois.

## Comportements face aux addictions durant le confinement

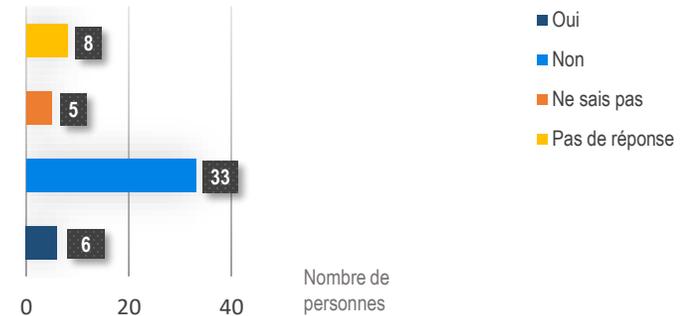
### La situation de confinement les exacerber-elles?



Effectif de référence : 52 personnes

55,7% des répondants estiment que le confinement exacerbe les addictions de leur proche.

### A l'inverse, votre proche est-il confronté à un phénomène de sevrage ?

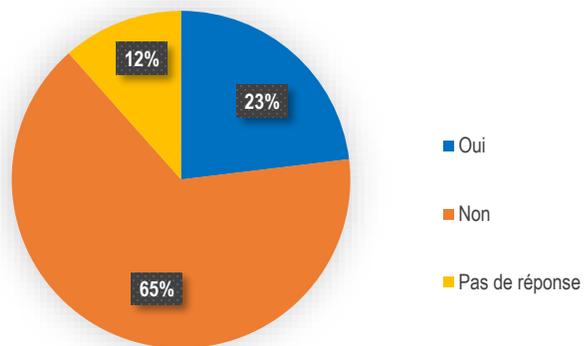


Effectif de référence : 52 personnes

63,5% des répondants n'observent aucun phénomène de sevrage chez leur proche.

## Accompagnement durant le confinement

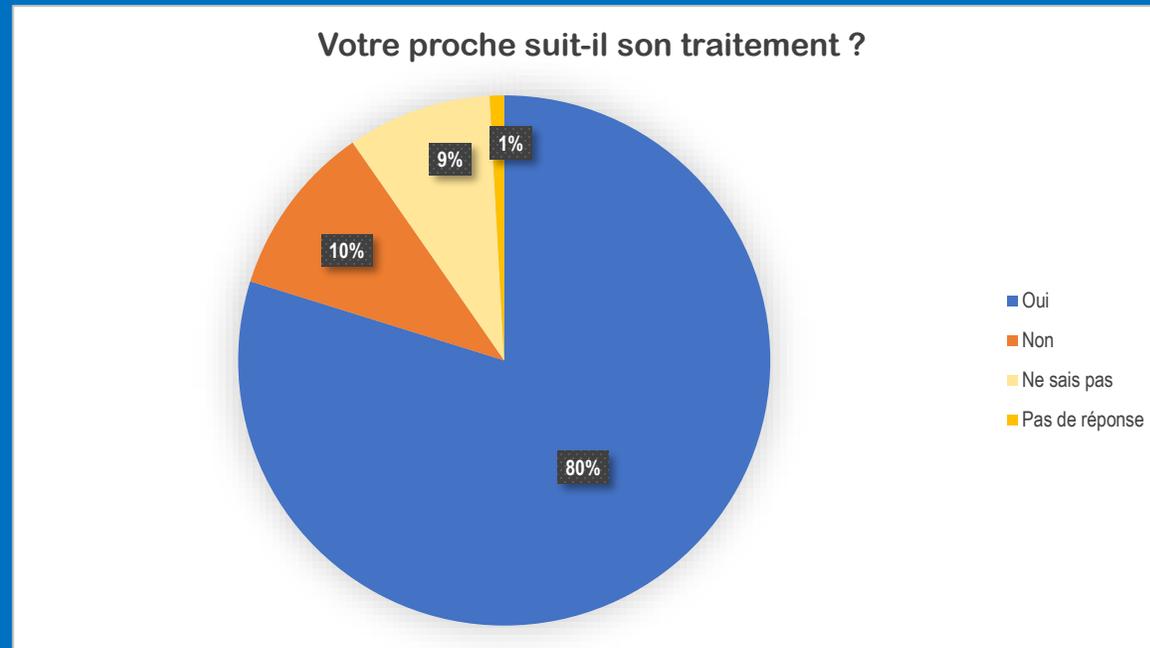
Votre proche est-il accompagné par un service en addictologie, en ambulatoire ?



Effectif total : 52 personnes

# Suivi du traitement

## Suivi du traitement durant le confinement

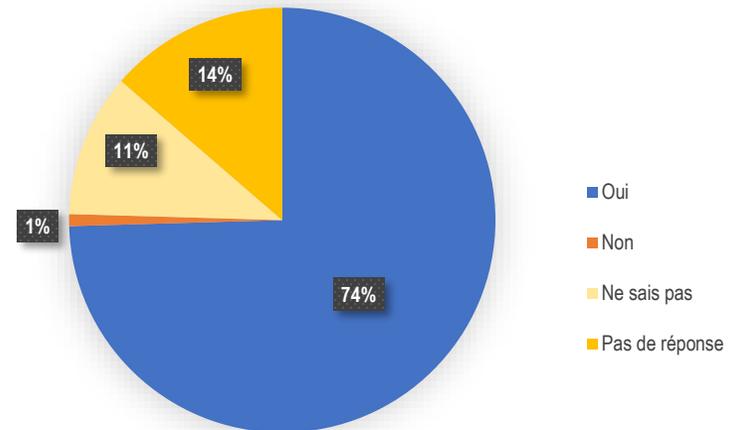


Effectif total : 114 personnes – répartition obtenue, déduction faite des 5 non-concernés.

## Renouvellement du traitement – délivrance facilitée

En cas de renouvellement, la délivrance du traitement a-t-elle été facilitée par le médecin, le médecin psychiatre et la pharmacie

(prescriptions adressées par mail ou fax à la pharmacie du patient)

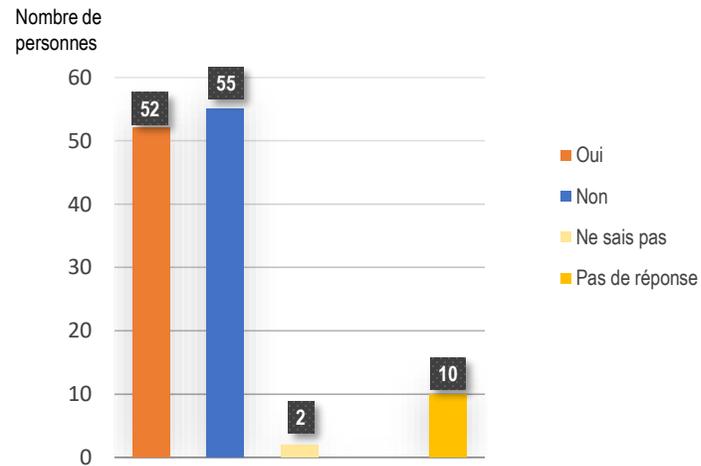


Effectif total : 110 personnes – répartition obtenue, déduction faite des 9 non-concernés.

# Suivi durant le confinement

## Suivi en ambulatoire durant le confinement

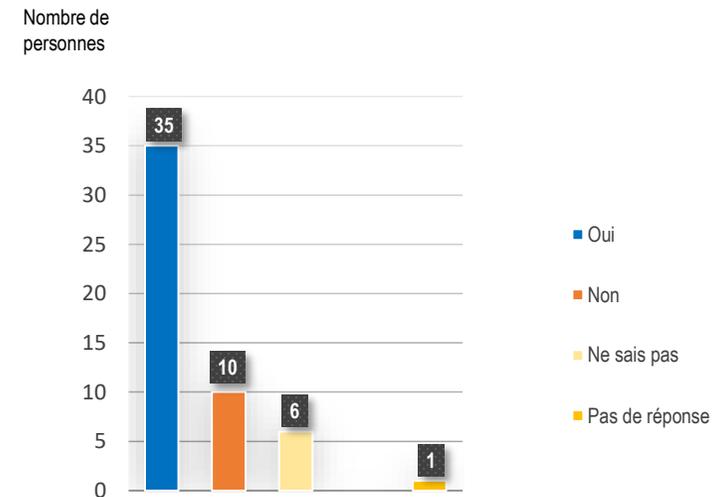
Avant la mise en place du confinement, votre proche était-il suivi en ambulatoire ?



Effectif total : 119

Avant le confinement 43,7% des proches des répondants étaient suivis en ambulatoire.

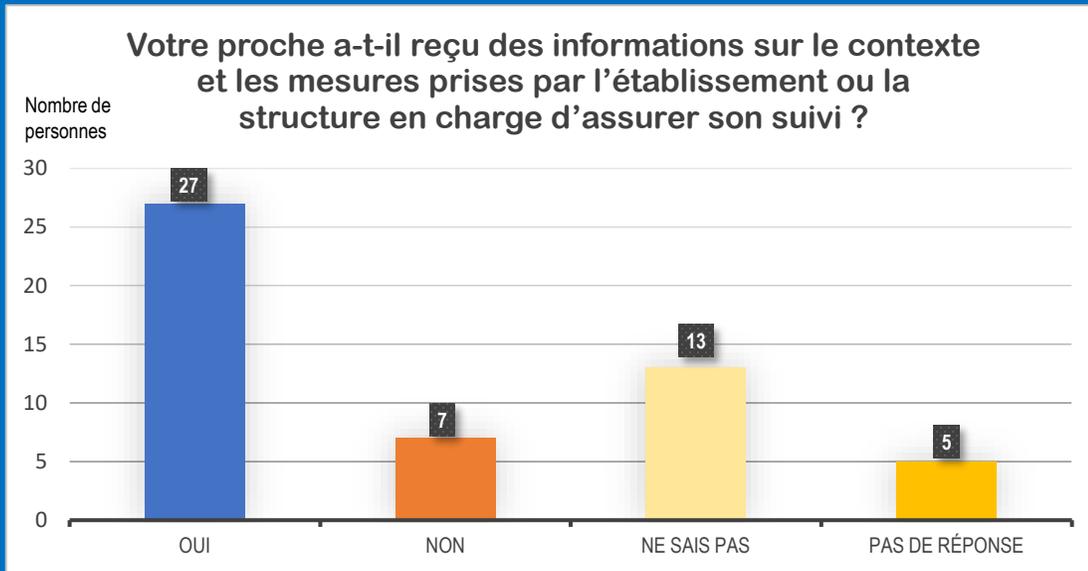
Son suivi est-il toujours assuré dans ce contexte ?



Effectif total : 52

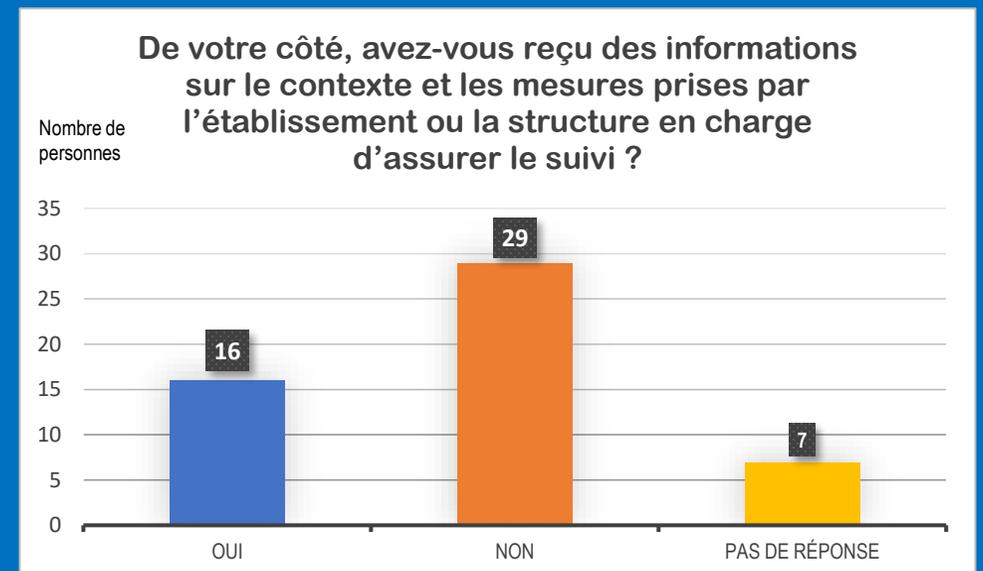
67,3 % des répondants estiment que le suivi de leur proche a été assuré pendant le confinement.

## Suivi en ambulatoire durant le confinement



**Effectif total : 52**

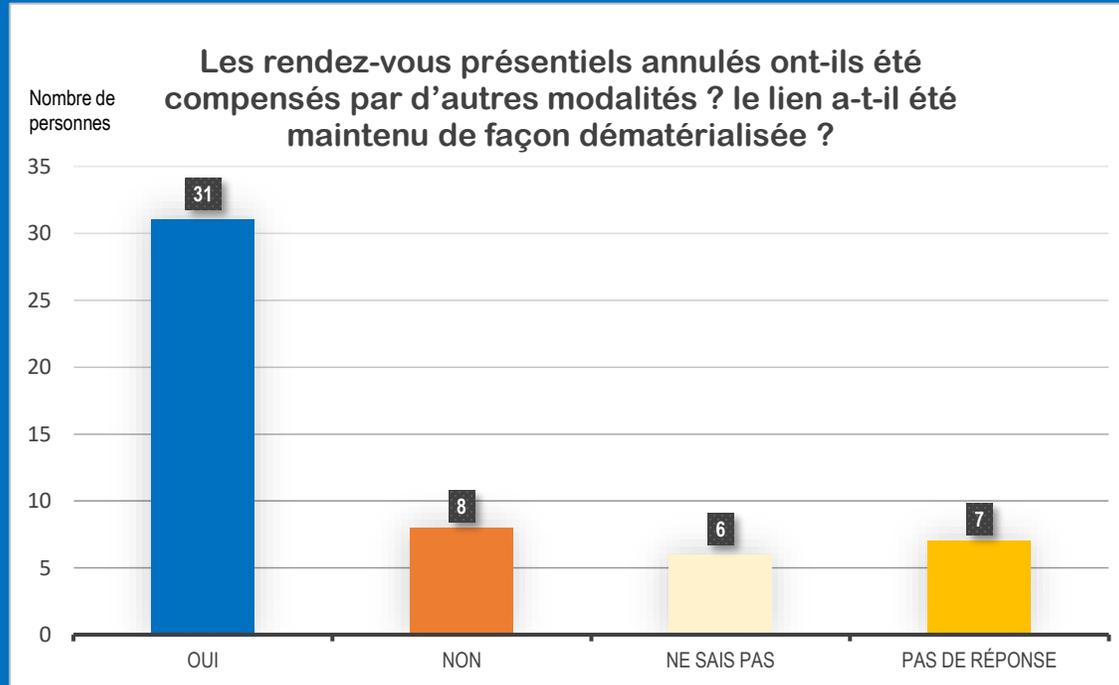
Plus de la moitié des répondants estiment que leur proche a reçu des informations sur le contexte et les mesures prises par l'établissement ou la structure en charge d'assurer son suivi.



**Effectif total : 52**

30,7% des répondants dont le proche est suivi en ambulatoire, ont eux-mêmes reçu des informations sur le contexte et mesures prises par l'établissement ou la structure en charge d'assurer le suivi de leur proche.

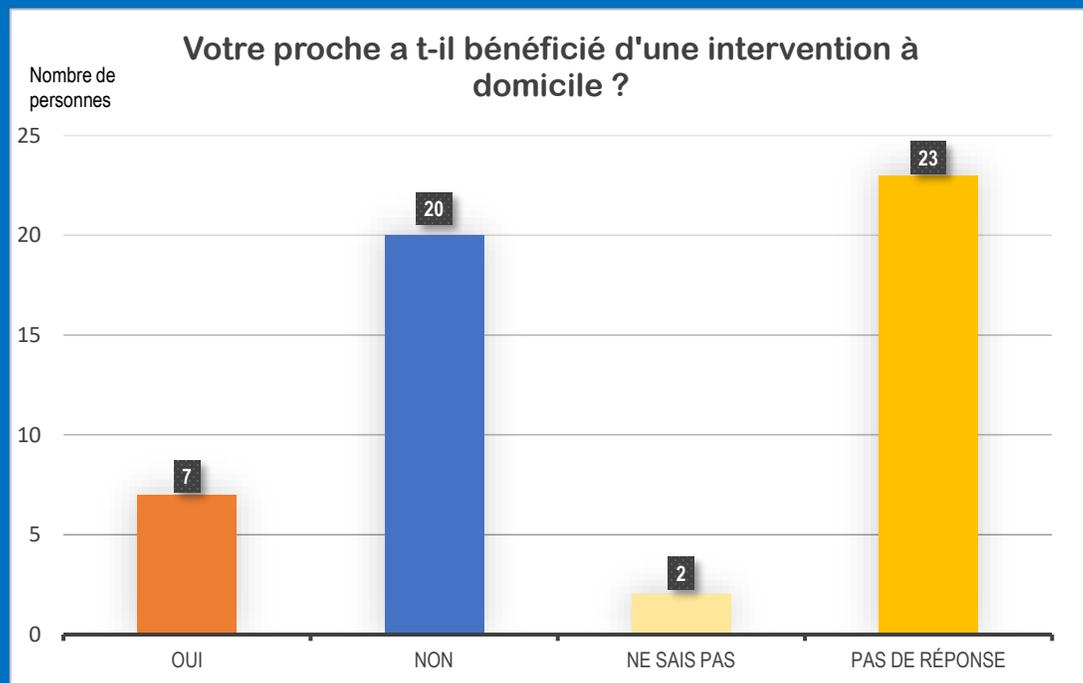
## Suivi en ambulatoire durant le confinement



Effectif total : 52

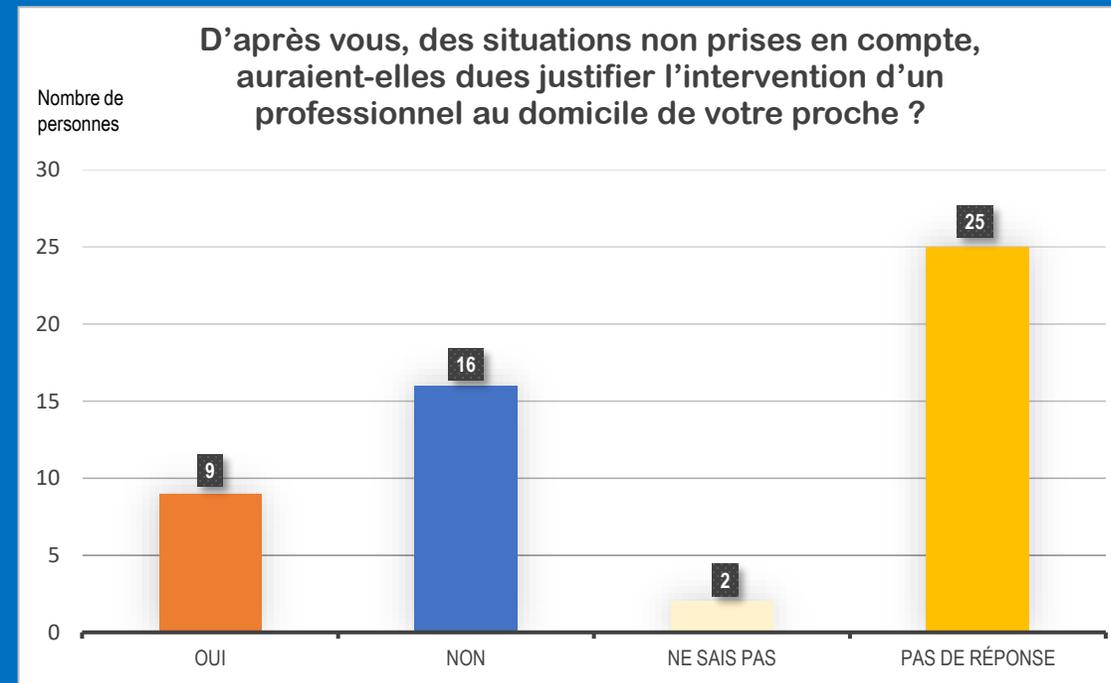
D'après les participants à l'enquête, le lien a été maintenu à distance lorsque les rendez-vous en présentiel ne pouvait être assurés dans 59,6 % des cas.

## Suivi en ambulatoire durant le confinement – intervention à domicile



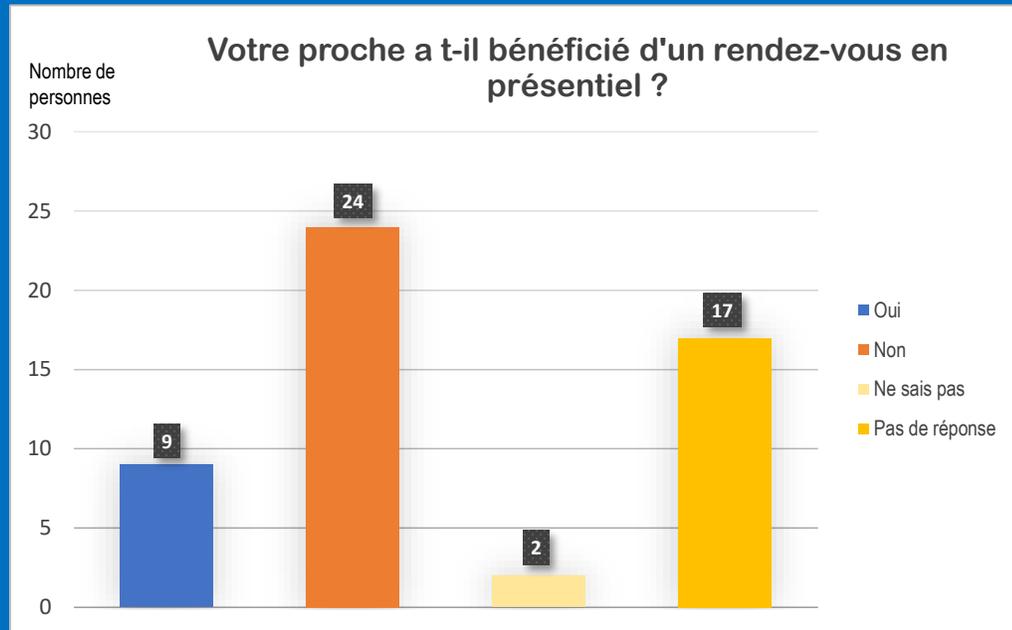
Effectif total : 52

13,4% des proches suivis en ambulatoire ont bénéficié d'une intervention à domicile pendant le confinement.



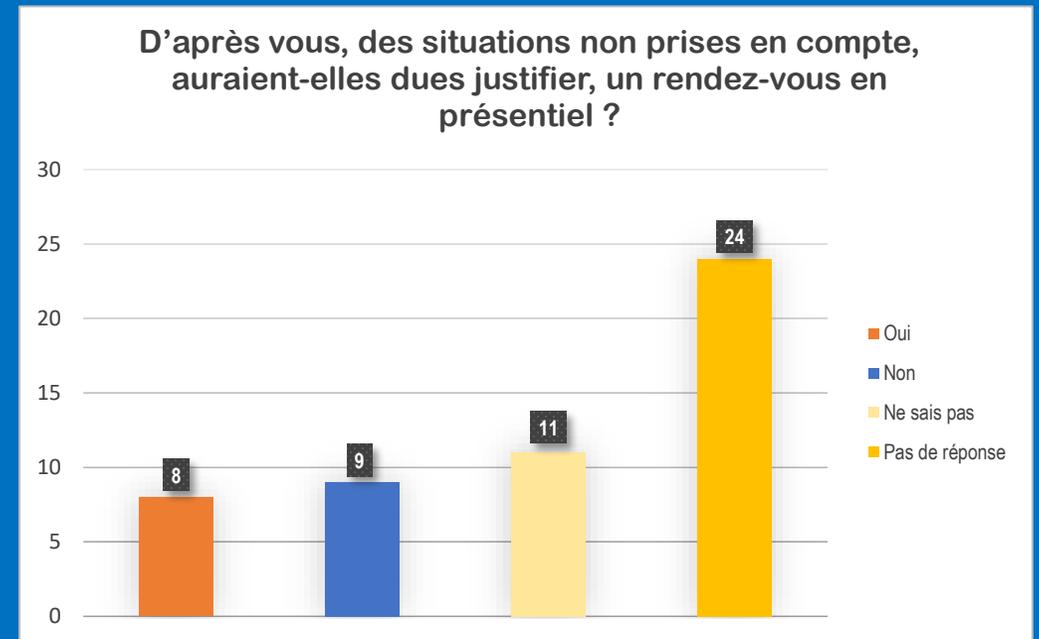
Effectif total : 52

## Suivi durant le confinement - rendez-vous en présentiel



Effectif total : 52

17,30% des proches suivis en ambulatoire ont bénéficié d'un rendez-vous présentiel pendant le confinement.



Effectif total : 52

## Situations non prises en compte justifiant pourtant un rendez-vous en présentiel d'après l'entourage

« Etat de crise permanent. »

« Oui car il allait déjà mal depuis l'arrêt du traitement médicamenteux en décembre. Alors l'arrêt des consultations prévues dans le programme nécessitait une surveillance physique. »

« J'ai été surprise que ma fille n'est pas été suivie de façon plus « sérieuse ». »

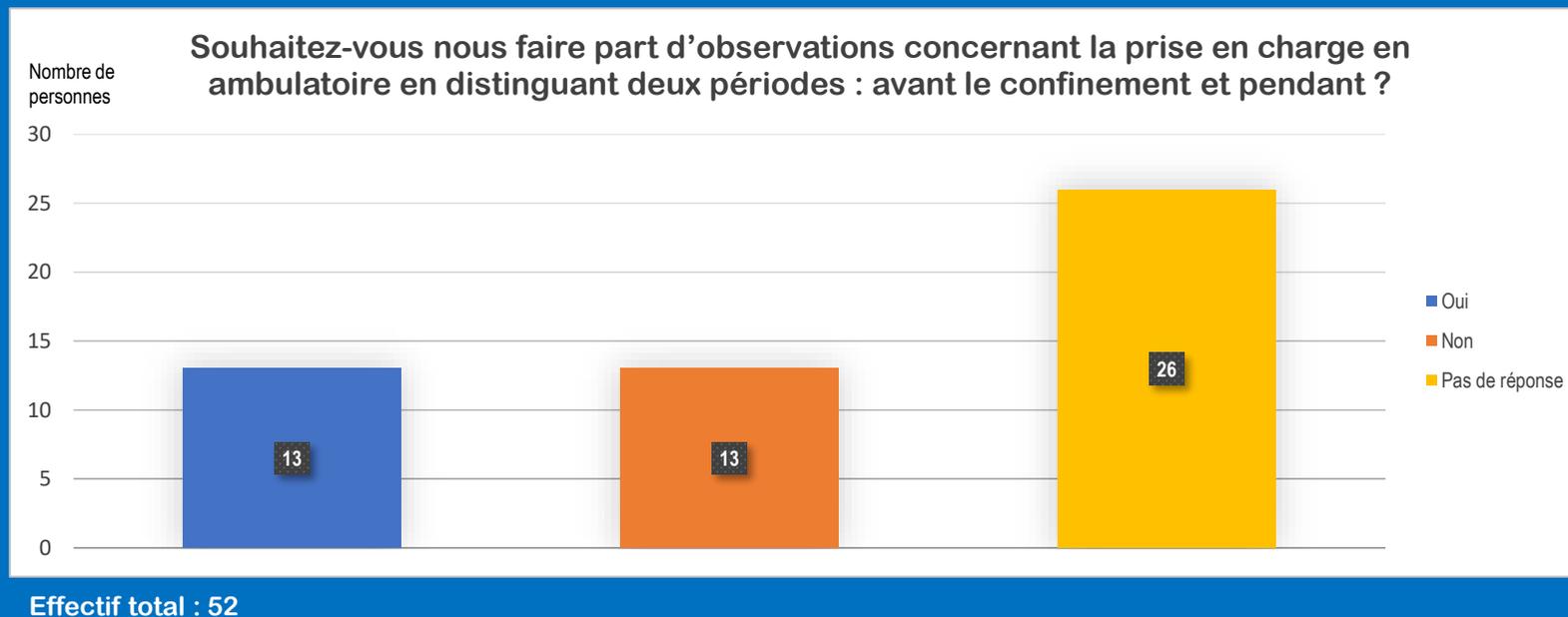
« Avant le confinement, des RDV étaient programmés pour la finalisation de sa prise en charge de son grave handicap par l'assistance sociale de la sécurité sociale et également par l'assistance sociale de la MDPH. »

« Etat de santé de mon fils assez préoccupant aurait nécessité un maintien de rendez-vous présentiel pour une meilleure interactivité et écoute du patient.

La visioconférence peut-être vécue comme trop intrusive comme ce qui a été vécu lors des examens en ligne de l'université. »

« Oui, elle était en cours de traitement. »

## Prise en charge en ambulatoire - observations



# Vos observations – Prise en charge en ambulatoire avant et durant le confinement

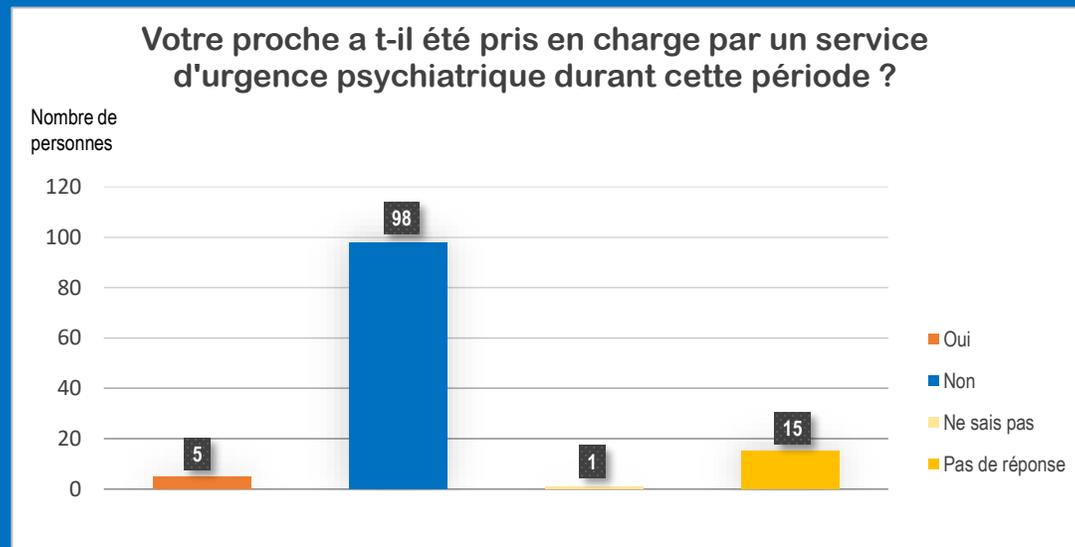
Avant ce contexte épidémique	Durant la période de confinement
« <i>Totalement insuffisante et peu approfondie.</i> »	« <i>Idem.</i> »
« <i>La place de la famille est compliquée... on ne nous tient pas au courant des choix de traitement puisque notre enfant est majeur. On ne comprend pas ce qui se passe. Et on assiste à la détresse de notre enfant après coup. Mais ceci est un état des lieux permanent : on ne nous associe pas au traitement et nous n'avons même aucune information. Cela n'a rien à voir avec la période du confinement.</i> »	« <i>Notre enfant nous appelle à son secours et on se tourne vers les urgences.</i> »
« <i>Pas de remise en cause du traitement par le psychiatre qui fait presque du copier-coller d'une consultation à l'autre. Pas de recherche de substitution avec de nouveaux médicaments qui auraient moins d'effets secondaires. Pas de recherche de réhabilitation psycho-sociale avec une tentative de définition de projet de vie (j'appréhende le prochain renouvellement de demande d'AAH), alors qu'il montre moins d'intérêt depuis le début de l'année pour les séances de musicothérapie.</i> »	« <i>Consultation téléphonique très brève.</i> »
« <i>Ma sœur a ses habitudes à l'hôpital de jour et CMP ou elle se rend 2 fois/semaine avec plaisir, ces activités rythment sa semaine et lui donnent un sentiment de vivre pleinement des relations sociales sympathiques, elle est en général de très bonne compagnie.</i> »	« <i>La fermeture de l'Hôpital de jour/CMP a provoqué un grand sentiment d'isolement social, activités, conversations, avec ses pairs et avec les infirmiers, ma sœur dit que cela lui manque.</i> »
« <i>Tout à fait correct.</i> »	« <i>Absence de service.</i> »
« <i>Compliquée, mais existante quand nécessaire.</i> »	« <i>Un coup de téléphone : "Ça va ?". Ne remplace pas un entretien...</i> »
« <i>Rien à dire sur le CMP. Il y a toujours eu quelqu'un pour répondre à nos questions ou demandes.</i> »	« <i>Idem très pro - bravo à cette équipe.</i> »
« <i>De grosses difficultés vis à vis de la prise en charge de cas "particuliers", mélange maladie psy, addiction et "caractère particulier" (par exemple : mon fils ment presque tout le temps pour obtenir ce qu'il veut, ne supporte pas les frustrations et est capable de harceler ou d'être violent physiquement pour lui-même ou pour les autres) et c'est très difficile de prendre vraiment conscience de tout ça, d'autant que depuis des dizaines d'années on mise l'info, sur "dédramatiser, modifier" l'image que la skizo a laissé dans l'imagerie populaire et cela ne doit pas amener à nier ou même et surtout à peu aborder ce sujet et donc laisser celles et ceux qui le subissent dans l'ignorance de son existence, ni des méthodes d'aide possibles (...)</i> »	« <i>Idem + obligation de demande d'intervention de la préfecture pour qu'on reprenne mon fils à l'hôpital psy alors qu'il était en fugue d'une hospitalisation sous contrainte... Reprise de mon fils en moins de 24 h après ma demande d'intervention officielle... Quelques jours plus tard, fin de l'hospitalisation sous contrainte sans que j'en sois avertie sauf car "mon fils demandait qu'on me téléphone pour venir prendre ses affaires..." je passe des détails, mais moins d'une semaine après, malgré l'injection reçue à l'hôpital lors de sa sortie, j'ai dû faire intervenir à nouveau le 17 à mon domicile, où il hurlait sonnait et menaçait.</i> »

## Vos observations – Prise en charge en ambulatoire avant et durant le confinement (suite)

Avant ce contexte épidémique	Durant la période de confinement
« Prise en charge régulière et mensuelle, RDV psychiatre, infirmière. »	« Le RDV présentiel programmé a eu lieu par téléphone. A part ça aucune démarche de contact de la part du CMP ou du SAV. L'idée étant que notre fils appelait si besoin, or notre fils est du genre à ne pas appeler, donc.... »
« Psychiatre en libéral : il y a un suivi mensuel de consultation. »	« Psychiatre en libéral : aucun lien. »
	« On aurait souhaité un suivi téléphonique plus systématique pour aller à la rencontre des besoins et aider à trouver des ressources pour rompre la solitude. Les sorties moins limitées n'ont pas toujours permis de pallier à ce sentiment. Les habitudes sont restées bouleversées en terme de lien social ( retrouver ses amis étudiants, suivre ses cours d'auto-école, boire un café en ville, s'acheter un vêtement pour prendre soin de soi, etc), ces petites choses à organiser et qui nourrissent le quotidien. »
« Prise en charge très espacée : 1 fois par trimestre. »	« Perte de contact. A rétablir d'urgence. »
« Les rendez-vous sont plus espacés, depuis un an, en raison de la bonne évolution de la maladie. Les psychiatres ont changé. C'est le 4ème en cinq ans et c'est dommage. »	« Plus du tout de rendez-vous, pendant cette période. Je ne sais comment cela s'est passé pour les malades qui ont dû faire face à de sérieux problèmes. »
« La prise en charge en ambulatoire devrait être "renforcée" par le suivi d'un psychiatre plus un psychologue quand le patient en exprime le besoin. Délai annoncé avant d'obtenir un premier rendez-vous avec le seul psychologue du CMP dont dépend mon fils : 10 mois. Plus que décourageant pour le patient et le proche aidant qui peut ressentir un sentiment d'abandon, car la prise du traitement est certes nécessaire, mais ne permet pas un équilibre de vie pour un rétablissement à moyen terme. Pourquoi les ateliers d'éducation thérapeutique n'existent-ils point pour les patients suivis en ambulatoire ? Pourquoi ne pas proposer en CMP des cours de diététique, de relaxation, pour ces personnes fragilisées par la maladie, qui ont du mal à s'inscrire dans des activités régulières, mais pourraient quand elles sont en forme, être accueillies par des personnes formées aux troubles psychiques (...) »	« Rendez-vous présentiel avec le psychiatre remplacé par un contact téléphonique. Mon fils a réussi à joindre son psychiatre une seconde fois pour bénéficier d'un traitement "plus fort" Un suivi post Essor 35 a été réalisé par l'équipe de l'ADAPT, pour finaliser le bilan de pré-orientation professionnel qui devrait permettre d'intégrer un nouveau dispositif d'accompagnement via l'APASE. »

# **Prise en charge par les urgences psychiatriques durant le confinement**

## Prise en charge par les urgences psychiatriques

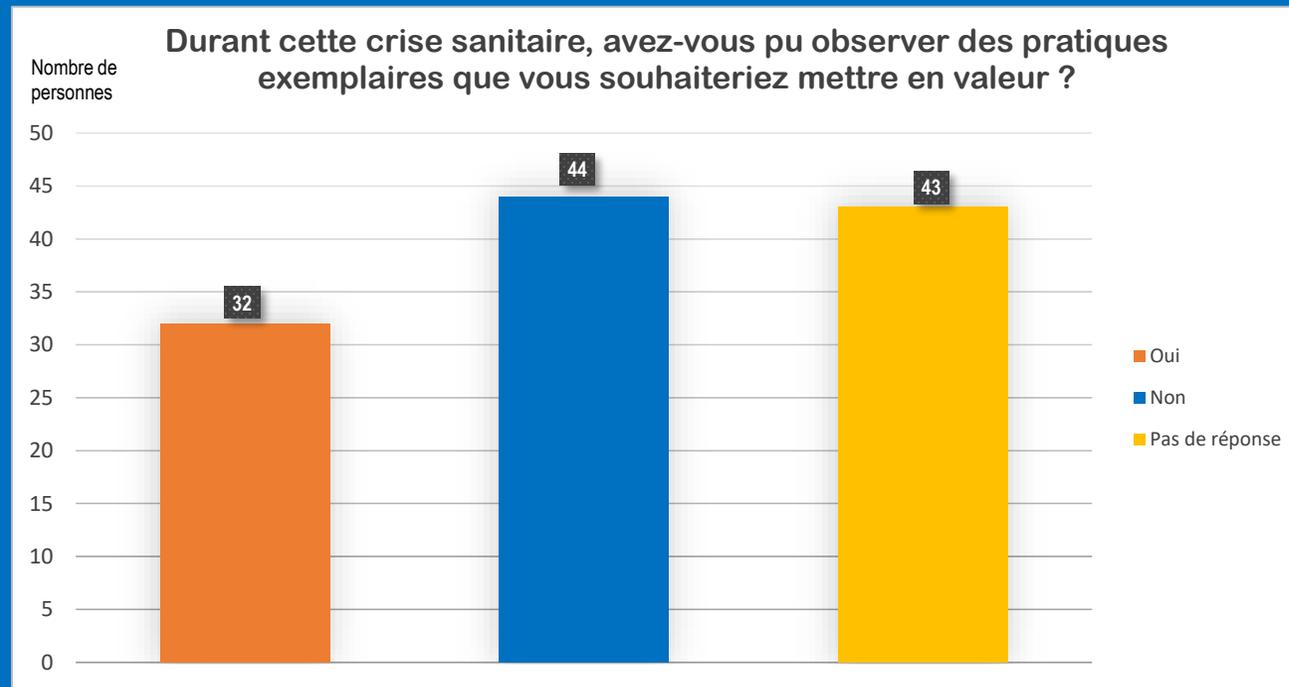


Effectif total : 119

4,2 % des proches malades et/ou handicapés psychiques ont été pris en charge par un service d'urgence psychiatrique durant cette période.

# **Vos constats concernant les pratiques dans le secteur sanitaire et médico-social durant cette période**

## Pratiques exemplaires



Effectif total : 119

# Commentaires des participants – Recensement des pratiques exemplaires observées durant le confinement

« Ayant participé à un programme Profamille il y a trois ans, une des infirmières-animatrices a contacté chaque participant par mail pour connaître notre état physique et psychique et nous proposer un rendez-vous téléphonique. J'ai trouvé cette démarche bienveillante et aidante. »

« Educateurs présents en foyer. »

« Ma fille fréquente un CATTP à Brest, elle a pu les joindre par téléphone lorsqu'elle ressentait le besoin et le centre aussi l'a contactée. C'est très important, elle ne se sent pas abandonnée et se confie facilement aux infirmières du centre. Pour moi aussi c'est rassurant, je les remercie. »

« Téléconsultation. »

« L'équipe CMP de mon fils est très opérationnelle malgré le confinement et malgré le changement de psychiatre qu'il ne connaît que par téléphone. »

« Accueil protégé des usagers de la MDPH bienveillants. »

« De la part d'ESSOR 35, il y a eu une démarche proactive afin de prendre des nouvelles de mon fils, ce qui l'a rassuré et lui a permis de rester mobilisé pour intégrer ce nouveau dispositif d'accompagnement par l'APASE. »

« Les infirmiers du CMP ont assuré une bonne veille. »

« Les professionnels concernés et les services ont continué à bien faire leur travail... »

« Entretiens téléphoniques réguliers avec le médecin psychiatre et intervention à domicile d'une infirmière d'un service de soutien aux familles. »

« Le GEM a pris des nouvelles, la résidence où habite ma fille a très vite réagi après l'alerte que j'ai donnée. »

« Accueil par la psychiatre en présentiel. »

« Début mai, la curatrice, la psychiatre et l'assistante sociale se sont rencontrées sur le lieu de l'hôpital pour échanger sur le suivi de mon fils. La curatrice a ensuite rencontré mon fils qui était alors hospitalisé. »

« La disponibilité, le côté rassurant et l'accompagnement dans cet état de crise. »

« La disponibilité et réactivité du psychiatre lorsque mon fils lui a fait un appel au secours. »

« La disponibilité des équipes et leur implication. »

« Lien téléphonique de son accompagnateur vers l'emploi. »

« Visites des infirmiers CMP. »

# Commentaires des participants – Recensement des pratiques exemplaires observées durant le confinement

« Le concours de sa psychiatre privée qui a immédiatement accepté de lui délivrer une attestation médicale spécifique lui préconisant de sortir tous les jours pour se livrer à une activité culturelle intense (la batterie) dans un local isolé et sans risque. Et aussi notre détermination, à nous ses parents, puisque le SAVS qui le suit normalement ne venait plus à domicile, de se rendre chez lui presque quotidiennement pour l'aider à supporter son isolement. »

« Le CMP de Loudéac a mis en place un système de rendez-vous téléphoniques qui a permis d'éviter les crises. Les moments où mon fils était en phase "en bas" ont pu être atténués parce que les appels étaient fréquents et réguliers, en phase avec les cycles psychologiques de mon fils. »

« Dans mon cas, j'ai été contactée par mail par une infirmière qui avait animé le groupe Profamille auquel j'ai participé il y a 3 ans environ. Elle a d'ailleurs contacté tous les participants pour savoir si nous allions bien physiquement et psychologiquement et elle nous a même proposé un rendez-vous téléphonique que j'ai d'ailleurs pris avec elle. J'ai trouvé cette démarche sympathique, bienveillante et aidante. »

« Gentillesse et compréhension du personnel, mais très grand manque de moyens humains et administratifs et de connaissance des mesures "sous contrainte" pas le temps ni les moyens de les appliquer, pas d'aide de leur hiérarchie administrative. »

« Un bon suivi du secteur médico-social :  
- Contacts téléphoniques réguliers avec les moniteurs du foyer, avec sa psychologue ;  
- Informations régulières sur l'évolution des mesures  
- Assurer le suivi des traitements médicaux (transmissions ordonnances traitement)  
- numéro de téléphone joignable 7jours / 7. »

« L'association Vivre a mis en place un suivi par les animateurs par internet et téléphone, un groupe WhatsApp entre les participants de son groupe. En allant sur le site de l'association, j'ai su que, certains stagiaires n'ayant pas d'outil informatique, l'association a fait appel à l'aide de l'APF qui a mis à disposition une centaine de tablettes. Vivre s'est alors soucie de les procurer aux intéressés en les aidant à se familiariser pour apprendre à s'en servir. »

« Même si mon fils est hospitalisé et que c'est difficile vu les conditions de confinement je veux souligner que, dans l'ensemble, le personnel de l'hôpital fait le maximum. L'unafam a aussi été présente par leur mail et certainement plus si besoin. »

« Réponse rapide et claire d'un CLIC à mes questions concernant les cartes de priorité. »

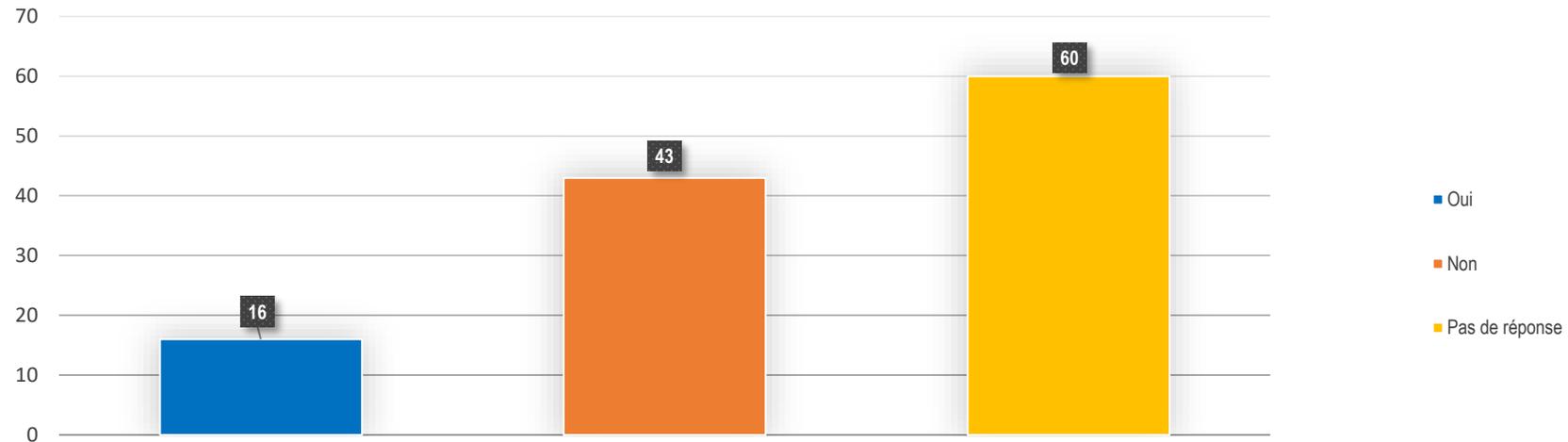
« Le gestionnaire UDAF du LGA a confiné les résidents dans leurs appartements (4) respectifs pour les repas habituellement pris en commun (12 à 14 selon les jours). »

« La réactivité exemplaire du médecin généraliste au mail de ma fille et la téléconsultation afin de mettre en place la protection nécessaire tenant compte de sa vulnérabilité double : troubles psychiques et asthme. »

## Amélioration des pratiques

Dans ce contexte, notez-vous des améliorations dans les pratiques (coopérations professionnelles, droits des usagers, places réservées à l'entourage...), que vous souhaiteriez voir perdurer à l'issue de cette crise sanitaire ?

Nombre de personnes

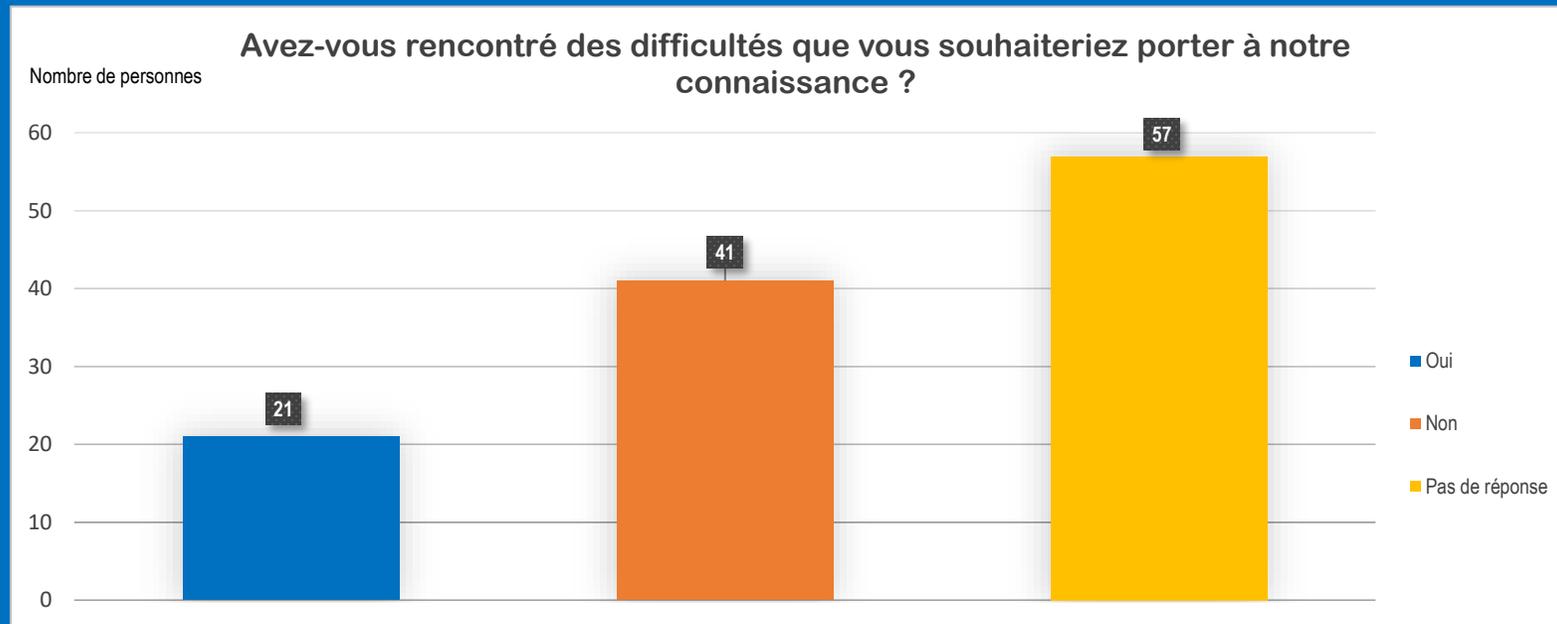


Effectif total : 119

## Pratiques que les participants souhaiteraient voir perdurer

- ❖ Lien renforcé entre entourage, usagers et professionnels
- ❖ Organisation de rencontres des différentes instances chargées d'assurer le suivi du patient
- ❖ Téléconsultation lorsque que le médecin connaît bien son patient et que cette modalité lui convient
- ❖ Service d'écoute à l'attention des aidants mis en place au sein des EPSM
- ❖ Contacts par mail et appels réguliers avec l'AHDAP
- ❖ Coopérations professionnelles renforcées dans certains établissements et services, adaptation à la situation de la personne avec recherche d'autres modes de communication
- ❖ L'envoi des ordonnances en direct du CMP à la pharmacie pour les commandes des injections
- ❖ Relais entre le psychiatre de la structure de soins et le psychiatre de certains CMP. Liaisons téléphoniques de concertation, soutien à l'entourage familial
- ❖ Suivi actif des personnes prises en charge au CMP – contacts téléphoniques réguliers
- ❖ Suivi actif des membres des GEM
- ❖ Accompagnement par le dispositif PROFAMILLE
- ❖ Démarche proactive des services pour aller vers les familles et les personnes vivant avec des troubles psychiques

## Difficultés rencontrées



Effectif total : 119

## Difficultés relevées par les participants 1/2

### Prise en charge sanitaire et accompagnement médico-social

- ❖ *Turn over important dans les équipes soignantes. Une tendance qui rompt parfois le dialogue engagé, nuit à la continuité du parcours et à la qualité du suivi*
- ❖ *Conflits d'intérêt lorsque le médecin avec lequel le patient et la famille rencontre des difficultés, siège à la CDSP*
- ❖ *Dialogue rompu avec certaines familles au prétexte qu'elles saisissent la CDU à plusieurs reprises*
- ❖ *Difficulté à échanger avec le corps médical sur la situation du proche, au prétexte qu'il est majeur*
- ❖ *Manque de structures d'accompagnement et de logement adapté pour responsabiliser et soutenir les personnes vivant avec des troubles psychiques tout en leur garantissant soins et protection.*
- ❖ *Maintien du lien avec un proche hospitalisé : accès au téléphone parfois compliqué*
- ❖ *Difficulté à se fournir des masques (personnel soignant, personne vivant avec des troubles psychiques)*
- ❖ *Pour certains, absence de suivi pendant le confinement ou suivi jugé insuffisant.*
- ❖ *Absence de prévention pour éviter les rechutes des personnes hospitalisées à plusieurs reprises*
- ❖ *Formations et ressources proposées aux familles, au sein des EPSM , jugées insuffisantes*
- ❖ *Structures fermées, transfert de la responsabilité envers les familles.*
- ❖ *Difficultés à obtenir des informations auprès des services, sur les mesures mises en œuvre*
- ❖ *Inégalités territoriales et institutionnelles dans la gestion de la crise sanitaire.*

## Difficultés relevées par les participants 2/2

### Posture d'aidants – relation au proche malade

- ❖ *Isolement parfois difficile à gérer pour le proche et l'aidant*
- ❖ *Usure des aidants, signalements répétés de faits problématiques. Absence de réponse*
- ❖ *Besoin de prendre des temps de répit*
- ❖ *Difficultés à trouver un soutien juridique*
- ❖ *Lien avec la MDPH : accueil, délai et traitement des demandes différents d'un département à un autre*
- ❖ *Manque de repères pour accompagner son proche malade.*

### Reconnaissance et accompagnement du handicap – ressources et allocations

- ❖ *Allocations suspendues, difficulté à contacter le curateur*
- ❖ *Problèmes administratifs CAF, MDPH – Dossiers en attente ou non traités*
- ❖ *Problèmes de ressources financières - allocations suspendues*

## Difficultés rencontrées - Commentaires des participants 1/2

« Difficultés pour discuter avec les professionnels qui s'occupent de mon fils sur le plan médical ou pour avoir des renseignements. On me répond qu'il est majeur de voir avec lui mais il s'est replié complètement et ne répond pas à mes sollicitations. »

« Au moment du confinement on ferme les structures et c'est aux parents de gérer. »

« Suivi par un CMP. En dehors de quelques appels téléphoniques d'une infirmière elle n'a pas eu de visite à domicile. Je trouve cela très regrettable quand un malade vit éloigné de sa famille. »

« Plus de difficultés à communiquer avec notre fille sur les attitudes à avoir pendant le confinement. »

« En plein confinement avec les services de l'UDAF fermés et sa tutrice en télé-travail, son allocation suspendue courant Avril. »

« Aide psychologique aide pour savoir quel comportement adopter face aux discours aberrants. »

« On le sait tous : il manque des structures d'habitation qui responsabiliseraient peu à peu le patient tout en étant garant du soin et de sa protection. »

« Le psychiatre qui annule les rendez vous, qui laisse tomber ses patients. C'est ce qui est arrivé à mon fils. »

« Le plus difficile c'est de gérer seul au quotidien, sans aide extérieure pour venir atténuer des situations de stress. »

« Absence totale de traitement de son handicap. »

« Comment réagir et faire face à des poussées de colères et désir de fuite de mon fils par exemple. »

« Heureusement que les familles sont LÀ et puis l'UNAFAM. »

« La solitude devient difficile pour la personne aidée. »

« La charge morale est parfois lourde. »

« Certains n'en peuvent plus ..." de signaler ! »

« Absence d'informations précises à l'entourage sur les mesures mises en place par l'hôpital en extra (ambulatoire) et en intra hospitalier. »

« Si notre fils n'avait pas ses parents, il serait livré à lui-même et à la rue ... »

« Difficulté avec la CAF qui a réclamé 3 fois un certificat que mon proche n'aurait pu fournir qu'en se déplaçant à + d'1km dans le centre de formation qui était lui-même fermé... »

« Aucune réaction positive des différentes instances sociales dans la continuité de prise en compte du handicap de mon fils, pendant cette pandémie et son confinement. »

« C'est très dur d'obtenir des informations par le personnel infirmier stressé par la crise sanitaire. »

« Justificatifs du statut du proche en cas de contrôle. »

« L'absence de vie sociale, autre que familiale. »

« Il refuse de reconnaître son addiction et ne supporte aucune remarque ou remontrance, le confinement n'a fait accentuer son état. Etant difficile à supporter il ne se supporte pas lui-même... »

« L'impossibilité de prendre contact avec la psychiatre pour me conseiller car mon fils est majeur. »

## Difficultés rencontrées - Commentaires des participants –2/2

« J'ai appris par sa tutrice que malgré les annonces du gouvernement son allocation du mois d'Avril (518 €) a été suspendue car il leur manquait un document ; inadmissible car son budget est très serré ; de ce fait l'UDAF lui aurait bloquer son argent de poche 50 € par semaine pour se nourrir heureusement que nous pouvons l'aider financièrement. »

« J'aurais aimé un état des lieux des patients hospitalisés en psy et atteints du COVID. Ont-ils eu les mêmes droits et le même accès à la réanimation si besoin ? Y a t-il une étude sur le sujet ? Les usagers de la psychiatrie n'ont pas le même accès aux soins que les autres qu'ils soient malades COVID ou pas. Pourquoi avoir créé des unités COVID pour les patients au sein de l'hôpital et ne pas les amener à l'hôpital général si besoin ? Cette inégalité de traitement me choque (inégalités de droits et de chances) et elle renforce l'idée qu'un malade psy est ingérable en service de médecine générale, ce qui n'est pas le cas quand il est bien soigné. A quand une étude sur la prise en charge des maladies somatiques pour les hospitalisés en psychiatrie ? Il est vrai que leur mort au sein même des services psy ne fait pas beaucoup de bruit... »

« Difficultés de communication avec la CAF . Pas de mutation de dossier jusqu'au 30/09/20 !!!!  
AAH tout juste reçu alors que accordée depuis décembre 2019.  
Toujours beaucoup d'énergie à dépenser avec l'administratif et par mail uniquement car je le fais pour lui. »

« Le manque de médecins psychiatres et de personnel médical compétent et attentif pour un suivi correct des malades (...) Livrés à eux-mêmes dans leur pathologie chronique car le CMP ne veut pas ou ne peut pas au minimum assurer un lien (...) avec les malades qui comme ma fille ont eu des mois et des mois d'hospitalisation et sont susceptibles de replonger jour après jour faute d'accompagnement. On gère les crises à coup de journées d'enfermement hospitalier et de médicaments haute dose mais pas grand chose est disponible pour les prévenir, les réduire ou les éviter. »

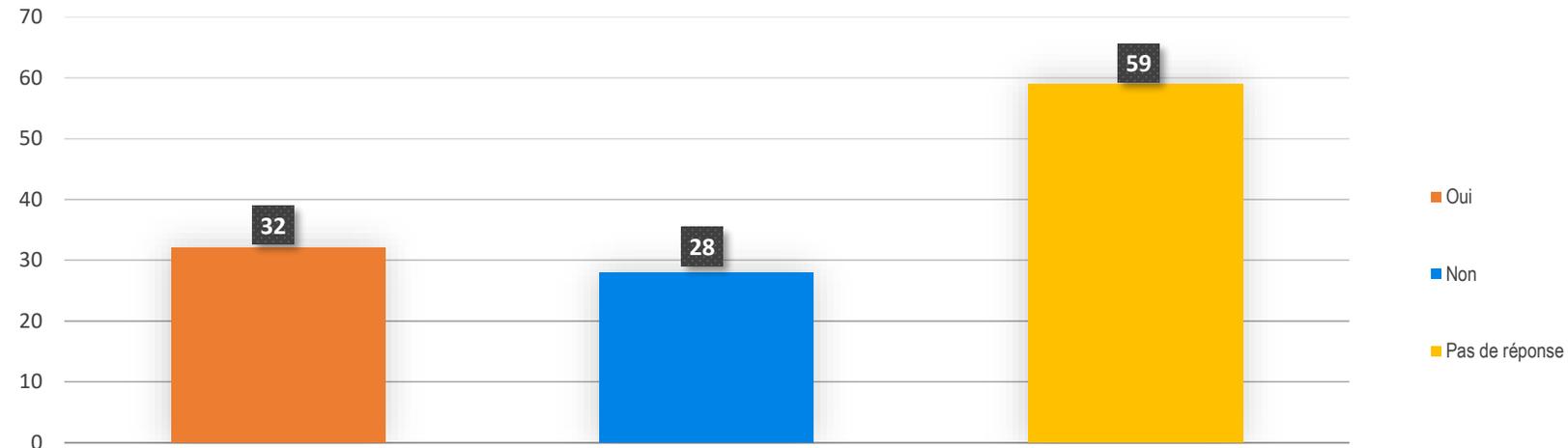
« Je ne peux que constater comme certains de mes collègues, les multiples différences qui existent déjà en tant "normal" : comment les malades sont "logés" à l'hôpital, quelles sont les possibilités aménagées que ce soit pour leurs centres d'intérêt personnels dans leurs chambres (télévision ou pas, accès internet ou pas, téléphone ou pas, etc...) ou collectifs (activités thérapeutiques : nombre, intérêt), sorties accompagnées, ou rien, accueil bienveillant des familles, dans la chambre ou pas, bienveillant ou pas, souci de la réinsertion même minimale ou pas, transports possibles - individuels ou collectifs - ou pas... Ce qui crée une parfaite inégalité tant en qualitatif que territorialement, parfaitement inacceptable au regard de l'égalité de traitement dans un pays de droit. »

« En temps normal il est difficile de garder un lien par contact téléphonique, avec une rencontre face à face, on peut établir un contact et rentrer un peu dans l'univers. Avec le coronavirus pas ce droit de rencontre. La relation se délite peu à peu, en tant que parent en cette période de confinement, c'est très préoccupant de ne pas avoir de nouvelles. »

## Amélioration des pratiques et des dispositifs

Avez-vous des suggestions pour améliorer certains dispositifs, certaines pratiques ?

Nombre de personnes

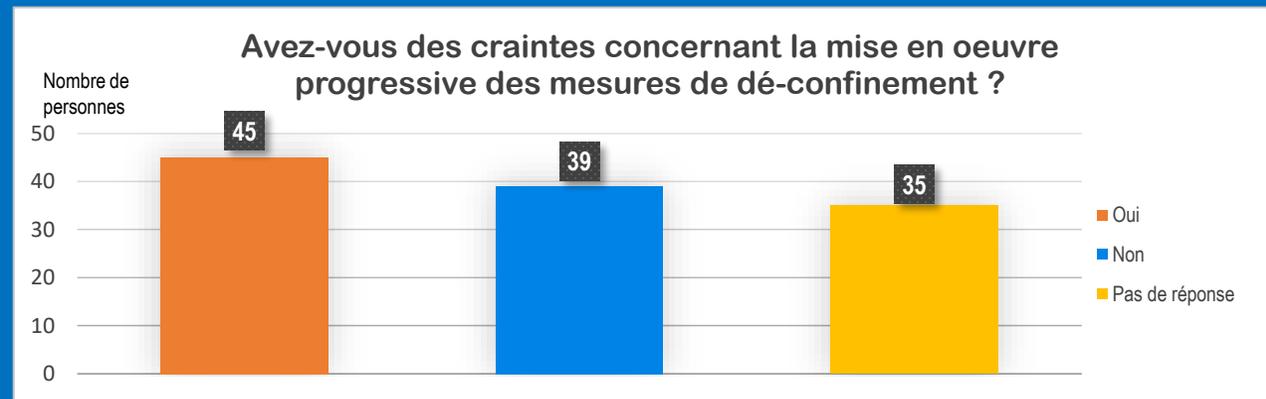


Effectif total : 119

## Suggestions des participants pour tendre vers une amélioration des pratiques

- ❖ *Renforcer la coopération avec les aidants, les associer davantage, être à leur écoute*
- ❖ *Développer l'aller-vers*
- ❖ *Alléger les protocoles pour faciliter l'hospitalisation des personnes déjà suivies lorsque cela s'avère nécessaire*
- ❖ *Lutter contre une forme de fatalisme, poursuivre les efforts engagés pour accompagner les personnes souffrant de troubles psychiques vers le rétablissement*
- ❖ *Sensibiliser et former la gendarmerie et la police pour une meilleure compréhension des troubles psychiques*
- ❖ *Produire une carte pour tous les allocataires de l'AAH, moins discriminant qu'une notification de décision AAH – Offrir des avantages pour profiter d'activités*
- ❖ *Proposer une diversité d'activités aux personnes vivant avec des troubles psychiques*
- ❖ *Organiser des groupes de parole pour les aidants dans chaque structure*
- ❖ *Développer davantage les dispositifs de réhabilitation psychosociale*
- ❖ *Améliorer les pratiques et renforcer l'action des équipes mobiles*
- ❖ *Rapprocher les consultations pour un suivi de meilleure qualité*
- ❖ *Décloisonner le fonctionnement de la médecine générale et de la psychiatrie*
- ❖ *Renforcer la collaboration entre les services d'addictologie et la psychiatrie*
- ❖ *Harmoniser les pratiques de secteur*
- ❖ *Assurer une meilleure visibilité et lisibilité des dispositifs existants*
- ❖ *Simplifier les démarches pour un parcours plus fluide*
- ❖ *Développer les SAVS, faciliter l'accès à leurs services*
- ❖ *En cas de confinement, proposer d'autres modalités d'examen, pour les étudiants vivant avec des troubles psychiques, la visio-conférence étant parfois vécue comme trop intrusive*
- ❖ *Renforcer les moyens alloués au CMP, améliorer l'accueil*
- ❖ *Déployer la RAPT et la PCPE pour débloquer des situations compliquées*
- ❖ *Imposer ce qui relève du domaine des recommandations et accréditations dans le champ de la psychiatrie pour en faire des obligations*
- ❖ *Augmenter le temps de présence réel des médecins auprès de leur patient*

## Craines à l'approche du « déconfinement »



Effectif total : 119

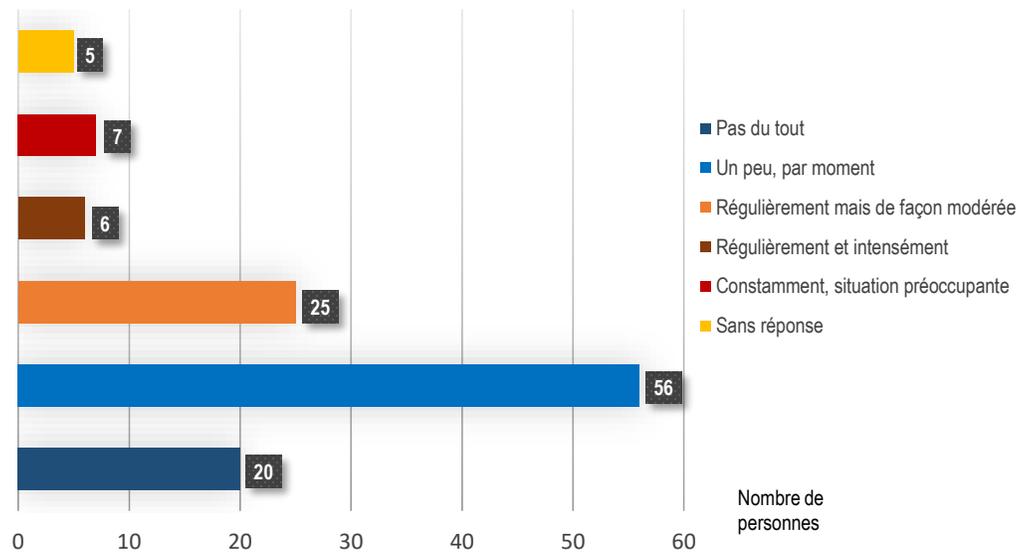
## Crainces évoquées par les participants

- ❖ *Insouciance, négligence et non-respect des mesures sanitaires et gestes barrière de l'ensemble de la population*
- ❖ *Résurgence de la COVID-19, nouveau confinement, effets sur une population déjà fragilisée*
- ❖ *Anxiété accentuée par la complexité de ces mesures*
- ❖ *Adaptabilité aux consignes en perpétuelle évolution difficile pour les personnes vivant avec des troubles psychiques*
- ❖ *Peur de fréquenter des zones d'affluence, repli sur soi exacerbé*
- ❖ *Isolement accru durant cette période – phobie sociale renforcée*
- ❖ *Prise en charge retardée*
- ❖ *Sortie de l'hôpital moins préparée*
- ❖ *Fragilisation des personnes vivant avec des troubles psychiques*
- ❖ *Recrudescence des addictions*
- ❖ *Changement de traitement reporté*
- ❖ *Régression en termes d'autonomie*
- ❖ *Une proportion élevée d'aidants dans les catégories jugées à risque*
- ❖ *Renforcement des interdictions et restrictions des libertés individuelles*
- ❖ *Retour à la réalité difficile*
- ❖ *Télétravail imposé à nouveau aux enseignants – inadapté à certains en situation de vulnérabilité psychique*
- ❖ *Reprise de l'activité perturbée dans les services du secteur médico-social*
- ❖ *Difficultés à trouver un emploi accentuées pour les personnes vivant avec des troubles psychiques*

# **Contexte sanitaire lié à la COVID-19 vécu et santé mentale des aidants**

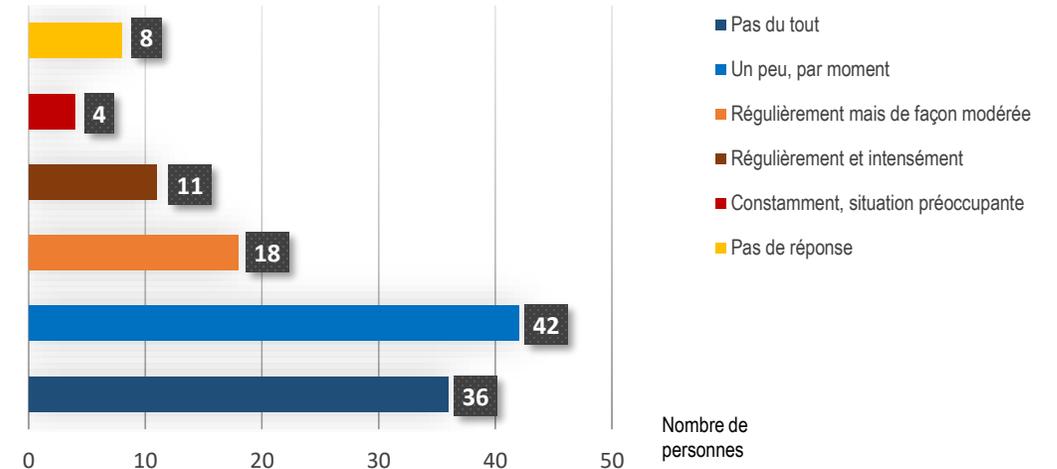
## Vécu et santé mentale des aidants

Dans ce contexte, êtes vous angoissé(e), anxieux-se ?



Effectif total : 119

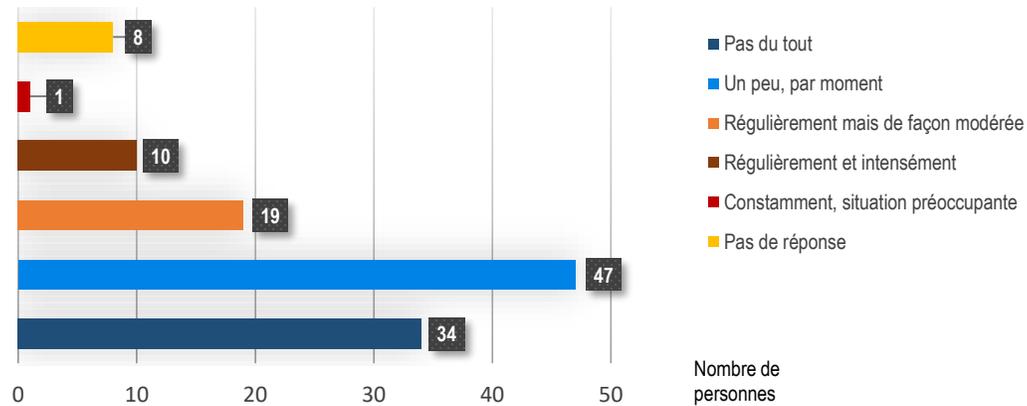
Dans ce contexte, ressentez-vous une perte d'énergie, êtes-vous fatigué(e) ?



Effectif total : 119

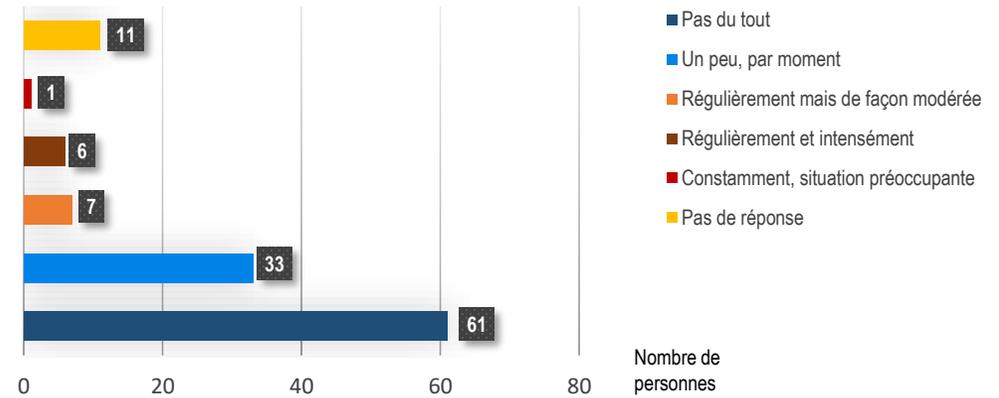
## Vécu et santé mentale des aidants

Dans ce contexte, avez-vous des troubles du sommeil ?



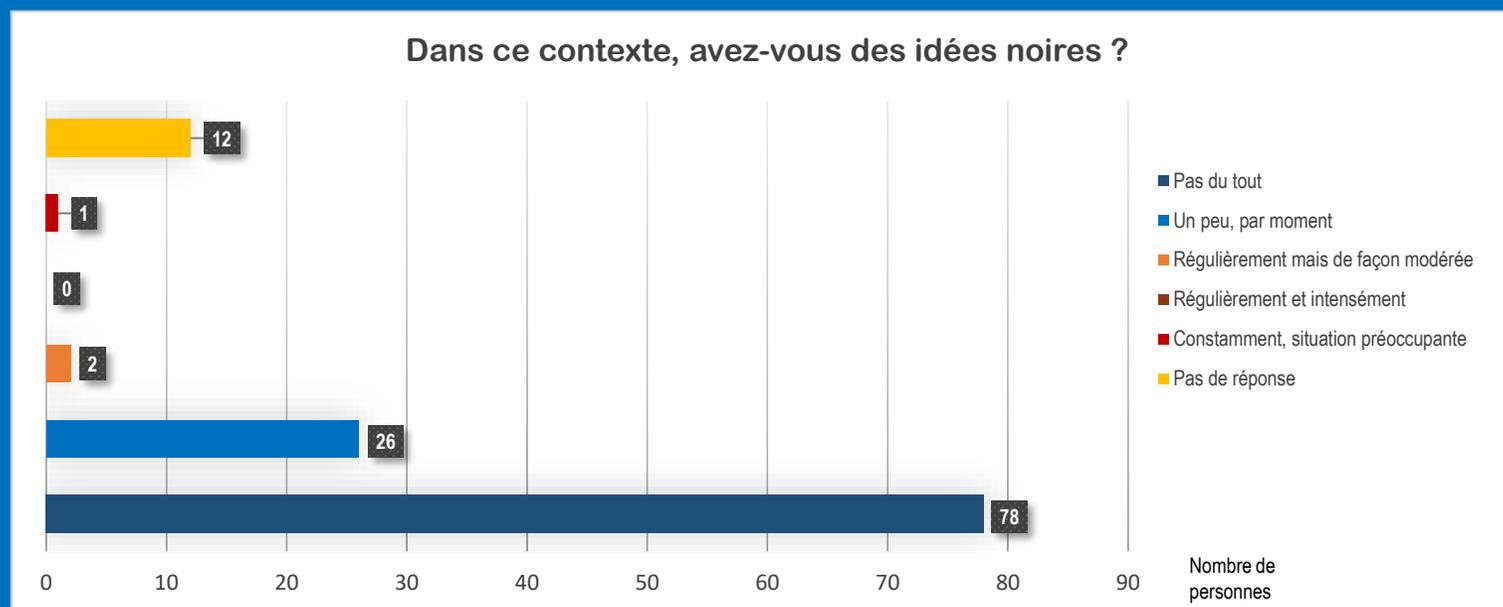
Effectif total : 119

Dans ce contexte, avez-vous tendance à vous replier sur vous-même ?



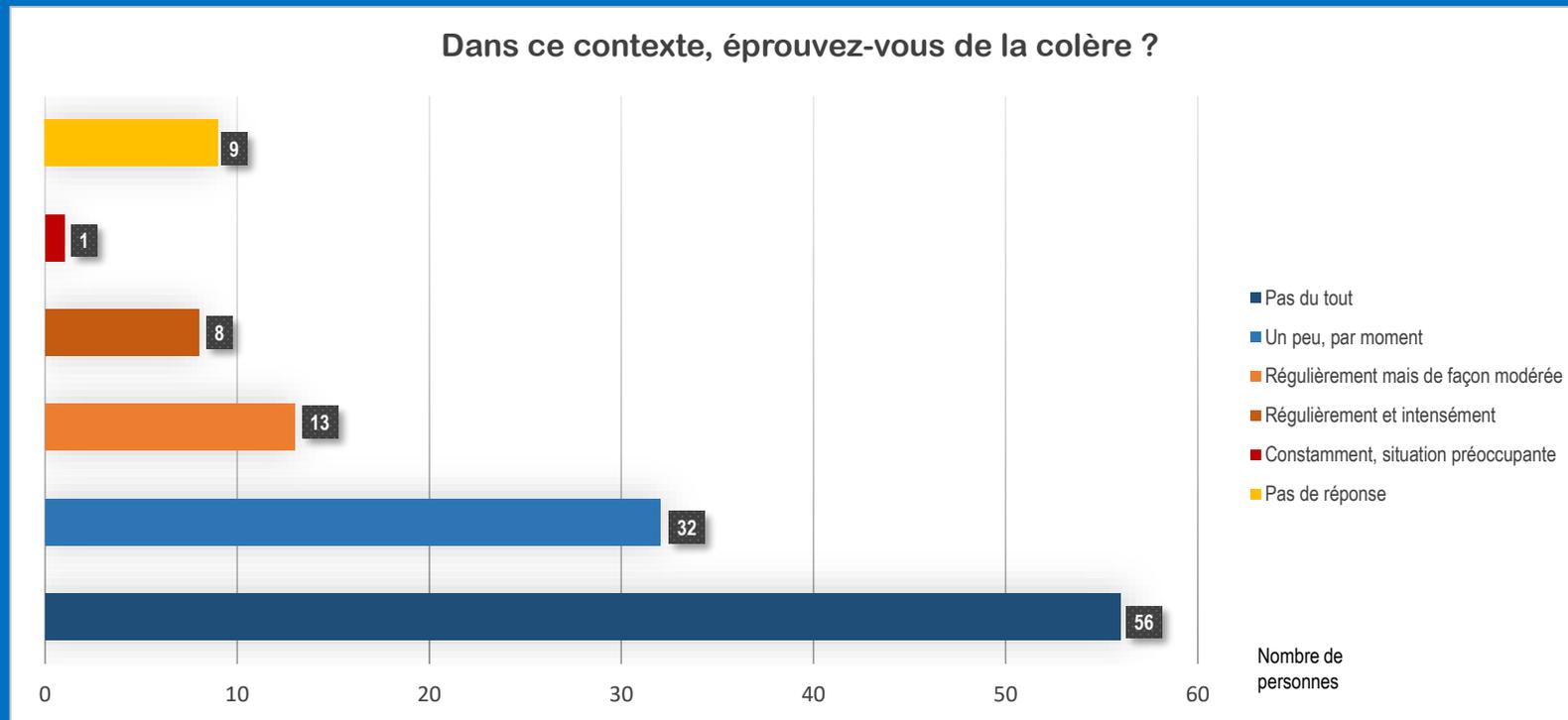
Effectif total : 119

## Vécu et santé mentale des aidants



Effectif total : 119

## Vécu et santé mentale des aidants



Effectif total : 119

## Commentaires des participants – arguments justifiant leur colère

« En général, la maladie psy est très mal connue, on s'en éloigne pour ne pas la affronter, je parle de certains proches et des gens en général, heureusement on trouve souvent des personnes très humaines qui vous écoutent souvent parce qu'elles ont été confrontées de plus ou moins près à la maladie. »

« Cette cohabitation n'a pas été simple. J'ai appris à gérer depuis la première hospitalisation de mon fils en 2004, je n'ai connu l'Unafam qu'en 2014 lors de sa deuxième hospitalisation et ai adhéré en 2018. Je la vois comme enrichissante. J'ai appris à mieux le connaître et nos enfants étant nos miroirs, j'ai appris à mieux me connaître. »

« Colère sur la gestion de la crise sanitaire par le gouvernement et sur les incompréhensibles décisions prises. »

« J'espère que cette période de confinement ne stoppera pas la remise en route de resocialisation de mon fils. J'ai fait énormément de démarches pour l'accompagner dans ce processus avec deux périodes d'hospitalisation. Donc je ne souhaite pas que mon fils retombe.. »

« De la colère devant une certaine infantilisation de nos gouvernants et face à la bêtise de personnes complètement irresponsables dans leurs comportements. »

« Ce n'est pas que ce contexte, ça dure depuis 2008... J'ai fait tout ce que j'ai pu, mais on n'en tient pas compte pour son suivi. »

« Après des périodes de déprime par le passé dont je me suis toujours bien sortie grâce à mon travail et à mes activités et récemment aussi grâce à un accompagnement psychologique, j'ai fini par me faire une raison. Je ne peux rien contre l'hostilité de ma fille, ni son entêtement à ne pas suivre les conseils, sinon l'accueillir quand elle a besoin, et je ne peux rien non plus contre l'indigence du suivi psychiatrique en France. Dans les émissions qui traitent de ce sujet on ne montre que des cas de "réussite", je ne pense pas que cela reflète toute la réalité. Car il faut tenir compte aussi de la personnalité du malade et de ses réactions personnelles. Je suis inquiète (maintenant de ne pas savoir quoi faire et pour quand je ne serai plus là) et fataliste mais pas désespérée. »

« La crise sanitaire nous a permis d'avoir du temps et ce contexte nous a apaisé. Il est vrai que nous sortions de 5 ans de cauchemars et de prises en charge désastreuses pour notre fils. Non, je n'applaudis pas les soignants à 20h et je n'écoute pas les conseils des psychologues qui nous sortent des lapalissades sur les effets néfastes de l'isolement mais qui cautionnent ou en tout cas ne condamnent pas ce dernier quand il s'agit de mettre un patient "en isolement" pendant des semaines... »

« Se sentir impuissant devant la souffrance d'un fils c'est juste insoutenable. Gérer l'ingérable et se sentir dépassé est épuisant. Pour contrer et atténuer cette dureté, nous avons opté pour la communication familiale, le yoga, la méditation, la marche... Nous avons oublié tous les projets que nous avions et adapté notre mode de vie. Nous vivons au jour le jour. »

« Beaucoup de fatigue... toujours cette inquiétude lancinante concernant l'avenir et la solitude de notre fils qui est célibataire et n'a pas de frère et sœur. »

« Comment quand on vit cela et depuis si longtemps, pourrait-on être zen et satisfait ? »

« Situation enkystée. »

« Ayant fait le deuil de notre fille, nous acceptons la situation : sa pathologie et le fait qu'elle continue de nous voir comme ses ennemis et non plus comme ses parents. (...) »

« Ce confinement a révélé une situation encore très instable alors que je pensais qu'une certaine autonomie était en bonne voie. »

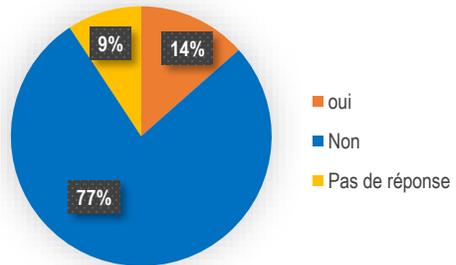
« On ne tient pas compte des spécificités de nos enfants et les réglementations ne sont pas adaptées à leurs pathologies. »

« Nous avons dû supporter des pannes : problèmes de lignes téléphoniques et/ou électriques ( 10 jours , + 2 jours + 2 jours ...) et nous avons peu de réseau avec le téléphone portable. Dans ces périodes, l'angoisse de notre fils était plus forte et il appelait encore plus. C'était parfois éprouvant ... ! »

# Recours aux soutiens proposés

## Recours à l'accueil téléphonique de l'UNAFAM

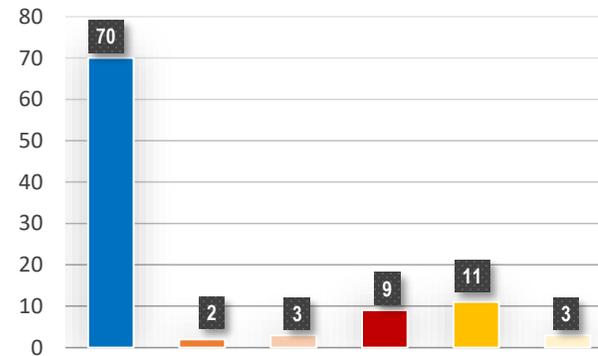
Dans ce contexte avez-vous sollicité l'UNAFAM ?



Effectif total : 119

Si non, pour quelles raisons n'avez pas sollicité l'UNAFAM ?

Nombre de personnes

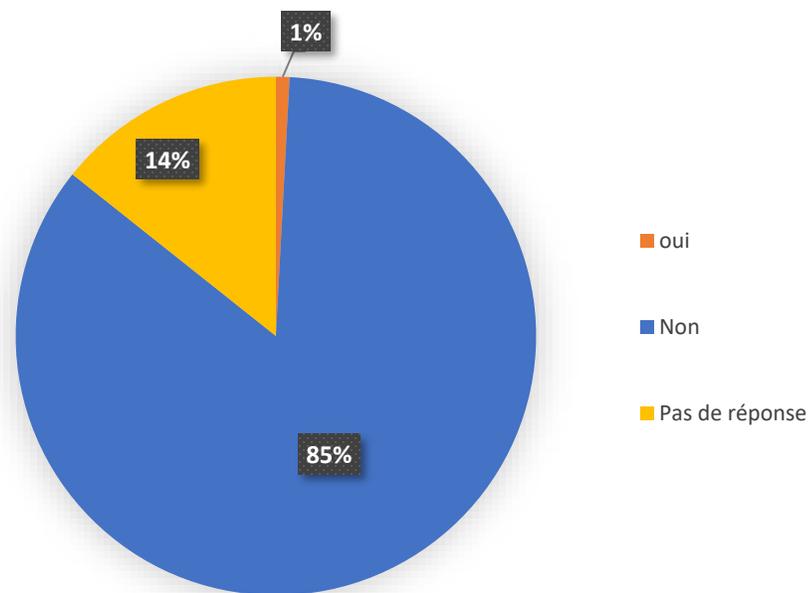


- Pas de besoin particulier
- Pas d'espace réservé pour assurer la confidentialité des échanges - Réticences à appeler à proximité de son proche
- Méconnaissance des modalités d'accueil téléphonique durant le confinement
- Réticences à solliciter les bénévoles dans ce contexte par crainte de déranger
- Autre
- Pas de réponse

Effectif de référence : 92. Question à choix multiples.

## Recours aux cellules nationale de soutien psychologique, autres que celle proposée par l'UNAFAM

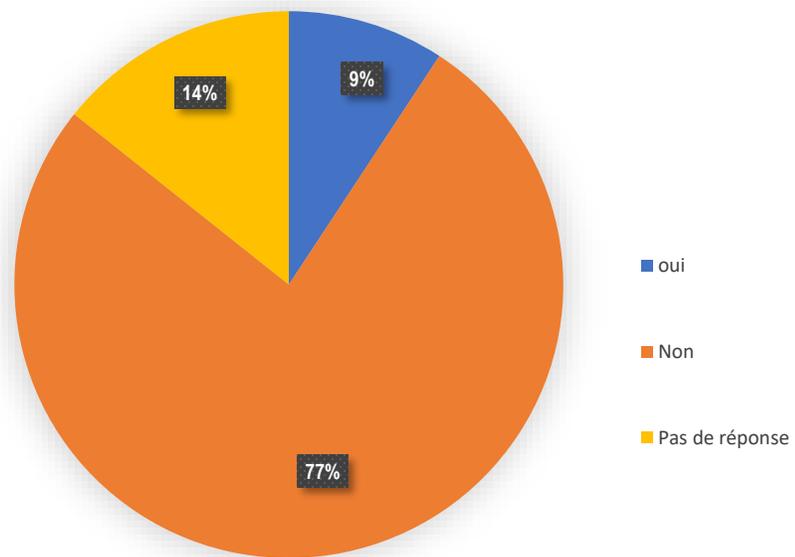
Avez-vous eu recours aux cellules nationales de soutien psychologique COVID-19, autres que celles proposées par l'UNAFAM?



Effectif total : 119

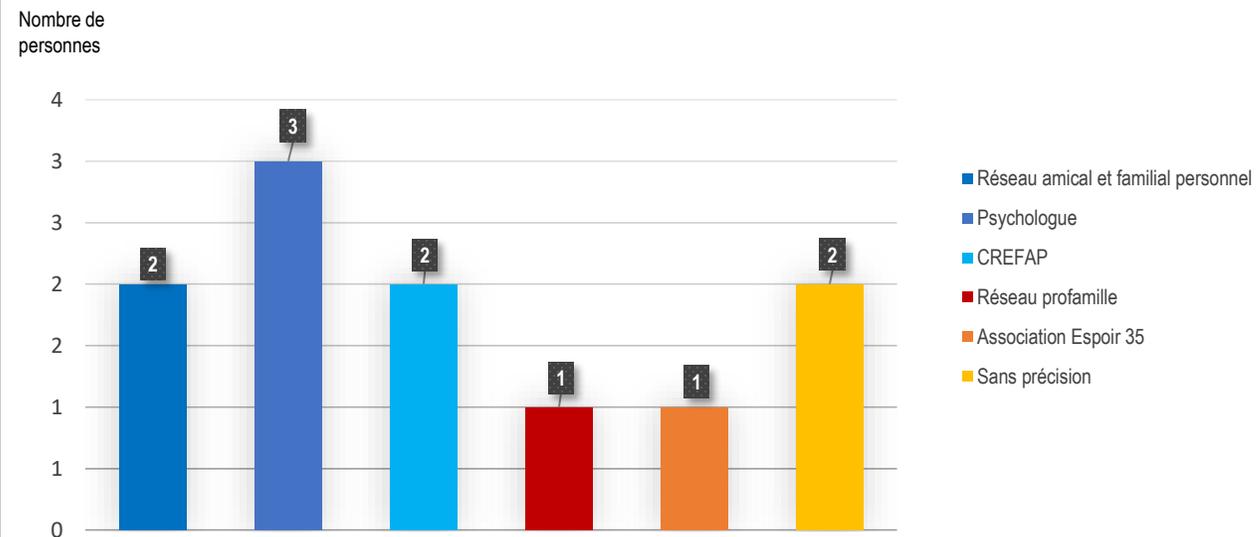
## Recours à d'autres services ou sources de soutien

Avez-vous eu recours à d'autres services ou sources de soutien ?



Effectif total : 119

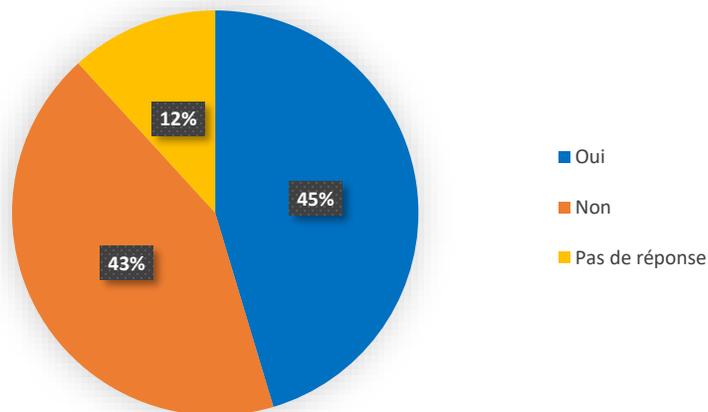
Si oui, lequel/laquelle ou lesquels/lesquelles ?  
Catégories issues des commentaires libres



Effectif total : 11

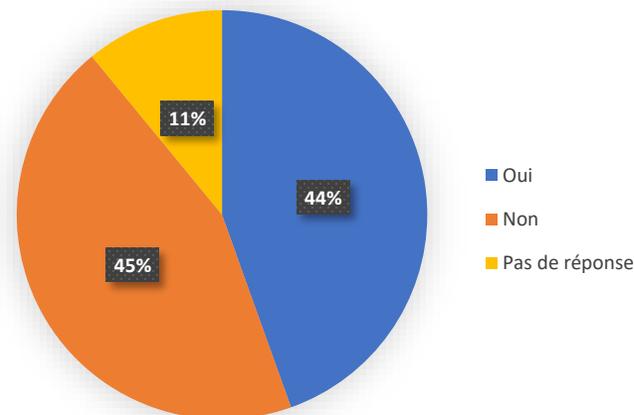
## Veille législative, propositions de ressources, informations diffusées sur le site internet de l'UNAFAM

Avez-vous consulté le site internet de l'UNAFAM, rubriques nationales ?



Effectif total : 119

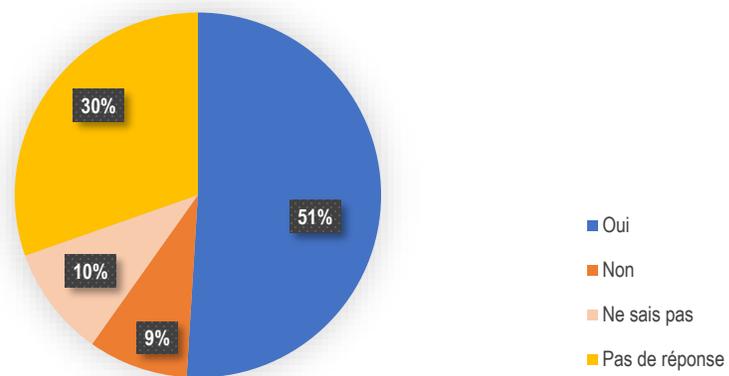
Avez-vous consulté le site internet de l'UNAFAM, rubriques départementales ?



Effectif total : 119

## Ressources - formations

Les recommandations issues des formations (dispensées par les partenaires et proposées par l'UNAFAM) vous ont-elles été utiles dans ce contexte ?



Répartition obtenue, déduction faite des 17 non-concernés. Effectif total de référence : 102 personnes

# Un intérêt pour les formations, une valorisation du dispositif Profamille

## Commentaires des participants

« Profamille est ma référence de base que j'utilise quotidiennement donc pas de changement ».

« Les formations sont utiles en général et de ce fait dans ce contexte aussi. »

« Cela m'a permis de mieux comprendre les réactions de mon fils et de prendre du recul par rapport à ses comportements. »

« Pas de formations proposées par PRO-FAMILLE dans le Finistère ! »

« PRO FAMILLE non dispensée dans notre département. A quand une "délocalisation" ? »

« Pro-famille : on a appris à changer un peu nos comportements "instinctifs" qui sont quelques fois peu adaptés à l'état de notre fils, c'est vrai aussi pour nos relations familiales, de couple, entre amis. Être un peu plus à l'écoute, sans donner de conseil.....dur dur !. »

« Heureusement que j'ai fait Profamille, qui m'aide et qui m'a bien aidée pendant cette période. »

« Dispositif Pro famille dans le 35. »

« Vraiment importante »

« Profamille !!!! »

« J'ai fait la formation Arsimède du CMP. »

« Grâce au programme Profamille, j'essaie de mettre en application une communication non stressante et encourageante (apragmatisme). »

« La formation pro-famille est toujours utile dans n'importe quel contexte et chaque jour qui passe je me félicite d'y avoir participé. J'en garde d'excellents souvenirs et amies c'est une expérience très riche et indispensable pour les aidants. »

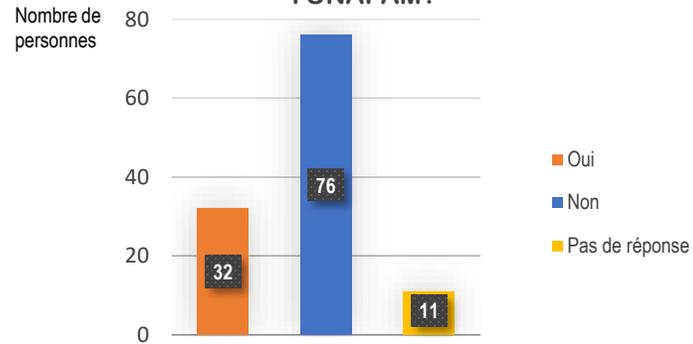
« Peut-être. Je perçois la situation moins stressante. »

« En période de confinement familial exceptionnel, une mise à l'épreuve au quotidien pour retrouver les moyens d'un dialogue pacifié.  
Reprise en main des recommandations de communication comportementales de « Profamille » comme l'écoute réflexive, le FFSSS, le 4S ... relecture des documents de formation Profamille de 2010. »

« Prendre ses distances, éviter les conflits ... »

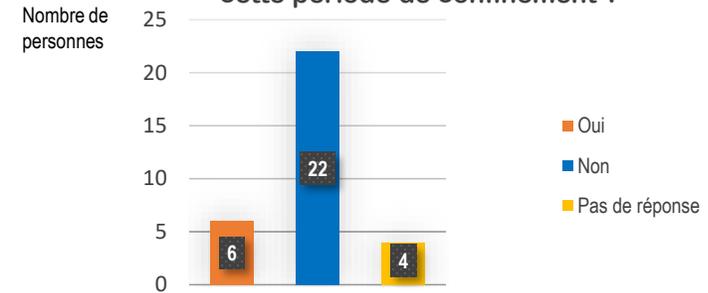
# Groupes de parole

Avant que n'intervienne cette période de confinement, faisiez-vous parti(e) d'un groupe de parole de l'UNAFAM?



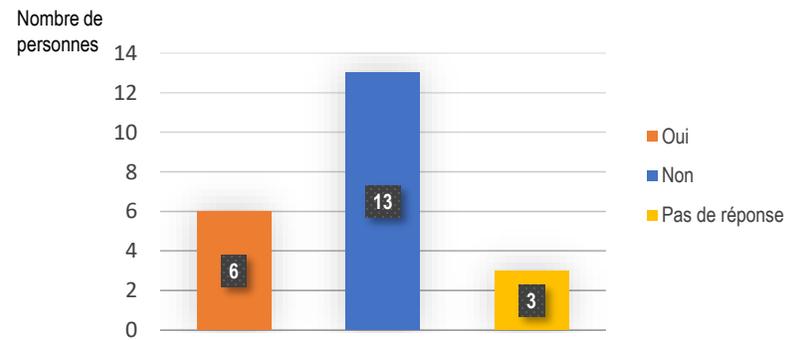
Effectif total : 119

Si oui, avez-vous bénéficié de temps d'échanges avec les membres du groupe de parole durant cette période de confinement ?



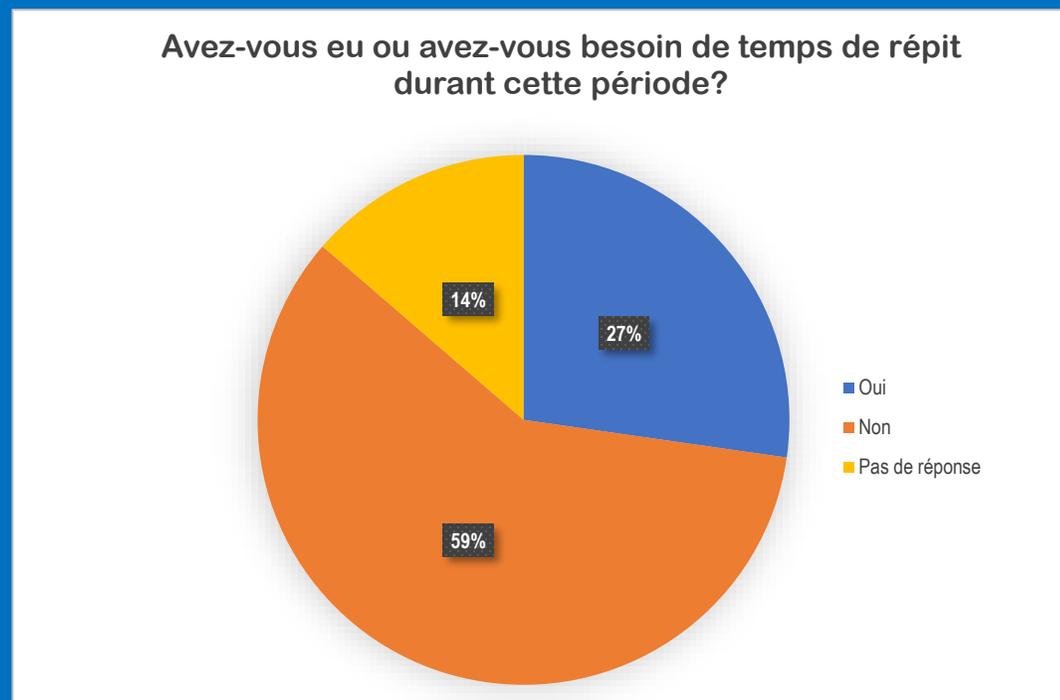
Effectif total : 32

Dans le cas contraire, l'auriez-vous souhaité ?



Effectif total : 32

## Temps de répit – besoins exprimés par l'entourage



Effectif total : 119

**Merci de votre participation**