

UNAFAM 21

c/o Maison des associations

2 rue des Corroyeurs
boîte k 4
21000 Dijon

Tél. 03 80 49 78 45

21@unafam.org

Internet : www.unafam.org/cote-dor

Lorsque les familles sont confrontées à des problèmes aigus d'ordre psychique avec leur proche (situation tendue, approche de crise par exemple), il est nécessaire de trouver une écoute, un soutien, alors n'hésitez pas à contacter l'UNAFAM 21.

Si le problème se pose pendant la nuit, si la situation vous paraît grave, si elle semble présenter un caractère d'urgence, vous pouvez vous adresser 24h/24h au service d'Accueil du CH La Chartreuse :

03 80 42 48 23

Baromètre Unafam



Proches aidants, le parcours du combattant

NUMÉRO SPECIAL BAROMÈTRE UNAFAM

L'importance des résultats de cette enquête, supports de notre présence auprès de nos partenaires, à conduit l'UNAFAM 21 à lui consacrer un numéro complet du LIEN (voir l'éditorial du Président page suivante). Page 18 on trouvera, en lien avec la publication du baromètre, la campagne nationale de sensibilisation intitulée :

LIBÉRONLESMAUX

ÉDITORIAL DU PRÉSIDENT-DÉLÉGUÉ SAVOIR POUR AGIR

Vous trouverez dans ce numéro du Lien les résultats du premier baromètre annuel réalisé par l'Unafam, une grande enquête sur notre quotidien de proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques et sur celui de ceux que nous accompagnons.

Notre quotidien d'aidants de proximité est encore méconnu, à cause de la chape de plomb qui étouffe ce sujet. C'est la raison pour laquelle l'Unafam a souhaité nous donner la parole. **L'initiative a été plébiscitée puisque nous avons été 5 062 à répondre**, preuve que le besoin était important.

Les résultats sont édifiants et montrent le désarroi auquel font face les proches aidants.

Pour nous, c'est souvent la double peine : aux difficultés que rencontrent tous les proches aidants s'ajoute la stigmatisation qui pèse sur les troubles psychiques.

Errances dans l'établissement du diagnostic, incompréhension des familles face aux troubles psychiques, souffrance et solitude face à la stigmatisation, complexité du parcours de soins, manque d'accompagnement dans le parcours de vie, mais aussi impact socio-économique sur notre vie quotidienne... Pour la première fois, les maux/les mots des proches aidants sont libérés.

L'acceptation du handicap psychique par l'entourage, et plus globalement par la société, est loin d'être une réalité.

58% des familles avouent taire complètement la maladie de leur proche ou l'évoquer avec difficultés : une véritable chape de plomb qui les expose à davantage de pression. Au-delà de cette charge mentale, la stigmatisation isole le malade et son entourage, allonge les délais de diagnostic et retarde par conséquent la prise en charge médicale, mais aussi sociale.

63% des répondants témoignent de l'incompréhension et de la peur de leur propre entourage face aux maladies (68% en Bourgogne-Franche-Comté).

Le déficit d'accompagnement a de lourdes répercussions humaines, sociales et économiques sur les proches aidants.

84% des répondants (82% en Bourgogne-Franche-Comté) dénoncent l'absence de dispositifs d'aide pour leur proche en matière de parcours de vie ou de compensation du handicap.

82% des répondants déclarent un impact négatif sur leurs propres relations sociales ou sentimentales.

42% estiment qu'ils ont été fragilisés économiquement (43% en Bourgogne-Franche-Comté).

Nous sommes également 65% à affirmer que la maladie de notre proche a eu un impact sur notre propre santé (70% en Bourgogne-Franche-Comté).

Et 77% des répondants s'inquiètent pour l'avenir de leur proche (82% en Bourgogne-Franche-Comté).

Votre participation massive à cette enquête donne une force exceptionnelle à la parole des familles. Depuis le mois d'octobre, l'UNAFAM en diffuse les principaux résultats et a lancé la campagne de communication « #libéronslesmaux » afin de leur donner une large résonance et de marquer les esprits.

Ensemble, continuons de donner de la force à nos démarches auprès des décideurs et de faire changer le regard !

Jean-Louis LAVILLE

Le mot de la Présidente

C'est toujours en période de crise que l'on prend pleinement conscience des défaillances d'un système. La situation sanitaire actuelle et ses conséquences sociales et économiques sans précédent, sont dramatiquement venues confirmer cette règle pour la psychiatrie : à la fois pour les soignants, confrontés au manque de moyens, pour les malades, mais aussi pour les proches aidants, qui pâtissent plus que jamais d'un système aujourd'hui à bout de souffle.

Ces derniers ont été en première ligne lors du confinement, accueillant leur proche malade à leur domicile ou prenant le relai des structures médico-sociales et sociales, contraintes dans leurs visites et leurs capacités d'accueil par les règles sanitaires.

Cette situation exceptionnelle n'a fait que mettre en exergue une situation de tension préexistante.

Depuis près de 60 ans, l'Unafam accompagne les proches des personnes souffrant de troubles psychiques, les aide à faire face à la maladie, au regard des autres, à se retrouver aussi, dans des parcours de soin et d'accompagnement de vie complexes ; parce que les proches sont souvent la première épaule et le dernier recours, parce qu'ils sont ce lien, parfois ténu, entre la société et le malade, parce qu'ils sont trop souvent la condition sine qua non d'un suivi médical et social adapté à leur proche.

Maillon essentiel, mais maillon de l'ombre : le quotidien de 4,5 millions de proches aidants est méconnu, et de fait, trop peu considéré.

C'est la raison pour laquelle l'Unafam a souhaité leur donner la parole, pour la première fois.

Ce baromètre montre leurs doutes, leurs peurs, leurs craintes, les difficultés auxquelles ils sont confrontés au quotidien, les conséquences concrètes que les troubles psychiques ont eus sur la vie de leur proche mais aussi sur leur propre vie sociale et familiale et sur leur santé. Et les chiffres sont éloquents, les maux sont libérés : le sentiment d'injustice face à la stigmatisation de la maladie, les errances dans le diagnostic, l'impact sur la vie professionnelle des femmes en particulier...

Ce baromètre doit créer un précédent : il doit produire un électrochoc pour les politiques publiques ; il doit également permettre, tous les ans, de suivre les évolutions du quotidien des aidants. Pour que plus jamais, on ne puisse dire : "on ne savait pas".

Aidons les aidants à trouver la force d'avancer ! ●

**Marie-Jeanne Richard,
présidente de l'Unafam**

Rappel méthodologique

Un questionnaire adressé à l'ensemble des adhérents de l'Unafam

questionnaire
ouvert du **28 mai**
au **14 juin 2020**

50 questions
posées

+ de **5 000**
répondants

Une démarche réalisée
avec Stat & More et organisée
autour de 3 axes

1

**Évaluer
la stigmatisation
et la mécompréhension
des maladies :**

le regard des autres,
les difficultés à poser
le diagnostic, le déni
du proche et de
l'entourage...

2

**Mesurer
les conséquences
concrètes pour
l'entourage :**

santé, emploi,
économie...

3

**Un focus « Covid-19 »
pour évaluer l'impact
de la crise sur
une situation déjà
en tension**

Sur les 5062 répondants :



65,1%

affirment que la
maladie de leur
proche impacte
leur propre santé



42,9%

parlent de
leur situation
économique
fragilisée par
la maladie de
leur proche



84,1%

dénoncent
l'absence de
dispositifs d'aide
pour leur proche



77,3%

s'inquiètent de
l'avenir de leur
proche dans la
société actuelle



63,2%

témoignent de
l'incompréhension
et de la peur de
leur entourage à
l'annonce de la
maladie de leur
proche

Reconnaître, comprendre et accepter la maladie du proche

« Au début j'ai confondu la maladie avec des troubles de l'adolescence. À l'époque je ne me suis pas inquiété. Sachant ce que je sais aujourd'hui, je pense que si j'avais été mieux informé sur la maladie, je me serais sûrement inquiété plus tôt et une prise en charge aurait été faite. »

Patrick*, père d'un fils souffrant de troubles de la schizophrénie, Aquitaine

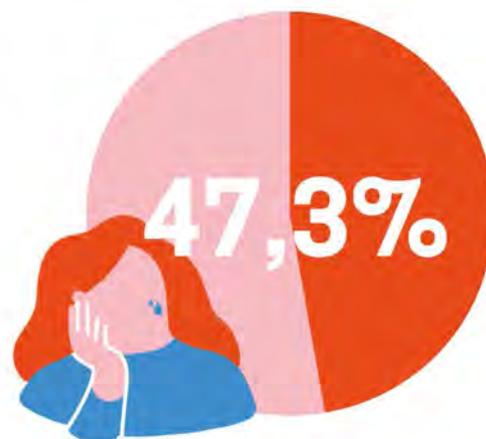
* tous les noms ont été changés

Parce que les troubles et maladies psychiques sont protéiformes, méconnus, souvent stigmatisés, poser un diagnostic n'est pas aisé. Les premiers signes de la maladie sont difficiles à appréhender pour les proches, comme pour le malade : isolement, accès d'anxiété, crises... Pour le proche, il faut identifier qu'il y a une situation anormale, l'intégrer, souvent le faire admettre à la personne malade elle-même, trouver la bonne voie d'entrée pour une prise en charge médicale puis sociale, si nécessaire. Cette étape est cruciale car elle permet de mettre des mots sur la situation, et de trouver le bon protocole de suivi.

Le chemin à parcourir avant l'établissement d'un diagnostic est très souvent long : pour **47,3%** des personnes interrogées ce diagnostic a pris plus de 24 mois, soit plus deux ans de galères et de solitude face à une maladie dont on ne comprend pas les contours et les implications.

« Vous allez à l'hôpital psychiatrique en urgence pour accompagner votre conjoint, on ne vous parle pas, on ne vous considère pas, on met un bracelet à votre conjoint et vous vous attendez dans la salle d'attente. On n'a aucune information, rien sur les structures d'accompagnement. »

Stéphanie, conjointe d'une personne souffrant de dépression sévère, Île-de-France



des personnes interrogées ont attendu plus de 24 mois avant de recevoir un diagnostic



**le diagnostic a eu lieu
après plusieurs crises**

Les crises peuvent être de différentes natures : isolement, décompensation, moments de grande tension avec l'entourage, mais aussi tentatives de suicide. Elles constituent des changements brutaux de comportement, que l'entourage proche doit assumer et auxquels il doit s'adapter, mettant sa propre vie entre parenthèses.

Les crises peuvent contraindre les proches à poser des jours de congés, à s'absenter brusquement du travail. Elles sont constitutives d'une charge mentale très importante, a fortiori lorsque le diagnostic n'est pas posé.



**des aidants qui ont
été confrontés
au chômage, avaient
vécu plusieurs crises
avant qu'un diagnostic
ne soit posé pour
leur proche**

Cette donnée est essentielle à prendre en compte : plus le délai avant diagnostic est long, plus les conséquences sont lourdes pour le malade mais aussi son entourage, qui n'est absolument pas accompagné durant cette période.

Il est essentiel de travailler sur l'amélioration du diagnostic, la prévention et la détection précoce, pour permettre une prise en charge rapide des personnes souffrant de troubles et de leur entourage, et ainsi éviter des conséquences parfois dramatiques et irréversibles.

« Il y a certaines offres de travail auxquelles je ne répondais pas car je savais que c'était trop prenant et que je ne pourrais pas partir le matin pour l'après-midi en cas d'urgence. »

Paul, fils d'une personne souffrant de dépression sévère, Île-de-France

Les troubles psychiques : un handicap impensé, pas assez compensé

« C'est le parcours du combattant, il faut remplir des dossiers tout le temps, attendre... c'est un système qui demanderait à être largement simplifié, fluidifié... »

Marie, soeur d'un frère souffrant de troubles de la schizophrénie, Landes

Les difficultés à poser un diagnostic rendent également difficile la reconnaissance du handicap psychique, à la fois pour les politiques publiques, pour les personnes malades et leur entourage.

Même lorsqu'un diagnostic est posé, les psychiatres peinent à reconnaître que les limitations d'activité liées aux troubles constituent un handicap qui ouvre des droits à compensation. La clinique du handicap psychique est insuffisamment connue et les soignants n'osent pas assez parler du handicap qui pourtant ouvre des droits. Impensé par les soignants, impensé par les politiques publiques et, par voie de conséquence, impensé par les aidants et les personnes elles-mêmes.

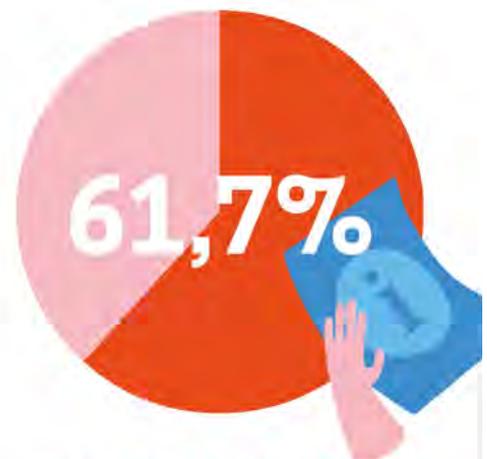
Les aidants ne savent pas que leurs proches ont des droits et peuvent demander des aides dédiées à la compensation du handicap.

61,7% des proches aidants considèrent ne pas être suffisamment informés sur les droits liés au handicap et **76,2%** accompagnés dans la mise en œuvre de ces droits.

Pourtant, ces aides financières et humaines sont des droits permettant à la personne d'accéder à l'autonomie et de vivre sa citoyenneté.

Les conséquences sont lourdes sur l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques. Comme le handicap psychique est mal intégré dans les politiques publiques et leur mise en œuvre, la reconnaissance du droit à la compensation est quasiment nulle.

Même lorsque les personnes ou leur entourage ont connaissance des aides, cela reste très difficile d'y accéder. Les grilles d'évaluation du handicap ne sont pas adaptées aux spécificités des troubles psychiques.



des proches aidants considèrent ne pas être suffisamment informés sur les droits liés au handicap

Et les chiffres sont éloquentes : dans une écrasante majorité, les personnes souffrant de troubles psychiques ne bénéficient pas des différents dispositifs d'accompagnement existants pour les personnes en situation de handicap.



Parcours de soins, parcours de vie... parcours de combattants

« J'aurais aimé qu'on m'explique comment allait être soigné Daniel. Il était possible de nous mettre dans la boucle en matière de rétablissement et ça n'a jamais été fait. »

Marie, sœur d'un frère souffrant de troubles de la schizophrénie, Landes

Le parcours ne devient pas plus simple une fois le diagnostic posé, ni pour la personne souffrant de troubles psychiques, ni pour son entourage.

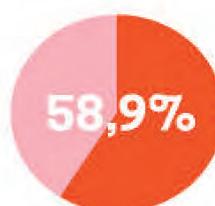
Pour les proches aidants, il faut souvent avoir de l'énergie pour deux : pour accéder aux soins, pour comprendre les possibilités qui s'ouvrent en matière de suivi médical et social, pour remplir les dossiers administratifs, faire les démarches nécessaires à une prise en charge souvent complexe dans sa mise en oeuvre. Et le sentiment de solitude est immense : les répondants sont **79,7%** à déclarer que leur proche et eux ne sont pas suffisamment accompagnés dans le parcours de vie ; **64,7%** à affirmer manquer d'accompagnement pour le parcours de soins.

Plus d'un tiers (37,1%) des répondants confie par ailleurs ne pas s'y retrouver dans le parcours de soins de leur proche. Ce chiffre s'explique par le fait que l'entourage n'est que peu associé par le corps médical, bien qu'il soit souvent l'accompagnant de proximité, le veilleur assurant la continuité des soins et du lien social, et la personne ressource en cas de rechute.

La complexité des parcours de soins et le manque d'accompagnement conduisent à des ruptures de soin.

84,9% des proches aidants déclarent ainsi que la personne souffrant de troubles psychiques n'a pas pu bénéficier d'une éducation thérapeutique, pourtant nécessaire pour qu'elle puisse comprendre sa maladie et développer son « pouvoir d'agir ». L'éducation thérapeutique et le soutien aux aidants sont aussi essentiels, or ils sont seulement **un tiers (37,2%)** à déclarer en avoir bénéficié.

Quand le parcours de soins psychiatrique est balisé, reste que les conséquences somatiques de la maladie sont souvent sous-évaluées et pas toujours prises en charge : selon les déclarations de leurs proches, 1 personne souffrant de troubles psychiques sur 4 n'a pas de suivi médical des conséquences somatiques de sa maladie et de son traitement, dont on sait pourtant qu'elles peuvent être lourdes. Et au-delà de la prise en charge médicale, l'accompagnement vers le rétablissement reste insuffisant :

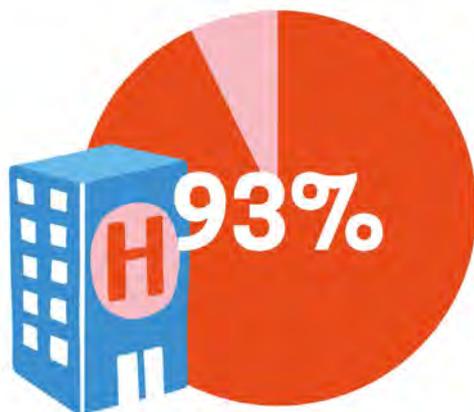


des répondants affirment que leur proche n'a pas eu accès à un projet personnalisé de soins de réhabilitation

« Il y a un gros problème c'est qu'on ne sait jamais à qui s'adresser : la psychiatrie, on ne connaît pas quand on n'est pas concerné. »

Françoise, mère d'un fils souffrant de troubles de la schizophrénie, Vendée

Le manque d'accompagnement des personnes souffrant de troubles comme de leur entourage entraîne des ruptures de soins, qui conduisent à des périodes de crise et de décompensation, la seule réponse reste alors l'hospitalisation.



des personnes interrogées déclarent que leur proche a été hospitalisé au moins une fois

Alors que les gouvernements successifs tablent sur un suivi en ambulatoire, arguant d'une meilleure inclusion des personnes souffrant de troubles au sein de la Cité, il est édifiant de constater que seuls **4%** des répondants précisent que leur proche n'est pas passé par la case hospitalisation !

Loin des déclarations d'intention politique, la réalité du quotidien que vivent les per-

sonnes souffrant de troubles psychiques et leur entourage montre que le chemin est encore long pour envisager un accompagnement dans le parcours de vie et de soins à la hauteur des besoins des patients et de leur famille.

« C'était un parcours haché de mille ruptures. On l'a mis plusieurs fois à la porte de l'hôpital parce qu'il faisait rentrer de l'alcool dans l'établissement ; je comprends que ce soit inadmissible, mais comment accepter qu'on mette un patient à la porte ? »

Françoise, mère d'un fils souffrant de troubles de la schizophrénie, Vendée

Des conséquences sous-évaluées pour l'entourage concerné

« La maladie de notre fils a fait qu'on s'est beaucoup replié, on avait tendance à se recroqueviller sur nous-même. On a un adulte qui prend une position d'enfant et c'est toute notre vie qui est modifiée. »

Françoise, mère d'un fils souffrant de troubles de la schizophrénie, Vendée

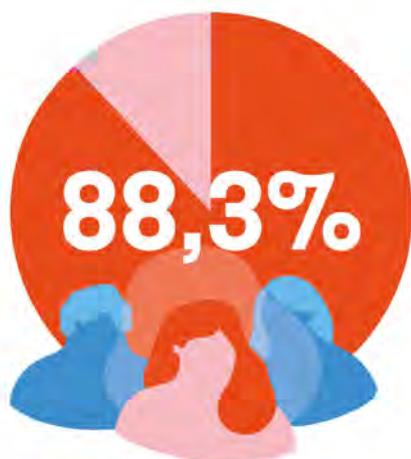
Le déficit d'accompagnement en matière de parcours de soins, parcours de vie, ou encore de compensation du handicap a de lourdes répercussions sur les proches aidants qui endossent un rôle qui ne devrait pas être le leur. Les conséquences sont mal évaluées, car les aidants restent silencieux, silencieux par peur d'une stigmatisation dont ils sont aussi les victimes et d'une non reconnaissance de leur légitimité à parler du fait qu'il ne sont pas

les personnes concernées par les troubles psychiques. Les conséquences sont pourtant bien réelles.

La maladie a un impact jugé négatif sur les relations sociales ou sentimentales des proches aidants, pour **82,6%** des répondants. Ils sont presque **deux tiers (63,2%)** à témoigner de l'incompréhension et de la peur de leur propre entourage à l'évocation de la maladie de leur proche. Cela conduit à un isolement, qui lui-même a de lourdes conséquences sur le moral, la santé, la capacité à épauler le proche souffrant de troubles psychiques, et à mener une vie sereine.

Les conséquences sont importantes pour l'équilibre de la vie de famille et notamment les fratries, que l'on oublie souvent : **88,3%** des proches aidants confirment que la maladie d'un enfant a des répercussions sur la vie des frères et sœurs de sa fratrie.

Autre conséquence importante : les proches aidants sont **65,1%** à affirmer que la maladie de leur proche a eu un impact sur leur propre santé.



des proches aidants confirment que la maladie d'un enfant a des répercussions sur la vie de sa fratrie

« Quand mon frère a rechuté j'ai commencé à ne plus dormir et je suis tombée dans une dépression, j'ai dû prendre un traitement que je prends toujours aujourd'hui et que je n'ose plus arrêter car j'ai trop peur. »

Marie, sœur d'un frère souffrant de troubles de la schizophrénie, Landes

Par ailleurs, pour les proches aidants, les conséquences peuvent être importantes pour la vie professionnelle, du fait des absences liées à la gestion des moments de crise, de la charge mentale, parfois du regard de l'employeur. Ils sont ainsi **36%** à déclarer un impact sur leur vie professionnelle : **38,2%** des femmes et **28,2%** des hommes.

Sans surprise, ce sont en effet les femmes qui pâtissent en premier de ces conséquences professionnelles : **13,4%** des femmes répondantes déclarent avoir été contraintes de passer à temps partiel, contre **4,1%** des hommes ; elles sont **11,5%** à affirmer avoir été freinées dans leur progression professionnelle, contre **7,8%** des hommes.

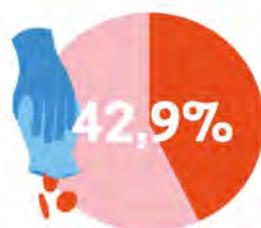


des femmes répondantes déclarent avoir été contraintes de passer à temps partiel



des hommes répondants déclarent avoir été contraints de passer à temps partiel

In fine, la prise en charge, parfois à domicile (pour **1/3** des répondants), de la personne souffrant de troubles, peut également avoir des conséquences financières :



des proches aidants parlent de leur situation économique fragilisée par la maladie

En effet, quand le proche ne bénéficie d'aucune ressource (AAH, RSA, liée à un emploi) les personnes interrogées considèrent à **84,4%** être la première ressource de leur proche.

« Mon épouse s'est arrêtée de travailler, moi j'étais dans des situations compliquées, l'impact a été très conséquent. J'ai dû être dans l'obligation d'accepter des mobilités non désirées, mon épouse restant sans emploi à la maison pour accompagner Paul dont on savait bien qu'il était dans des situations de grande fragilité »

Fabien, père d'un fils souffrant de troubles de la schizophrénie, Hérault

Comment améliorer la situation, quand les maladies psychiques sont toujours autant stigmatisées ?

« Il a toujours été, et est encore dans le déni de cette maladie. C'était moi qui était complètement folle, tout était remis sur moi, j'étais une personne anxieuse, j'avais besoin d'être soignée. Pendant 15 ans il m'a demandé d'aller voir un psychiatre. On n'a jamais pu échanger parce que le déni était trop fort. »

Stéphanie, conjointe d'un compagnon souffrant de dépression sévère, Île-de-France

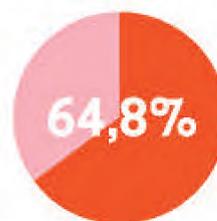
Les proches aidants sont clairement pessimistes quant à l'évolution de la situation : en effet, seules **26,1%** des personnes interrogées considèrent que la prise en charge de leur proche est en progrès, et elles ne sont plus que **18,5%** quand leur proche est dans le déni de sa maladie. Une attention particulière doit absolument être portée aux jeunes dès les premiers symptômes; une prise en charge précoce et adaptée doit être mise en place ainsi qu'un soutien et une formation de l'entourage. Ceci nécessite des équipes et des lieux dédiés.

Plus la prise en charge est précoce, moins le handicap sera lourd et plus l'espoir d'une vie apaisée, stabilisée pour les personnes souffrant de troubles psychiques et leurs proches pourra se concrétiser.

Changer l'image des maladies psychiques

dans la société favoriserait l'acceptation de sa maladie et de son handicap par la personne concernée.

Alors qu'un travail important a été fait ces dernières années pour mieux définir le handicap physique, les troubles psychiques restent terriblement stigmatisés, avec des clichés et des peurs ancestrales, qui ont la peau dure et infusent toutes nos représentations collectives.



des répondants pensent que la maladie de leur proche est représentée de façon stigmatisante et anxiogène dans les médias

Cet état de fait contribue à la solitude des aidants, qui sont nombreux à hésiter à parler de la maladie de leur proche. **58%** d'entre eux avouent taire complètement la maladie ou l'évoquer avec difficultés : une véritable chape de plomb qui les expose à davantage de pression.

« Ce que j'aurais aimé c'est qu'on m'explique cette maladie, qu'on me rassure, qu'on me donne des clés pour gérer mes émotions, pour gérer ma relation avec mon frère, avec mes parents, avec mes amis... »

Marie, sœur d'un frère souffrant de troubles de la schizophrénie, Landes

Un accompagnement aléatoire, des maladies stigmatisées, beaucoup de solitude pour les proches aidants, qui font face seuls à l'incompréhension que suscite la maladie, à la peur de l'entourage, à la complexité des parcours de soins et d'accompagnement de vie...

Et in fine, une perte de confiance dans l'avenir : **66,3%** des personnes interrogées déclarent ne pas être confiantes sur l'accueil et l'accompagnement dont pourra bénéficier leur proche quand elles ne pourront plus s'occuper de lui.

Ce sentiment d'être le dernier rempart constitue une charge mentale très forte pour les proches aidants.

« J'ai eu un gros moment où ça n'allait pas bien personnellement, un gros coup de mou et j'ai du m'arrêter pendant un mois car je ne pouvais plus me lever, c'était les répercussions de toutes ces années. Je suis allé voir un psy pour me faire accompagner car je n'étais vraiment pas bien. »

Stéphanie, conjointe d'un compagnon souffrant de dépression sévère, Île-de-France

Ils sont par ailleurs **77,3%** à déclarer ne pas avoir confiance pour l'inclusion du proche dans la société et **76,6%** pour la déstigmatisation de sa maladie : la société ne donne pas de signes d'évolution positive pour accueillir pleinement la différence. **Une autre réalité est pourtant possible.**

Il est à ce titre intéressant de noter que quand le protocole de suivi, qu'il soit social ou médical, est construit avec la personne souffrant de troubles psychiques, **42,4%** des proches aidants trouvent que la prise en charge est en progrès... contre **6,5%** quand elle n'est pas co-construite.

Cela montre l'importance d'une meilleure prise en compte du pouvoir d'agir des personnes, de leurs capacités, de leurs compétences, de leurs choix et de leurs besoins dans l'élaboration de la prise en charge.

L'objectif est de garantir aux personnes vivant avec des troubles psychiques invalidants, ou connaissant des limitations des fonctions et des habiletés sociales en raison de leur pathologie, un accès à des soins de réhabilitation psychosociale dans une trajectoire de rétablissement.

« Avoir le regard des médecins en tant que professionnels, et pas seulement le mien, était instructif. À chaque fois que j'ai pu discuter c'était toujours positif. »

Paul, fils d'une personne souffrant de dépression sévère, Île-de-France

COVID-19 : les familles à l'épreuve de la crise sanitaire

La situation de crise générée par le Covid-19 a révélé les failles d'un système d'autant plus fragile qu'il était préalablement en tension : les structures d'accueil de jour ont vu leurs capacités réduites du fait de la distanciation physique ; les hôpitaux ont interdit les visites, le confinement pour raison sanitaire s'est parfois transformé en isolement/enfermement au mépris du respect des droits des patients, le déficit de structures d'accompagnement a renforcé l'isolement des personnes et de leurs aidants.

Le secteur en tension a traversé la crise grâce à une implication sans précédent de l'ensemble des acteurs, du corps médical, du médico-social.

La crise a permis une évolution à marche forcée de certaines pratiques, avec de nouvelles façons de soigner en facilitant les prises en charge à distance et en renforçant le "aller vers".

Les proches aidants ont souvent été en première ligne, en accueillant la personne vivant avec des troubles à leur domicile, en assurant par téléphone, mails, vidéo, le maintien d'un lien social, ou en faisant face parfois seuls à des phénomènes de décompensation, dans un contexte angoissant pour toute la société.

C'est le sentiment de solitude qui a dominé pour les proches aidants pendant cette période.

Pour près de 40 % des personnes, cette crise a été synonyme de manque d'accompagnement de la personne malade, associé à un sentiment de solitude face à la situation.

Près de 30 % des personnes mettent en avant le manque de communication du secteur médical et la difficulté à trouver des informations claires.

Une personne sur deux avoue avoir beaucoup appréhendé le retour du malade durant la crise lorsque celui-ci est revenu au domicile du proche aidant.

Enfin, **une personne sur deux** juge ne pas suffisamment, si ce n'est pas du tout, avoir trouvé de soutien et **43 %** pensent qu'il en a été de même pour le proche malade.



cette crise a été synonyme de manque d'accompagnement de la personne malade, associé à un sentiment de solitude face à la situation

Aidons les aidants à libérer les maux

L'Unafam est la seule association qui accompagne depuis près de 60 ans l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques : parents, conjoints, fils et filles, frères et sœurs, grands-parents, amis...

Ces proches, ce sont plus de 4,5 millions de personnes, qui font face à des situations de détresse souvent très difficiles à évaluer ; parce que la chape de plomb qui pèse sur le sujet des maladies psychiques est épaisse ; parce que le parcours de soins est complexe ; parce que la société est méfiante et stigmatise la différence ; parce que les handicaps d'origine psychique ne sont pas pleinement reconnus comme une conséquence des limitations liées aux troubles psychiques.

Il est temps de prendre pleinement conscience des conséquences des défauts de prise en charge, des ruptures dans les parcours de soins qu'ils engendrent, du manque abyssal d'accompagnement social et médicosocial, de la stigmatisation qui touche tout ce qui se rapporte à la psychiatrie.

L'Unafam appelle instamment à :

- **co-construire le parcours de soins et de vie avec les principaux intéressés**
- **améliorer la prévention, le diagnostic et la prise en charge des maladies psychiques**
- **reconnaître et pleinement compenser le handicap d'origine psychique**
- **soutenir les aidants de proximité, former et informer l'entourage**
- **s'engager pour la déstigmatisation des maladies et du handicap psychiques**

#LIBÉRONS #LES MAUX



Contacts presse

Guillaume Faucher

guillaume.faucher@agenceproches.com
06 99 44 92 60

Elsa Ansquer

elsa.ansquer@unafam.org
01 53 06 30 92

en partenariat avec **france•tv**



L'UNAFAM LANCE UNE CAMPAGNE DE SENSIBILISATION # LIBÉRONSLERMAUX

Mercredi 7 octobre, l'Unafam lance un appel à libérer les maux des familles de personnes vivant avec des troubles psychiques à l'aide d'une campagne de sensibilisation à destination des aidants isolés que l'Unafam pourrait aider et du grand public pour les sensibiliser à la stigmatisation entourant la maladie et le handicap psychiques.

Isolement, déni, peur, épuisement... autant de sentiments que connaissent bien les familles de personnes souffrant de troubles psychiques. Frères et sœurs, pères et mères, enfants : la famille joue un rôle important dans l'accompagnement d'une personne vivant avec une schizophrénie, une bipolarité, des TOC ou une dépression sévère. Mais ce qu'ignore souvent l'entourage, c'est qu'il a besoin d'être aidé pour maintenir son propre équilibre et mieux accompagner son proche. C'est le message que veut faire passer l'Unafam dans sa campagne qui a un double objectif : sensibiliser le grand public à la stigmatisation autour des troubles psychiques et tendre une main vers celles et ceux qui aujourd'hui sont dans l'attente d'un soutien.

Avec un spot vidéo de 30 secondes et 4 visuels différents, l'Unafam prend le parti d'utiliser des citations d'adhérents pour incarner la difficulté de leur quotidien et faire comprendre aux familles aujourd'hui concernées qu'elles ne sont pas seules face aux troubles psychiques de leur proche. A l'aide de panneaux, des adhérents de l'Unafam montrent ce qu'ils ressentent. Une démarche résumée dans le hashtag #libéronslesmaux. Cette campagne est l'occasion de rappeler que l'Unafam est là pour les aider à retrouver la force d'avancer grâce à de l'information pour mieux comprendre la maladie de leur proche, de la formation pour savoir comment réagir, de l'assistance psychologique, sociale ou juridique conjuguée à l'écoute et l'entraide apportées par des pair-aidants bénévoles sur tous les territoires.

Une campagne qui sera diffusée dès le 7 octobre sur les chaînes du groupe France Télévisions, sur les réseaux sociaux et via de l'affichage urbain dans toutes les villes de France.

Chaque relais de cette campagne compte pour que le handicap psychique ne soit plus impensé. Pour que plus jamais on ne puisse dire « On ne savait pas ». On compte sur vous !



Affiches de la campagne de sensibilisation

À RETENIR

Lorsque les familles sont confrontées à des problèmes aigus avec leur proche (situation tendue, approche de crise par exemple), il est nécessaire de trouver une écoute, une esquisse de solution.

Alors n'hésitez pas à contacter l'UNAFAM 21, ou, si le problème se pose pendant la nuit, si la situation vous paraît grave, si elle semble présenter un caractère d'urgence, vous pouvez vous adresser 24h/24h au service d'Accueil du CH La Chartreuse

03 80 42 48 23

ou au 15, centre de régulation du SAMU

LE GROUPE DE PAROLE DU DOCTEUR WALLENHORST À SEMUR-EN-AUXOIS

Nous invitons une nouvelle fois les membres et sympathisants de notre association dans le nord de la Côte-d'Or à participer au Groupe de Parole du Docteur Wallenhorst au Centre Hospitalier de Semur-en-Auxois.
(voir plus d'informations sur le site www.unafam.org/cote-dor)

Prochaines réunions(de 14h à 16h) :

le groupe de parole est suspendu pendant le confinement

GROUPE 1 LUNDI 14H 30- 16H 30 Mme ELBACHIR MAISON DES ASSOCIATIONS	GROUPE 2 MERCREDI 18H- 20H Mme BERT CHARTREUSE Salle Activités 1	GROUPE 3 MARDI 15H – 17 H Mme JOLY MAISON DES ASSOCIATIONS	GROUPE 4 LUNDI 18H – 20H Mme JOLY UDAF 14 rue Nodot (1)	GROUPE 5 MARDI 18H 30 – 20H 30 Mme VIVIN CHARTREUSE Salle Frêne
Coordonnateur : M. Gremaux 06 76 87 37 06 C. Anglade 03 80 67 10 46	Coordonnateur : 07 89 67 43 12	Coordonnateur : G.Delpech 06 60 15 39 56	Coordonnateur : G. Vidiani 03 80 56 65 53	Coordonnateur : A.Tribout 06 81 31 61 29

(les dates des groupes de parole seront communiquées ultérieurement en fonction des futures étapes du déconfinement)

(1) GROUPE DE PAROLES N°4 VIRTUEL DURANT LA PÉRIODE DE DÉCONFINEMENT :

Le GP n°4 s'est tenu en visio-conférence le 11 mai et le 11 novembre, à la satisfaction générale

Les bénévoles de l'Unafam 21 assurent, par audio ou visio-conférence, toutes leurs missions de représentation en prenant part aux différentes réunions organisées par les structures au sein desquelles ils siègent, pour défendre vos intérêts : les instances internes de l'ARS ou du CH La Chartreuse, les commissions de la MDPH, du Département, les réunions de l'UDAF 21, de France Assos Santé, de l'Acodège...

CALENDRIER PRÉVISIONNEL 2020

Conférence :

La conférence PACO du Professeur Chauvet-Gélinier se déroulera en visio- conférence le 19 novembre à 18h. Elle aura pour thème : « Etre aidant à l'épreuve du confinement : une soirée pour aider les aidants »

Calendrier des réunions de bureau à la Chartreuse 14h30 à 16h30

maintenues sous forme de visio-conférence

La délégation Côte-d'Or de l'UNAFAM, avec ses bénévoles formés, a mis en place pour vous :

UNE ÉCOUTE, UN SOUTIEN ...

- un accueil téléphonique de 8h à 20h toute l'année, 7 jours sur 7 (information, conseils, rendez-vous...) au 03 80 49 78 45
- Pendant cette période de confinement, l'équipe « accueil des familles » est particulièrement attentive à vos appels et contacte les personnes isolées qu'elle connaît. Elle propose des rendez-vous par téléphone ou le cas échéant par Skype car l'accueil, en présentiel, dans nos locaux au CH La Chartreuse ou au pavillon Marion du CHU ne peut se tenir.
- Les relations entre les familles et la justice se poursuivent par contact téléphonique avec le référent pénal de l'Unafam de Côte d'Or au 03 80 49 78 45
- Les groupes de parole ne se tiennent pas en présentiel, actuellement. Le groupe de parole n° 4 qui s'est tenu en visio-conférence, renouvellera son expérience

DES INFORMATIONS, DE LA FORMATION ...

- un site Internet national très documenté, complété par de nombreuses informations départementales www.unafam.org/cote-dor
- La bibliothèque du centre de documentation du CH La Chartreuse est actuellement fermée.
- « Le Lien » des familles de l'Unafam, bulletin paraissant 4 fois par an
- Les ateliers d'entraide « Prospect », les formations « mieux communiquer avec son proche bipolaire » et « la maladie psychique » sont reportées ainsi que la journée d'information sur « la dépression résistante »
- une session « PROFAMILLE » (programme psycho-éducatif pour les proches de personne atteinte de schizophrénie) débutera en janvier 2021 si les conditions sanitaires le permettent
- une émission sur RCF les premiers lundi de chaque mois à 11h15 poursuit sa diffusion. A écouter également sur le site internet départemental

DES RÉALISATIONS DESTINÉES À NOS PROCHES MALADES ...

- trois Groupes d'Entraide Mutuelle (G.E.M.) à Chenôve, Beaune, Montbard, gérés par la Mutualité Française Bourguignonne, actuellement fermés au public
- une résidence accueil à Saint Apollinaire (agglomération dijonnaise).

POUR EN SAVOIR PLUS :

site national : www.unafam.org
site départemental : www.unafam.org/cote-dor

Version informatique du lien

Pour ceux d'entre vous qui ont une adresse internet, nous vous proposons l'envoi du lien par courriel à la place de l'envoi par courrier postal.

Si vous préférez la version internet, merci de nous le signaler à : 21@unafam.org