



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

HAUTS-DE-SEINE

Le 25 mars 2024

ENSEIGNEMENTS CLÉS TIRÉS DE L'ENQUÊTE ADHÉRENTS UNAFAM 92

Cette note résume les enseignements et les recommandations tirés de l'étude menée auprès des 512 adhérents de l'Unafam du 01/02 au 25/03/2024. Un questionnaire auto-administré a été adressé par courriel aux adhérents du département à l'occasion du changement de déléguée départementale. 111 adhérents ont accepté de participer à notre enquête soit un taux de participation de 22%. Cette étude avait pour objectif de recueillir les attentes de nos adhérents et aussi d'identifier ceux susceptibles de venir renforcer nos effectifs de bénévoles.

EN RÉSUMÉ

Nos adhérents expriment un haut niveau de satisfaction : 108 sur les 110 réponses exprimées se déclarent prêts à renouveler leur adhésion à l'Unafam (un seul refus). Elle s'explique par la mobilisation des bénévoles sur les thématiques jugées prioritaires : l'écoute et l'accueil, les mandats de représentation et la formation des aidants. Nos adhérents préfèrent le présentiel pour échanger et partager entre aidants. L'association permet de rompre l'isolement. Point important : les adhérents constituent un vivier de bénévoles : 27 sur les 102 réponses exprimées (soit plus de 1 sur 4) déclarent être prêts à donner un peu de leur temps. Nos adhérents ont le désir de marquer leur reconnaissance en s'engageant à leur tour.

POINTS CLÉS RETENUS

1. Nos adhérents expriment un haut niveau de satisfaction pour les services rendus par les bénévoles.

108 adhérents sur les 110 réponses exprimées déclarent être désireux de renouveler leur adhésion. C'est l'indicateur qui résume à lui seul le haut niveau de satisfaction. La gratitude de nos adhérents s'exprime aussi par le désir de donner à leur tour ce qu'ils ont reçu : 27 adhérents sur 102 réponses exprimées se déclarent prêts à donner un peu de leur temps. De nombreux verbatims expriment cette gratitude: "grande aide", "grande qualité", "bravo", "les groupes de parole sont super" (voir annexes).

2. Les bénévoles de la délégation sont mobilisés sur les activités jugées prioritaires par les adhérents.

Les bénévoles sont mobilisés sur les 3 actions qui recueillent le plus de votes "A faire absolument". Ces actions répondent aux besoins partagés par tous les aidants, quelle que soit la situation de leur proche.



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

HAUTS-DE-SEINE

A faire absolument

n°1 Ecoute et accueil des proches aidants :	87 voix
n°2 Assurer des mandats locaux de représentations dans des établissements psychiatriques et auprès des partenaires institutionnels	82 voix
n°3 Formation des aidants:	68 voix

3. Les thématiques telles que l'emploi, le logement et la formation sont segmentantes. Elles sont jugées moins prioritaires par les aidants quand leur proche n'est pas directement concerné.

La formation, le logement et l'emploi sont les 3 thématiques qui recueillent le plus de votes "A sacrifier si manque de temps".

A sacrifier si manque de temps

n°1 la formation de votre proche	22 voix
n°2 le logement	17 voix
n°3 l'emploi	17 voix

Cependant ces thématiques deviennent prioritaires et "à faire absolument" dès lors que son proche est directement concerné :

- si le proche recherche activement un emploi alors l'emploi devient un thème à traiter absolument (12 sur les 16 personnes concernées soit 75% !).
- si le proche est âgé de < 25 ans (9 personnes dans notre enquête) alors 5 sur 9 considèrent la formation de son proche comme une action "à faire absolument".
- si le proche vit sous le toit de l'aidant (34 personnes dans notre enquête) alors le logement devient prioritaire (17 sur 34).

4. Les adhérents privilégient les rencontres tant pour communiquer que pour se former.

Certes le courriel recueille 89 voix pour communiquer mais les réunions conviviales arrivent en 2e position avec 62 voix (à égalité avec la newsletter 63 voix). Pour dispenser nos formations, les ateliers en présentiel recueillent 66 voix contre 42 voix pour les webinaires. Les aidants semblent vouloir profiter des rendez-vous de l'association pour sortir de leur isolement.



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

HAUTS-DE-SEINE

POUR ACTIONS

- revoir le parcours d'intégration des nouveaux bénévoles pour augmenter le nombre de bénévoles en capitalisant sur le vivier des adhérents.
- formaliser nos meilleures pratiques pour accélérer leur diffusion (avec l'aide des nouveaux bénévoles).
- traiter les thématiques segmentantes à l'échelon régional voire national car quand on est concerné, elles sont prioritaires.

Jacques Pascal



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

HAUTS-DE-SEINE

LES ATTENTES / SUGGESTIONS

Les prestations de compensation spécifiques

réunions de bénévoles

la recherche, les nouvelles approches.

La pair aideance. on pourrait leur donner la parole ! Les inviter à des rencontres ...

le droit à la continuité des soins lorsque l'offre est absente dans le département

emploi

indépendance matérielle d un proche malade.

Psycho éducation

diagnostic

Activités proches aidant par âge et par secteur

les vacances

Stigmatisation

accueillir les frères et soeurs

les soins aux malades désocialisés (SDF) ou dans le déni.

la coopération avec la police

la formation des infirmiers

les ESAT en IDF pour les malades psychiques

accueil en FRANCE et non en BELGIQUE

difficile de généraliser, chaque thématique résonne au cas par cas

stopper les journalistes et politiques qui emploient le mot schizophrène en permanence !

comment s'assurer que le suivi médical est pertinent par rapport à l'évolution de la maladie

La rupture des liens, les proches devenus SDF, comment rétablir le lien ?

Trouver un foyer d'accueil

Proche malade âgé : prise en charge de la santé : besoin d'accompagnement dans le parcours

de soin globalement en tant que personne et pas la psychiatrie d'un côté et le somatique de

l'autre, en pratique inefficace.

METTRE SUR PIED DES ATELIERS partir d'abord des connaissances et questionnements des adhérents (nous et de temps en temps avec notre proche lorsque cela est possible)

- sur les différences et conséquences pour notre proche au fil de sa vie d'un taux d'invalidité supérieur à 50% et inférieur à 80% ou supérieur à 80%,

- sur la préparation d'un dossier auprès de la Mdph, exemple au fil de la vie une demande de révision de ce taux.

Construire nos connaissances ensemble pour que les questions subtiles ou complexes

émergent car elles sont souvent la clé de notre incapacité à agir.

Merci déjà pour tout ce que vous faites merci d être là.

Les établissements

La recherche qui permet l'amélioration de tous les thèmes abordés en question 1

Aide à la prise en charge médicale car c'est l'enfer pour les aidants

comment accompagner le malade vers plus d'autonomie

l'efficacité et la faisabilité du nouveau test sanguin pour diagnostiquer la bipolarité



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

HAUTS-DE-SEINE

PRENEZ LA PAROLE

sociabilisation

un annuaire

la violence dans les soins

Ne fermer pas le groupe de parole du mardi soir. Les groupes de parole sont super. meeting fraterie. Très intéressant. Groupes fratries n'existent que sur Paris (signalé 3 fois).
Affiche Unafam à apposer partout dans les hopitaux, dans les cabinets de médecins généralistes... L'Unafam très important, rester positif. Expérience avec des proches qui ont des chemins de vie correct. Très bon accueil. L'accompagnement de l'UNAFAM est de grande qualité et d'une grande aide. Bravo pour votre investissement.

Pas de courrier postal (faire des économies).

Le logement de mon proche est une poubelle. qui contacter (entreprise spécialisée) pour le nettoyer et le rénover. Et surtout, c'est un problème pour moi mais pas pour lui.

Ma fille abandonnée par sa mère.

que nos proches soient acceptés dans un milieu de travail ordinaire

les aider à avoir une vie normale, une famille

communication whatsapp ou Signa,

Des reunions ponctuelles de bénévoles sont importantes pour se connaître

Merci pour le panel de propositions encourageantes pour mieux connaître les psychoses

je souhaite faire du bénévolat Unafam mais pas sur ma ville d'habitation de fontenay

Rythme de progression assez lent

fils asperger hors maladie Unafam, pas concerné par les formations Unafam

Groupe frères et soeurs n'existe qu'à Paris

Pourquoi la situation de conjoint est-elle inexistante sur la question 10 ? (signalé 2 fois)

je suis désolée d'écrire cela mais je ne peux pas participer aux cafés puisqu'il faudrait que je pose des 1/2 journées de congé et je ne suis pas cadre donc je compte mes jours... notamment pour m'occuper de notre fils quand c'est nécessaire

Développer une solidarité

Se connaître entre membres et liens avec les professionnels

je suis le proche et je souhaite devenir pair aidant

pour le moment je ne sais rien, je dois voir un avocat demain pour des conseils , si elle a le temps de m'écouter

Prise en charge du malade quand il est dans le déni de sa maladie et s'y enferme.

J'ai représenté l'UNAFAM dans le CA d'un hôpital et n'ai pas trouvé que notre parole était prise en compte. On est là pour approuver les comptes et la politique de l'hôpital.

avoir accès aux psychiatres qui suivent mon enfant

existe-il une prise en charge de transport pour pouvoir accompagner un proche en vacances une fois par an

notre proche habite à Saint-Nazaire (44) et nous habitons Boulogne (92). Dépendons-nous de la délégation du 92 ou du 44?

Je n'ai pas de proche concerné donc je n'ai pas pu répondre à la plupart des questions



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

HAUTS-DE-SEINE

Pour le moment, je surnage car cela fait 18 mois que mon fils a décompensé à 35 ans et jusque là il était bien inséré

A chaque fois que j'ai téléphoné à votre délégation pour un conseil, j'ai apprécié l'accueil et les réponses données.

Je fais partie par ailleurs de l'association PromesseS qui cible davantage les problématiques autour des troubles schizophréniques

Je suis démunie face à l'avenir

IL FAUDRAIT DES REUNIONS PLUS PROCHES DANS LE 92

Grosse désillusion depuis des années sur le système de santé auquel mon frère a eu accès, pas d'écoute des proches, pas assez de moyens à disposition de la psychiatrie, aucune proposition de la famille n'est entendue sauf pour les aspects administratifs (certificats médicaux ou la délivrance d'ordonnances). Quand un malade approche les 60 ans, l'état de santé, y compris addictions, se dégrade et les proches se démènent comme ils peuvent pour s proches sont touchés par un trouble psychique sévère :notre fils aîné, son faire valoir les droits, trouver des solutions d'assistance à la vie quotidienne sans obtenir de réponse de la part des médecins... C'est au malade de faire la démarche. MDR !!!

Trop de mails d'information sur les actualités adhérents UNAFAM. Il faudrait un outil permettant de filtrer par thématique les centres d'intérêt des adhérents.

Trois de noex-compagne (et mère de leur fils), la fille aînée de notre fils cadet. D'où des expériences et cependant beaucoup de "trous" dans mes connaissances pour avancer avec eux.

Merci encore

En activité vraiment pas le temps de m'investir car indépendante et avec un emploi précarisé. Mon proche va bien parce que j'ai oeuvré jusqu'à ce qu'il soit pris en charge au maximum. Et suivi, avec mon époux, la formation Profamille.

les distances sont souvent un problème dans le 92 quand on habite au sud

Les actions de L'Unafam sont précieuses, je souhaite qu'elle les continue.

Proche a délétion chromosomique. Prise en charge à l'hôpital Sainte-Anne

un grand remerciement pour votre action

remerciements pour votre action