



L'Unafam 53 a recueilli  
les attentes des proches aidants

**La maladie psychique est complexe  
à vivre au quotidien**

Octobre 2024

# Sommaire

---

## **1/ Le rôle essentiel des proches aidants .....3**

1.1/ Une aide quotidienne appréhendée comme allant de soi

1.2/ Un investissement dans de nombreux domaines de la vie quotidienne

1.3/ Les aides de l'entourage ou des professionnels... et de l'Unafam

## **2/ Des conséquences dans tous les domaines de la vie .....6**

2.1/ Des répercussions sur la vie de famille : difficulté à se projeter...

2.2/ Des répercussions sur la santé : épuisement émotionnel et physique

2.3/ Des répercussions sur la vie sociale : des amis s'éloignent...

2.4/ Des répercussions sur le temps libre : repos et répit difficiles !

2.5/ Des répercussions sur le travail : dur de tout concilier

2.6/ Des répercussions sur les revenus : tout l'argent peut y passer...

## **3/ Des difficultés, des attentes, communes à l'ensemble des aidants ...10**

3.1/ L'accès à l'information : une offre réellement illisible !

3.2/ Les démarches administratives : un « *parcours du combattant* »...

3.3/ Le parcours de soin : mise à l'écart des proches aidants

3.4/ L'écoute et le soutien : être « reconnu » et pouvoir partager son vécu...

3.5/ Attente de solutions de répit pour se reposer et se ressourcer

3.6/ La formation au rôle d'aidant et l'information sur la maladie psychique

3.7/ Apprendre à se rebeller : ne pas tout accepter !

## **Annexes .....16**

**L'**Unafam 53 est l'une des délégations départementales de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam). Elle soutient les personnes malades et/ou en situation de handicap psychique et leurs proches aidants. L'association agit en faveur de la reconnaissance du rôle de l'entourage familial et amical dans l'accompagnement d'une personne ayant des troubles psychiques.

À travers ses activités d'accueil, de formation des familles et de défense des droits en Mayenne, l'Unafam 53 observe la diversité des situations des proches aidants et de leurs besoins. L'association constate que ces aidants font face à **de l'épuisement, à des réponses des professionnels peu adaptées à leurs attentes et à leurs besoins**, ainsi qu'à **une méconnaissance de leur vécu**. Ces constats ont conduit l'Unafam 53 à développer un projet ayant pour objectifs de **mieux cerner les besoins des proches aidants** et de chercher à y répondre, notamment par la mise en œuvre de réponses de répit au profit de ce public.

Dans le cadre de ce projet, l'Unafam 53 a sollicité le CÉAS de la Mayenne pour engager un travail de **recueil du vécu des proches aidants afin de mieux connaître leur vécu, en particulier leurs difficultés au quotidien**. C'est une volonté forte qui a conduit l'Unafam 53 à engager cette étude. Elle pourra éventuellement enrichir la réflexion collective menée autour du Projet territorial de santé mentale (PTSM) de la Mayenne visant à déstigmatiser la santé mentale et à faciliter le parcours de soins des usagers.

Dans un premier temps, le CÉAS a conduit **onze entretiens semi-directifs auprès de proches aidants** adhérents de l'Unafam 53 : treize sont parents d'une personne malade et/ou en situation de handicap psychique, un aidant est conjoint et un autre accompagne son épouse et un enfant. Ces entretiens visaient à **recueillir des informations sur la perception du rôle d'un proche aidant, la place de l'entourage, les aides des professionnels et les souhaits pour maintenir ou améliorer la qualité de l'accompagnement**.

Le comité de pilotage a ensuite souhaité faire réaliser **une enquête par questionnaire** afin d'approfondir l'état des lieux. Il s'agissait ainsi de **recueillir des informations auprès d'un plus grand nombre de proches aidants** adhérents de l'Unafam 53. Entre le 14 juin et le 8 juillet 2024, **trente-deux ont répondu au questionnaire d'enquête**, soit environ un sur deux.

Le CÉAS a procédé à l'analyse des informations collectées lors des entretiens et des résultats issus de l'exploitation du questionnaire. Il s'agit ici d'une analyse et d'une synthèse sur le profil des aidants interrogés, les personnes qu'ils soutiennent et les aides fournies ; les répercussions du rôle d'aidant sur les divers domaines de la vie quotidienne, ainsi que les attentes exprimées par les aidants au regard de leurs difficultés. Ce travail s'appuie sur les témoignages des personnes interrogées, issues à la fois des entretiens et du questionnaire.

Cette étude vise ainsi à mieux comprendre les attentes et à analyser les besoins des aidants pour définir des actions. La conclusion du rapport mettra en évidence des préconisations, formulées par les proches aidants.

## 1/ Le rôle essentiel des proches aidants

L'analyse du vécu des proches aidants adhérents de l'Unafam 53 met en évidence un investissement important au quotidien et qui s'inscrit dans la durée. Les personnes rencontrées dans le cadre des entretiens décrivent une période marquée par l'incertitude et l'impuissance face aux premiers signes de la maladie psychique de leur proche, souvent perçue comme soudaine et inattendue, provoquant un bouleversement dans leur vie quotidienne. L'un d'entre eux relate : « *Ça tombe comme ça sans prévenir* ». L'annonce du diagnostic par les professionnels de santé peut être perçue de manière négative, mais aussi comme un soulagement, notamment après une errance diagnostique.

Les vécus semblent dépendre à la fois du contenu et de la manière dont l'annonce est faite. Des aidants expliquent qu'ils ont dû envisager une mesure de soins psychiatriques à la demande d'un tiers, en urgence ou non, car seule une hospitalisation sous contrainte permet de prendre en charge initialement le patient. Ce vécu est difficile à accepter en raison de la prise de décision relative à la signature de la mesure. Certains d'entre eux ont exprimé leur inquiétude que leur proche leur en veuille d'avoir pris cette décision. Ils décrivent l'hospitalisation de leur proche comme une situation « *violente et difficile* », tant pour eux que pour lui. L'hospitalisation, c'est aussi la prise de conscience pour l'aidant que leur proche est malade et que probablement cette maladie aura des conséquences à long terme sur leur quotidien.

### 1.1/ Une aide quotidienne appréhendée comme allant de soi

L'aide décrite par les quinze proches aidants rencontrés repose sur des solidarités privées et joue un rôle crucial dans l'accompagnement des personnes malades et/ou en situation de handicap psychique. Une proche aidante indique : « *Sans nous, il serait encore en psychiatrie* ».

#### **La définition du « proche aidant »**

Le terme « proche aidant » désigne des personnes qui aident régulièrement un membre de leur entourage, à titre non professionnel et bénévole, en raison d'une perte d'autonomie, de son âge, d'une maladie ou d'un handicap. Ce terme est plus large que celui d'« aidant familial » car il n'exige pas de lien familial entre l'aidant et la personne aidée.

L'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a intégré dans le code de l'action sociale et des familles (CASF) une définition du terme « proche aidant » : « *Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* » (art. L. 113-1-3 du CASF).

Les stratégies « Agir pour les aidants 2020-2022 » et « Agir pour les aidants 2023-2027 » sont les premières politiques publiques nationales et interministérielles qui mentionnent le rôle des proches aidants de personnes âgées, mais également de personnes en situation de handicap et malades. En revanche, la notion de « proche aidant » d'une personne ayant des troubles psychiques est peu reconnue.

Tous s'accordent à dire que cet accompagnement se fonde sur un engagement dicté par les liens affectifs, le sens du devoir et les valeurs morales. Des aidants rencontrés témoignent de cet attachement qui se fait sans même y réfléchir, tant cela paraît naturel et évident au nom du lien affectif : « *C'est notre équilibre et lui avec* », mais également au titre du sens du devoir et des valeurs morales : « *On avait fait le choix d'accompagner notre fils, car il n'avait pas choisi sa maladie. On lui a donné la vie, on s'engage* ».

L'étude révèle que la maladie fait partie intégrante du quotidien des proches aidants. Parmi ceux ayant répondu au questionnaire, 9 % soutiennent leur proche depuis un à quatre ans ; 25 % depuis cinq à neuf ans ; 66 % depuis dix ans ou plus. Plus de la moitié (53 %) des personnes accompagnées vivent avec leur aidant, tandis que 47 % vivent à leur propre domicile. Parmi celles résidant hors du domicile familial, 60 % vivent à moins de 10 km, 20 % entre 10 et 29 km, et 20 % à 50 km ou plus.

Concernant le temps consacré à leur proche, 3 % apportent une aide jour et/ou nuit ; 41 % interviennent chaque jour (une ou plusieurs fois) ; 26 % chaque semaine (une ou plusieurs fois) ; 13 % chaque mois (une ou plusieurs fois) et 16 % de manière très occasionnelle.

## **1.2/ Un investissement dans de nombreux domaines de la vie quotidienne**

Les répondants au questionnaire d'enquête ont précisé la nature de l'aide qu'ils apportent actuellement. Le soutien moral se situe au premier rang des aides dispensées par les aidants (97 %), suivi des aides dans les formalités administratives (78 %), dans la gestion de la maladie (66 %), dans la gestion du budget (62 %) ; du soutien financier (59 %) et dans l'accompagnement aux activités (53 %). L'aide dans la gestion du temps et du planning arrive en sixième position (50 %) et l'aide à la personne en stimulant et en accompagnant est au septième rang des aides dispensées (47 %). Enfin, 16 % des répondants interviennent dans la gestion du travail de leur proche. Les aidants jouent ainsi un rôle clé dans de nombreux aspects de la vie quotidienne, contribuant à favoriser l'autonomie, le bien-être et l'intégration sociale de leur proche. Comme le souligne un proche aidant : « *On aide à accepter la maladie avec lui et de lui permettre de se construire avec ça. Il ne pourra pas se défaire de la maladie* ».

Par ailleurs, des aidants interviennent et agissent légalement avec et pour leur proche dans le cadre d'une mesure de protection judiciaire. Parmi les 32 répondants au questionnaire, 9 % de leur proche sont concernés par une mesure de curatelle ; 6 % par une tutelle et 6 % par une habilitation familiale.

## **1.3/ Les aides de l'entourage ou des professionnels... et de l'Unafam**

Le récit du vécu au quotidien révèle que l'investissement des aidants reste similaire, qu'il soit combiné avec d'autres aides, professionnelles ou non. Certains proches aidants mentionnent que quelques membres de leur entourage leur offrent soutien et écoute active. Cependant, bien que cette aide soit appréciée, elle ne constitue pas un véritable répit, comme en témoigne une proche aidante : « *Ça nous aide, ça soulage un peu, mais ce n'est pas vraiment... En fait, ce n'est pas un répit* ». La principale réticence à demander de l'aide est la crainte de déranger et de surcharger les membres de l'entourage. Viennent ensuite les obstacles liés à la disponibilité de ces membres et à la complexité réelle ou perçue de s'occuper du proche en l'absence de l'aidant principal.

S'agissant du recours à une aide professionnelle, il dépend de la situation du proche malade et/ou en situation de handicap psychique. Certains proches aidants ont mentionné le rôle de psychiatres, tandis que d'autres

ont évoqué les missions d'accueil, d'écoute, d'information, de formation et d'entraide au sein de lieux ressources mayennais, tels le Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah) du Geist Mayenne, ou également Pouvoir d'agir 53. Nombreux sont les aidants interrogés à avoir souligné le soutien apporté par l'Unafam 53, comme l'indique une proche aidante : « *J'étais très mal à ce moment-là. J'ai dit "ouf !" quand une dame m'a dit d'aller voir l'Unafam* ».

En revanche, ils estiment que les aides professionnelles sont ponctuelles et ne remplacent pas le soutien qu'ils apportent eux-mêmes. Ils sont 66 % à considérer que leur vécu n'a jamais fait, un jour, l'objet de préoccupations, contre 34 %.

## 2/ Des conséquences dans tous les domaines de la vie

### 2.1/ Des répercussions sur la vie de famille : difficulté à se projeter...

Les aidants ont été sollicités pour expliciter les répercussions de leur rôle sur neuf domaines de leur vie personnelle. Selon 91 % d'entre eux, le soutien qu'ils apportent à leur proche a un impact, parfois considérable, sur leur vie de famille, incluant leur relation de couple et leurs enfants. Cet impact se manifeste par un tiraillement dans les relations familiales et des obstacles à la parentalité, générant parfois une culpabilité : *« C'est dur de prioriser quoi que ce soit et de se lancer dans des projets personnels parce qu'on sait que quand on va rentrer, ce peut être la galère à la maison. Je tiens parce que si je lâche, les enfants se retrouvent seuls. J'essaie de tenir, mais tout cela a eu un impact, un peu sur ma santé, et aussi sur mon travail ».*

En outre, 84 % des aidants estiment que leur rôle a une répercussion importante ou très importante sur leurs relations avec la famille élargie. Certains ne peuvent compter que sur leur famille proche, tandis que d'autres ressentent un abandon de la part de leur famille élargie. Un proche aidant raconte : *« Quand on a annoncé la maladie, la famille a coupé les ponts. Elle a dit que ça n'existait pas et qu'il fallait que mon épouse se bouge et puis c'est tout. On a quelques amis qui restent proches malgré tout, mais de toute façon, la vie sociale est difficile. On ne peut avoir aucun projet. On ne prévoit rien ».*

### 2.2/ Des répercussions sur la santé : épuisement émotionnel et physique

Plus de 75 % des aidants rapportent que leur rôle d'aidant a un impact significatif ou très significatif sur leur santé. Les personnes interrogées dans le cadre des entretiens décrivent une charge psychique élevée, avec des symptômes tels que stress, anxiété, tristesse, et épuisement émotionnel. Certains mentionnent des troubles dépressifs : *« J'ai dû demander un mi-temps thérapeutique à partir de septembre. Mon état de santé (dépression) ne me permet plus de travailler à temps plein ».* Ils évoquent également la prise de traitements en raison de la difficulté de leur situation et du manque de soutien, qu'il soit familial, amical ou professionnel : *« Pendant quatre ans, ça a été l'enfer. J'ai dû prendre un traitement pour dormir. Mais j'avais des soucis de concentration et de mémoire ».* D'autres ressentent de la culpabilité et de l'impuissance face à la maladie de la personne aidée : *« Parfois, je culpabilise, en me demandant ce que j'ai bien pu faire pour que cette situation m'arrive ».*

La fatigue physique est aussi mentionnée en raison de l'aide apportée dans les tâches de la vie courante. De nombreux aidants tendent à minimiser leur propre fatigue, la considérant comme moindre par rapport à la souffrance de leurs pairs : *« C'est bête à dire, mais on relativise quand on entend le vécu des autres familles qui vivent des choses plus difficiles que nous ».*

### 2.3/ Des répercussions sur la vie sociale : des amis s'éloignent...

Les répondants au questionnaire estiment que le soutien qu'ils fournissent affecte leur vie sociale. Ainsi, 63 % d'entre eux affirment que leur situation a impacté leurs relations amicales, tandis que 41 % notent un effet sur leurs relations de voisinage.

Quant aux aidants rencontrés dans le cadre des entretiens, ils rapportent avoir moins de temps pour leurs amis et leur famille, ce qui a affecté leur vie sociale et a mis un terme à des relations : *« On voit moins de*

*monde. Ça a eu un impact sur notre vie sociale », ou encore : « J'ai eu des relations amicales qui se sont arrêtées parce que je n'ai pas été aussi libre que ce qu'on me demandait ».*

Par ailleurs, l'attitude de l'entourage, ou la manière dont elle est perçue par l'aidant et son proche, peut limiter leur pleine participation à la vie sociale. Cela peut se traduire par une réticence à sortir en raison du « regard des autres » ou d'un sentiment de « rejet ». Une proche aidante décrit une peur du jugement d'autrui : *« Je n'ai jamais parlé de la maladie de mon fils parce que l'hôpital psychiatrique est associé aux fous. Cette maladie est invisible, mais nous, proches aidants, on la rend invisible parce qu'on n'en parle pas. C'est une maladie invisible et en plus, on la conforte dans son invisibilité parce qu'on n'en parle pas et qu'on a peur que nos enfants soient jugés ».* Une autre proche aidante raconte s'être sentie stigmatisée : *« Il ne fallait pas en parler. C'était stigmatisant à cause du manque de connaissances de la maladie. On stigmatisait les mamans. On leur disait : "Ce n'est pas surprenant si un enfant est comme ça – c'est la mère" ».*

Les proches aidants interrogés éprouvent des difficultés à comprendre l'attitude de leur entourage, y compris de leurs amis. Ils se sentent fréquemment incompris ; les conseils reçus ne reflètent pas la réalité de leur situation. En conséquence, certains préfèrent désormais interagir avec des personnes vivant des situations semblables, qui leur offrent une compréhension plus adaptée : *« Les gens sont toujours en train de dire qu'il faut faire comme ça. Ce n'est pas entré dans les mœurs, parce que ça fait peur. Maintenant je préfère côtoyer des gens qui ont la même situation que nous, qui nous comprennent ».*

Selon des aidants rencontrés, une personne souffrant d'une maladie psychique est perçue comme un danger : *« On a eu quelques soucis avec des amis, parce qu'ils ne comprenaient pas. Ils ne comprenaient pas sa maladie, parce que souvent quand on parle de schizophrénie, c'est assimilé souvent à un danger ».* Cette perception des troubles mentaux entraîne ainsi une attitude discriminatoire et stigmatisante envers le proche, et son aidant. L'un d'eux explique : *« Notre situation d'aidants de malades psychiques nous enferme dans l'univers de la maladie mentale et nous subissons au même titre qu'eux un sentiment de discrimination en raison de la méconnaissance d'une pathologie, principalement due à l'individualisme, au culte de la performance et au jugement des autres sur l'échec de notre fonction parentale ».*

## **2.4/ Des répercussions sur le temps libre : repos et répit difficiles !**

Près de 72 % des proches aidants constatent que prendre soin de leur proche a des répercussions sur leurs loisirs et leurs vacances, car cette aide demande de l'énergie physique et mentale. Ils éprouvent des difficultés à se détendre pleinement, même en vacances, leur temps libre étant conditionné par les besoins de leur proche. Autrement dit, s'occuper de quelqu'un est une responsabilité quotidienne, rendant parfois difficile de prendre du répit : *« On a été en vacances en septembre, mais on ne déconnecte pas. C'est trop court. On n'a pas de répit. On est obligé de se réguler sur lui. On est dans l'adaptation et la prévision de tout. Notre temps libre est conditionné à lui. Ce n'est pas du répit ».*

Le manque de relais, qu'il soit professionnel ou non, et la difficulté pour l'aidant de s'absenter en laissant seul leur proche limitent fortement leur temps libre pour faire les choses qu'ils aiment, ou bien pour se reposer : *« On ne peut pas partir huit jours. Tout le monde nous conseille de voyager à deux, mais c'est impossible ».* La présence constante de l'aidant, les activités de loisirs limitées et la diminution des relations sociales peuvent entraîner son isolement ainsi que celui de la personne accompagnée.

## **2.5/ Des répercussions sur le travail : dur de tout concilier**

Pour 47 % des aidants, la situation de leur proche malade et/ou en situation de handicap psychique a affecté leur activité professionnelle, les contraignant parfois à aménager, réduire ou cesser leur travail : « *Avant d'être à la retraite, j'avais dû réduire de moitié mon temps de travail car nerveusement, ça m'était difficile de rentrer de ma journée de travail pour retrouver notre majeur amorphe à la maison !* »

Les aidants rencontrés dans le cadre des entretiens soulignent la difficulté de concilier une activité professionnelle et l'accompagnement de leur proche. Ils citent des conséquences telles que la charge émotionnelle, des problèmes de concentration et d'épuisement : « *C'est une charge. Ça me pèse dans mon travail* »... « *Les conséquences d'une aide pour son proche malade ont pour moi un retentissement sur ma vie professionnelle : concentration, épuisement, manque d'énergie, déprime, problème de mémoire et d'organisation. Tout est plus compliqué et me demande plus de temps* ». Ils évoquent des difficultés à expliquer leur situation à leur employeur : « *Ça a été difficile d'expliquer au patron, de dire que je devais partir parce que je devais faire ça* ».

Pour autant, l'activité professionnelle peut être perçue comme essentielle et bénéfique pour l'aidant, notamment pour éviter l'isolement : « *Je me suis accrochée à mon travail. Ça aurait été pire si je ne travaillais pas* ».

Le maintien d'une activité professionnelle est également lié à des besoins financiers. Certains aidants affirment que s'occuper d'un proche nécessite un soutien financier et/ou matériel : « *C'est nous qui assumons tout. On a des revenus qui sont corrects, ce qui nous permet de ne pas avoir de difficultés particulières* ». Leur rôle de proche aidant peut ainsi affecter leur niveau de vie.

## **2.6/ Des répercussions sur les revenus : tout l'argent peut y passer...**

D'après 63 % des répondants, leur rôle a eu des conséquences significatives sur leurs ressources financières, souvent en raison des coûts associés à la maladie psychique et de ses effets sur la situation professionnelle de la personne aidée. Des proches aidants rapportent : « *Il n'a plus aucun revenu. Il n'est plus bénéficiaire du RSA et il a été radié de Pôle emploi, donc il n'est plus citoyen français. On lui verse quelques subsides* ». Ou encore : « *Il n'a rien. À l'heure actuelle, il est chômeur, travailleur précaire* ».

Le recueil du vécu des aidants révèle que des personnes aidées bénéficient d'aides financières et sociales couvrant certaines dépenses liées à la maladie et/ou au handicap psychique. Selon l'enquête, vingt-deux personnes accompagnées (69 %) bénéficient de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ; neuf, de l'aide personnalisée au logement (APL) ; six, de la prestation de compensation du handicap (PCH) et deux, du revenu de solidarité active (RSA). De plus, trois personnes malades et/ou en situation de handicap psychique perçoivent une pension d'invalidité, en cumul de l'AAH. Un aidant mentionne que son fils reçoit également une aide de la Mission locale.

Bien que des aides soient octroyées, elles n'allègent pas le poids financier sur les proches aidants, comme le confirme un répondant au questionnaire : « *Pour aider notre fils, nous allons dépenser tout l'argent que nous avons mis de côté pour notre propre vieillesse* ».

## **2.7/ Des proches aidants... profondément inquiets**

Les personnes interrogées décrivent ainsi leur rôle comme difficile, intense et parfois complexe, nécessitant un équilibre constant entre leur vie personnelle et leurs responsabilités d'aidant. La polyvalence requise peut

avoir des répercussions multiples dans tous les domaines de la vie : « *Nos besoins sont adaptés à sa problématique et on vit comme ça* ». Le « poids » de l'aide apportée peut devenir encore plus lourd lorsqu'une nouvelle décompensation de la pathologie survient, pouvant parfois être perçue comme inévitable : « *Mais on a toujours une épée Damoclès* »...

Les aidants expriment une inquiétude quant à l'avenir de la personne aidée en l'absence de leur soutien. Une proche aidante déclare : « *J'aimerais que quelqu'un sache que je suis seule avec ma fille et que si un jour je suis malade ou que je ne puisse plus, que quelqu'un vienne l'aider* ». Ce rôle exige de se projeter et d'anticiper l'avenir, en cas de défaillance pour des raisons de santé ou de vieillissement. Par exemple, un proche aidant indique : « *C'est-à-dire que si je décède, c'est mon fils aîné qui fera* ».

La maladie de leur proche place la famille face à des situations inédites, complexes et bouleversantes, nécessitant une capacité d'adaptation et une remise en question des rôles et des fonctions de chacun. Les aidants rencontrés ont souligné l'importance de la solidarité familiale pour planifier l'avenir, comme l'indiquent les propos d'une proche aidante : « *On sait très bien que son frère et sa sœur ne le laisseront pas tomber* », ou encore d'un autre : « *Notre fils devra forcément s'en occuper, mais il faut que les choses soient bien organisées* ».

## 3/ Des difficultés, des attentes, communes à l'ensemble des aidants

### 3.1/ L'accès à l'information : une offre réellement illisible !

Dans le cadre du questionnaire, près de 94 % des proches aidants trouvent l'accès aux informations complexe. Quant aux personnes rencontrées, elles sont confrontées à des difficultés dans l'accès à l'information concernant les droits pour répondre à leurs besoins et à ceux de leur proche. Un proche aidant illustre cette situation en déclarant : « *De toute façon, on n'a aucun droit. On est reçu par personne. C'est le néant total* ». Dès lors, ils semblent investir de l'énergie à trouver la bonne information et à s'orienter vers le bon interlocuteur.

Le manque d'information concernant les dispositifs et les droits existants oblige les aidants à devoir chercher eux-mêmes les renseignements nécessaires. C'est la raison pour laquelle 52 % des répondants affirment savoir à qui s'adresser pour bénéficier d'aide sur le plan administratif. Un aidant rencontré souligne : « *On a cette capacité à aller chercher l'information, ce qui n'est pas le cas de tout le monde* ». Ils recherchent souvent de l'aide auprès de divers acteurs en raison de la complexité du système et de la manière dont cette information est communiquée : « *C'est compliqué parce qu'on ne sait pas où aller. Il y a tellement de structures. On ne sait pas à qui s'adresser. Il faudrait une structure unique en santé mentale. Ça manque vraiment un organisme qui centralise tout ce secteur* ». Les proches aidants ont le sentiment de faire face à un manque de visibilité de l'offre disponible en Mayenne.

Les proches aidants expriment un besoin d'informations adaptées à leur situation. Près de 97 % souhaitent obtenir des renseignements sur les organismes existants et les aides sociales et financières. Certaines personnes rencontrées lors des entretiens aimeraient être guidées dans leur recherche d'informations à l'aide d'un répertoire des acteurs intervenant auprès des personnes malades et/ou en situation de handicap psychique. Un tel outil contribuerait à rendre lisibles et accessibles les dispositifs existants en Mayenne.

### 3.2/ Les démarches administratives : un « parcours du combattant »...

Les aidants ont rapporté des difficultés majeures et récurrentes avec l'administration, décrivant les procédures pour bénéficier ou faire valoir des droits comme lourdes et lentes. Ils qualifient ces démarches de « *parcours du combattant* », soulignant un manque de soutien : « *C'est une bataille perpétuelle à la recherche des renseignements. C'est épuisant pour les aidants* »... « *On est démuni, surtout dès qu'ils sentent qu'on peut se débrouiller un minimum* ».

Le questionnaire montre que les procédures administratives sont perçues comme complexes et sources de lassitude et d'épuisement. Plus précisément, plus des trois quarts des aidants (81 %) déclarent être confrontés à une complexité de l'ensemble des démarches. Les délais de traitement des dossiers sont également jugés trop longs par rapport à l'urgence des demandes. Selon les résultats du questionnaire, 69 % des répondants sont insatisfaits des délais de réponse des institutions. En particulier, lorsqu'ils sollicitent des aides financières auprès de la Maison départementale de l'autonomie (MDA), les délais de réponse semblent compris entre neuf mois et quinze mois, ce qui accroît leur fatigabilité : « *Il a fallu attendre quinze mois avant d'obtenir la*

décision de la MDA (et ceci après plusieurs rappels auprès de cette administration) ». Un manque de transparence dans les décisions prises par la MDA est aussi souligné.

La mise en œuvre effective des décisions administratives qui ont été prises est également une préoccupation. Plus de la moitié des aidants (53 %) expriment leur insatisfaction à ce sujet. Un proche aidant indique : « *Beaucoup trop long d'avoir une réponse. Et quand sur le papier, tout est établi, dans les faits, rien ne peut se mettre en route par débordement des services, par manque de personnel* ».

L'aide apportée par certaines associations peut se révéler alors précieuse. Par exemple, un répondant au questionnaire souligne : « *Si on ne se fait pas aider par le milieu associatif, on peut se mettre en erreur dans le remplissage des dossiers ou oublier certains renseignements* ». Certains aidants mentionnent l'intervention de l'Unafam 53 concernant la compréhension des aides financières et sociales et le remplissage des dossiers administratifs : « *Heureusement que des structures comme l'Unafam existent pour avoir des renseignements nécessaires ainsi qu'une écoute. C'est un parcours du combattant qui nous épuise, nous, les aidants* ». C'est pourquoi, 94 % des répondants expriment le besoin d'être accompagnés dans la réalisation des procédures administratives en lien avec leurs droits et ceux de leur proche.

### **3.3/ Le parcours de soin : mise à l'écart des proches aidants**

Lors des entretiens, les aidants ont fait état des dysfonctionnements et de la complexité du système médical : « *On fait face à une crise hospitalière* ». Ils décrivent une situation préoccupante, marquée par un manque de professionnels spécialisés en santé mentale et une détérioration des services. Lorsque les répondants du questionnaire sont interrogés sur le suivi médical de leurs proches malades et/ou en situation de handicap psychique, 78 % expriment leur insatisfaction. Ils constatent un morcellement du parcours de soins, soulignant le manque de psychologues et de psychiatres : « *Pas assez de psychologues et de psychiatres. Cela entraîne des rendez-vous tous les deux ou trois mois. Il me semble qu'une thérapie nécessite des rendez-vous réguliers pour effectuer un vrai travail* ».

L'insuffisance des aides de professionnels pour accompagner leur proche oblige les aidants à assumer une part importante des soins. Comme l'indique une proche aidante : « *La famille est la deuxième équipe de soins* ». Un proche aidant ajoute qu'il a un rôle crucial dans le suivi des soins, mais se considère avant tout comme un père et un conjoint, plutôt que comme un professionnel de la santé : « *Dans le quotidien, il y a certainement des choses que je ne sais pas faire. Je ne suis pas un professionnel de la santé. Je fais ce que je veux comme je peux. On me dit que je dois stimuler, mais je ne sais pas quoi faire. Avec mon fils, je l'ai fait, mais pas avec ma femme. C'est une relation de couple. Je ne supporte pas ça* ». Ces témoignages illustrent la lourde responsabilité et l'engagement des aidants dans leur rôle.

Pour autant, lorsque leur proche bénéficie d'un soutien par des professionnels de santé, 69 % jugent insatisfaisante la prise en compte de leur rôle en tant que proche, et la moitié d'entre eux (50 %) se sentent insuffisamment reconnus dans cette fonction. Monsieur P illustre ce sentiment en affirmant : « *Je n'étais pas pris en compte non plus en tant que proche. Quand mon épouse était hospitalisée, on m'ignorait. Quand on veut prendre des rendez-vous, on ne nous répond pas. De l'extérieur, ce n'est pas beau. Je ne sais pas comment ils le vivent de l'intérieur* ».

Les aidants évoquent un manque de complémentarité et d'information concernant les soins dont bénéficie leur proche, surtout en raison de sa majorité : « *Il faudrait que les professionnels de santé apprennent à écouter*

*ce que les parents ont à dire. Le malade dit une chose, mais comme sa vision est déformée, il parle en son nom propre, mais nous, les parents, on vit autre chose et on a des choses à dire. Ces choses-là sont incomprises. On est refoulés en tant que parents parce que nos enfants sont majeurs. Et quand ils sont à l'hôpital, on se fout pas mal de savoir combien sont dans la peine les parents ».*

Cette mise à l'écart semble engendrer un sentiment d'abandon, particulièrement amplifié lors de changements dans l'état de santé de la personne aidée. Plus de 71 % des répondants expriment leur insatisfaction quant à la gestion médicale des situations d'urgence. Les aidants souhaiteraient une prise en compte globale et cohérente de leur proche, qui devrait être abordée de manière « humaine » plutôt que strictement technique ou marquée par des ruptures de soins. Par exemple, un répondant au questionnaire raconte : « *Ma fille, emmenée aux urgences en pleine nuit par les pompiers (crise d'angoisse impressionnante et menace de suicide), a attendu une heure seule dans un couloir avant de voir l'interne. Après un court entretien, il a accepté de la laisser repartir sans s'assurer de mon accord. Quand je suis arrivée, elle m'attendait sur le parking !* »

Près de 60 % des proches aidants ont besoin d'être associés aux préconisations ou aux décisions médicales. Un proche aidant suggère : « *Chaque proche aidant devrait pouvoir être entendu soit en même temps que le patient, soit à part. Cela donnerait une vision globale de la maladie : celui qui la vit, celui qui aide.* »

### **3.4/ L'écoute et le soutien : être « reconnu » et pouvoir partager son vécu...**

D'autres besoins ont été identifiés, en particulier le besoin d'écoute et de soutien. En effet, 73 % des personnes interrogées se sentent isolées dans leur quotidien. Quant aux aidants rencontrés, ils ont exprimé le besoin d'être écoutés et soutenus. À titre d'exemple, une proche aidante précise : « *Il faut absolument que le milieu médical sache accueillir les familles et les écouter. Ils n'ont pas le temps. Je peux tout comprendre. Oui, d'accord, mais il faut qu'ils écoutent ce que les familles ont à dire. Il faut donner la même importance à tous* ». Ce besoin d'écoute et de soutien traduit également un besoin de reconnaissance de leur vécu et de valorisation de leur rôle d'aidant, comme le souligne Madame G : « *J'aimerais que mon vécu soit reconnu comme quelque chose de difficile* ».

Il en ressort que le soutien principal aux aidants devrait d'abord consister en une aide professionnelle de qualité, répondant à la fois aux besoins de la personne aidée et à ceux des aidants eux-mêmes. Plus de 81 % des répondants souhaiteraient accéder à un soutien psychologique individuel adapté à leur situation. De plus, trois quarts d'entre eux expriment le désir de participer à des activités de bien-être à visée thérapeutique pour être en bonne santé.

Les proches aidants ont également insisté sur leur besoin d'échanger avec d'autres aidants. Parmi eux, 81 % seraient intéressés pour prendre part à des rencontres formelles avec d'autres aidants et ainsi échanger sur le vécu au quotidien. Les groupes de parole ou de soutien offrent l'opportunité de partager leurs perceptions, leurs difficultés et leurs réussites. Certains aidants pensent que ces échanges pourraient les aider à partager des informations, à obtenir des conseils pratiques et à établir des relations avec d'autres personnes vivant des situations similaires.

### **3.5/ Attente de solutions de répit pour se reposer et se ressourcer**

La question du répit pour les aidants est étroitement liée à la nécessité de reconnaître le soutien dont ils ont besoin en raison de l'épuisement causé par leur engagement quotidien à long terme. Les entretiens révèlent des besoins de répit variés, influencés par la composition familiale, l'isolement possible de l'aidant, l'âge de l'aidant et de la personne aidée, ainsi que l'évolution de la maladie. D'après les résultats du questionnaire, 59 % des répondants manifestent l'attente d'accéder à des solutions de répit pour se reposer et se ressourcer. Ce temps de répit est alors perçu comme essentiel pour améliorer leur qualité de vie et prévenir l'épuisement.

Toutefois, des aidants ne recourent pas aux dispositifs de répit existants, souvent en raison d'une méconnaissance de ces services ou parce qu'ils les jugent insuffisants et inadaptés à leurs besoins. Il existe également des freins à l'acceptation des solutions de répit. Ceux-ci peuvent être psychologiques, comme la difficulté pour les aidants d'exprimer leurs besoins personnels et le sentiment de culpabilité associé au besoin de temps pour soi. Une proche aidante illustre ce sentiment : « *Mais de toute façon, notre philosophie, c'est qu'on ne va pas partir en vacances alors que notre fils est malade, c'est impossible !* » Par ailleurs, ces freins peuvent être financiers, avec notamment des inquiétudes concernant d'éventuels frais supplémentaires en cas de recours à une solution de répit.

Parmi les aidants interrogés, le temps pour soi pourrait se caractériser par des séjours avec le proche aidé, offrant ainsi la possibilité de rester ensemble tout en ayant du temps personnel et en pouvant compter sur le soutien de professionnels. En outre, plus de 65 % d'entre eux souhaitent participer à des temps de convivialité informels avec d'autres aidants, permettant de renforcer le lien social et de sortir du quotidien.

Le besoin de temps pour soi des aidants est étroitement lié à la nécessité d'un relais. Ce besoin est perçu ici comme temporaire, permettant de se ressourcer ou de gérer des obligations personnelles. Les aidants rencontrés dans le cadre des entretiens expriment le souhait de bénéficier d'un soutien à domicile pour les remplacer momentanément dans leur rôle quotidien : « *Par exemple, de dire qu'on aurait besoin d'un week-end ou d'une semaine pour se reposer et qu'il y aurait un professionnel qui vienne, qui se déplace pour s'assurer que tout va bien* ». Toutefois, le coût potentiel de cette intervention à domicile représente un obstacle pour certaines familles.

À travers ce recueil du vécu des aidants, le répit est défini comme une pause nécessaire dans un quotidien dédié à l'aide apportée au proche, offrant à l'aidant du temps pour se retrouver et prendre soin de lui-même. Ce répit se manifeste par la possibilité de renouer avec des activités abandonnées et de bénéficier de moments de disponibilité physique et psychique. Ces moments pour soi permettent de rompre l'isolement, de partager le « poids » de l'aide et de restaurer des relations sociales.

### **3.6/ La formation au rôle d'aidant et l'information sur la maladie psychique**

Le rôle d'aidant recouvre ainsi une variété de situations et de besoins, nécessitant des solutions adaptées pour offrir un soutien efficace. Parmi les dispositifs existants, les formations peuvent s'avérer particulièrement utiles pour aider les aidants à mieux accompagner leur proche en enrichissant leurs connaissances, en interprétant les comportements et les réactions, et en adoptant une posture adaptée à la pathologie. Selon les réponses au questionnaire, 81 % des personnes souhaitent mieux comprendre leur proche et apprendre à gérer leurs émotions. Un aidant souligne : « *Les formations sont très utiles pour garder une bonne et saine relation avec le malade* ».

Les aidants rencontrés ont exprimé leur satisfaction concernant les formations organisées par l'Urpa du Centre hospitalier de Laval, en particulier le programme « Profamille ». Ce programme de psychoéducation aide les familles et les proches de patients atteints de schizophrénie ou de troubles apparentés à mieux comprendre la maladie et les traitements, à améliorer leurs compétences relationnelles, à gérer leurs émotions, à obtenir de l'aide et à développer un réseau de soutien. Cependant, un répondant au questionnaire souligne que cette formation devrait être davantage promue : « *Je suis le programme Profamille. Je n'ai appris son existence que cette année (vingt ans après) ».*

Des aidants ont également mentionné la formation « Bref », un programme psychoéducatif en trois séances, destiné aux membres de l'entourage des personnes ayant un trouble psychique. Ce programme fournit des informations essentielles et aide à comprendre la situation, à déculpabiliser les aidants, à renforcer l'alliance thérapeutique et à encourager les participants à chercher de l'aide et à se renseigner, notamment auprès de l'Unafam. Comme décrit par un proche aidant : « *Il y a la formation "Bref". C'est proposé par l'hôpital. C'est trois heures de formation. Pendant une heure, un psychiatre ou un psychologue explique la maladie du proche. La deuxième heure, les soignants parlent de la prescription médicamenteuse et la troisième heure, c'est l'Unafam qui explique ce qu'elle peut apporter à la famille. Mais ça c'est récent ».*

### **3.7/ Apprendre à se rebeller : ne pas tout accepter !**

Les difficultés rencontrées par les proches aidants mettent en évidence que leurs attentes se manifestent dans tous les aspects de leur vie. La reconnaissance et la valorisation de leur aide sont des besoins particulièrement prioritaires. Face à l'ensemble de ces constats partagés, une proche aidante encourage ses pairs à exprimer leur situation et à défendre leurs droits : « *Je ne me suis pas laissé faire. Les familles ne doivent plus jamais se laisser faire. C'est ce que j'ai appris de mon expérience. Il faut mettre les deux pieds dans le plat. Il faut que les familles apprennent à se rebeller ! »*

Cette citation reflète l'énergie que les aidants investissent, souvent au détriment de leur propre santé physique et mentale. Bien que les systèmes familiaux et les stratégies d'ajustement leur permettent de continuer à jouer ce rôle, leur préoccupation majeure reste que leur proche ainsi que leur propre vécu soient pris en compte. La question centrale demeure : comment les soutenir afin qu'ils puissent continuer à assumer leur rôle ?

\*\*

Au regard des attentes des proches aidants de personnes malades et/ou en situation de handicap psychique, on peut retenir les constats principaux suivants :

- L'enquête incite à ne pas mettre les proches aidants dans des cases car les situations évoluent avec le temps en fonction de la relation, de la maladie, du handicap ou de l'âge des personnes concernées.
- La polyvalence des aidants dans l'accompagnement de leurs proches peut avoir des répercussions sur plusieurs aspects de leur vie (relations familiales et amicales, santé, activité professionnelle, loisirs, vacances, ressources financières). Ce rôle peut générer un rétrécissement de la vie sociale et familiale, avec des renoncements, comme l'éventuelle cessation d'une activité professionnelle. Cette responsabilité et cet engagement auprès d'un proche peuvent entraîner un épuisement chez l'aidant en raison d'un investissement constant sur le long terme, parfois accentué par l'apparition d'une nouvelle décompensation de la pathologie. L'épuisement de l'aidant peut ainsi avoir des répercussions sur le proche, qui peut être hospitalisé, non pas pour des raisons médicales, mais en raison de l'indisponibilité de l'aidant épuisé. La santé physique et psychique des aidants constitue alors un véritable enjeu de santé publique.
- Les proches aidants sont confrontés à des difficultés à l'égard de l'accès aux droits, au manque de professionnels spécialisés en santé mentale, à la dégradation des services, ainsi qu'à une insuffisante coordination avec les professionnels de la santé mentale. Ils ressentent un sentiment d'exclusion, d'abandon et de non-reconnaissance dans le parcours de soins de leur proche. Les aidants interrogés mentionnent des dysfonctionnements, une complexité du système de santé, un morcellement du parcours de soins et un manque de transmission d'informations.
- Le recueil du vécu de proches aidants adhérents de l'Unafam 53 révèle que leurs besoins se manifestent dans tous les domaines de leur vie, avec en premier lieu une attente de reconnaissance et de valorisation de l'aide apportée.

Ces constats mettent en évidence les pistes de réflexion et les suggestions suivantes, formulées par les aidants interrogés, afin de permettre une meilleure qualité de vie pour leur proche et pour eux-mêmes :

- **Une reconnaissance du rôle d'aidant** en impliquant les aidants dans les décisions médicales importantes, y compris pour les proches qui sont majeurs ;
- **Un accès à l'information et à une orientation vers les dispositifs adaptés et les bons interlocuteurs** en fournissant un répertoire des acteurs pour connaître les services, les dispositifs qui ont vocation à accompagner le proche aidant dans les missions, les démarches qu'il accomplit au quotidien ;
- **Une écoute et un soutien** en rendant accessibles le soutien psychologique individuel et les activités de bien-être à visée thérapeutique ;
- **Des solutions de répit** en facilitant l'accès à du relais à domicile et à des séjours aidant-aidé afin de permettre aux aidants de se reposer et de se ressourcer ;
- **Des actions de formation et d'information** en présence de pairs pour échanger sur le vécu quotidien.

## Annexes

### Démarche et méthodes mises en œuvre

#### Onze entretiens approfondis auprès d'adhérents proches aidants

Le 12 octobre 2023, lors d'une rencontre des adhérents, les responsables de l'Unafam 53 ont présenté un projet pour la mise en œuvre de réponses de répit au profit des proches aidants. Cette démarche visait à associer les aidants adhérents de l'association à la définition des attentes et à l'analyse des besoins de leurs pairs.

À la suite de cette réunion, un comité de pilotage composé d'adhérents de l'association s'est formé et s'est réuni le 4 décembre 2023 en présence du CÉAS de la Mayenne. Le comité de pilotage a eu pour mission de réfléchir sur la méthode, les résultats et les orientations à prendre, en tenant compte des avancées du projet. Une première phase d'enquête a porté sur la réalisation d'entretiens auprès de proches aidants adhérents de l'Unafam 53.

L'objectif était de pouvoir étudier et restituer au plus près les perceptions de proches aidants et leurs besoins de répit. Le guide d'entretien a permis d'orienter le discours des interlocuteurs sur différentes thématiques dans le but d'étayer des constats récurrents. Il était composé d'une liste de questions que le comité de pilotage a souhaité poser : elles étaient ordonnées autour de quatre grandes thématiques, à savoir le rôle d'un proche aidant, la place de l'entourage, les aides des professionnels, et les souhaits pour maintenir ou améliorer la qualité de l'accompagnement. Cette approche qualitative a permis de centrer la parole sur des points importants pour le projet de l'Unafam 53 et d'obtenir des informations détaillées. Le CÉAS a également utilisé des questions ouvertes pour faciliter l'échange et permettre aux personnes d'élargir librement leurs propos.

Par l'intermédiaire de l'Unafam 53, le CÉAS a pris contact par courriel et/ou par téléphone auprès d'adhérents dans le but de programmer un entretien. Au total, le CÉAS a réalisé onze entretiens entre le 11 janvier et le 27 mars 2024. Il a rencontré quinze proches aidants, dont quatre couples qui accompagnent, à titre non professionnel, de façon permanente ou ponctuelle, leur enfant et/ou leur conjoint pour accomplir des actes de la vie quotidienne.

Les personnes rencontrées sont neuf femmes et six hommes. Parmi elles, treize sont parents d'une personne malade et/ou en situation de handicap psychique, un aidant est conjoint et une personne accompagne son épouse et un enfant. Les aidants rencontrés habitent en Mayenne. Les maladies et/ou les situations de handicap psychique concernées sont variées. Il s'agit notamment des cinq maladies mentales que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) identifie parmi les dix pathologies les plus préoccupantes du XXI<sup>e</sup> siècle : schizophrénie, trouble bipolaire, addiction, dépression et trouble obsessionnel compulsif.

Dix rencontres ont eu lieu dans les locaux du CÉAS et un entretien s'est déroulé au domicile d'un couple. Les échanges ont duré une soixantaine de minutes chacun. Chaque rencontre a été amorcée par un propos introductif dans le but de préciser le statut du CÉAS, ainsi que la démarche et l'objet de la discussion. Le CÉAS a également expliqué l'intérêt d'avoir un enregistrement de l'entretien car il permet notamment de faire ressortir la parole exacte, contrairement à une prise de notes. Le CÉAS a veillé à demander l'autorisation des participants en garantissant leur anonymat et la confidentialité des informations transmises. En amont de l'analyse des informations recueillies, le CÉAS a ainsi pu retranscrire fidèlement chaque entretien.

La richesse d'un entretien est conditionnée par la relation de confiance instaurée entre les différents interlocuteurs. C'est la raison pour laquelle les personnes rencontrées avaient la possibilité de ne pas répondre à toutes les questions dans l'éventualité où elles ne le souhaitaient pas. L'adoption d'une posture d'écoute attentive et de neutralité était également requise. Il s'agissait de poser les questions en évitant toute intervention directive, c'est-à-dire en s'abstenant d'apporter des éléments de réponse.

### **Une enquête par questionnaire auprès de tous les adhérents**

Le comité de pilotage a ensuite souhaité faire réaliser une enquête par questionnaire afin d'approfondir l'état des lieux produit à l'issue des onze entretiens menés. Il s'agissait ainsi de recueillir des informations auprès d'un plus grand nombre de proches aidants adhérents de l'Unafam 53. Tout d'abord, le CÉAS a réalisé une première version du questionnaire que le comité de pilotage a relue le 3 juin 2024. La version finale du questionnaire comprend vingt questions portant sur le vécu du proche aidant.

Compte tenu des coûts de recueil des informations en face-à-face ou par téléphone, ainsi que des besoins de flexibilité des proches aidants dans l'organisation de leur temps, le CÉAS a proposé une diffusion en ligne. Préalablement, il a saisi le questionnaire sur le logiciel « Framaforms ». L'Unafam 53 a joué le rôle de relais pour diffuser par courriel le lien de l'enquête auprès de quelque soixante adhérents. Les réponses au questionnaire parvenaient automatiquement par informatique au CÉAS. Ce dispositif a garanti un strict respect de l'anonymat.

La période de collecte des résultats a eu lieu du 14 juin au 8 juillet 2024, date à laquelle l'analyse des résultats a débuté. Au total, trente-deux proches aidants adhérents de l'Unafam 53 ont répondu au questionnaire d'enquête. Parmi les répondants, 69 % sont des femmes et 31 % sont des hommes. Ils sont 31 % à être âgés entre 30 et 59 ans ; 63 % ont entre 60 et 79 ans ; 6 % ont 80 ans ou plus. Sur les trente-deux proches aidants s'étant exprimés, vingt-neuf (91 %) sont des ascendants (mère, père, grand-mère, grand-père) ; et dans une moindre mesure, trois personnes (9 %) sont des conjoints.

Concernant leur proche, 84 % sont des hommes et 16 % des femmes. Ils sont 3 % à être âgés de moins de 18 ans ; 19 % ont entre 18 et 29 ans ; et 78 % entre 30 et 59 ans. Les aidants ont été interrogés sur la nature des difficultés auxquelles leur proche est confronté. Parmi les répondants, vingt-cinq ont soumis une réponse relevant du registre déclaratif. Ils font mention de symptômes émotionnels (peur, angoisse, irritabilité) pouvant conduire à un isolement social ; de symptômes comportementaux (humeur labile, difficultés à trouver de l'intérêt ou à poursuivre des activités et à avoir une activité professionnelle, à accomplir des actes de la vie quotidienne) ; de symptômes cognitifs (désorientation dans le temps et l'espace, troubles de la mémoire, difficultés de concentration, d'attention, de perception liée à une faculté d'organisation et de prise de décision) ; enfin de symptômes physiques (fatigue et troubles du sommeil). Des proches aidants évoquent la présence comorbide d'un ou plusieurs troubles psychiatriques et d'une ou plusieurs addictions, en particulier une dépendance à l'alcool ou au tabac et des troubles de l'alimentation.

## Votre vécu en tant que proche aidant

1) Vous êtes ou vous avez été proche aidant. Pouvez-vous préciser le contexte concernant  **votre proche**  ? Il s'agit d'...

Femme	5	15,6%
Homme	27	84,4%
	<b>32</b>	<b>100%</b>

2) Aujourd'hui, il ou elle a...

Moins de 18 ans	1	3,1%
Entre 18 et 29 ans	6	18,8%
Entre 30 et 59 ans	25	78,1%
60 ans ou plus	0	0,0%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

3) Vous-même, vous êtes...

Le / la conjoint(e)	3	9,4%
Le frère ou la sœur	0	0,0%
Un enfant	0	0,0%
Un ascendant (mère, père, grand-mère, grand-père)	29	90,6%
Un autre parent (neuve, nièce, cousin, cousine, beau-frère, belle-sœur, belle-fille, gendre, oncle, tante...)	0	0,0%
Un ami, un voisin	0	0,0%
Autre, précisez :	0	0,0%
	<b>32</b>	<b>100%</b>

4) Où habite votre proche ?

À son domicile	14	43,8%
En établissement social ou médico-social (habitat inclusif, foyer de vie, résidence accueil)	0	0,0%
Chez vous même	17	53,1%
Autre situation. Précisez :	1	3,1%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

5) À quelle distance de votre domicile ?

Même domicile	17	53,1%
Moins de 10 km	9	28,1%
Entre 10 et 29 km	3	9,4%
Entre 30 et 49 km	0	0,0%
50 km ou plus	3	9,4%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Précisez si nécessaire :

6) Votre proche réside...

En Mayenne	29	90,6%
Hors du département	3	9,4%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

7) Depuis combien de temps considérez-vous que vous aidez votre proche ?

Moins d'un an	0	0,0%
Entre 1 et 4 ans	3	9,4%
Entre 5 et 9 ans	8	25,0%
10 ans ou plus	21	65,6%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

8) Quelle est la nature de l'aide que vous apportez actuellement ? (plusieurs réponses possibles)

Aide à la personne en le stimulant et en l'accompagnant (hygiène, habillage, aide aux déplacements, aide aux repas)	15	46,9%
Aide dans la gestion de son temps et de son planning	16	50,0%
Aide dans les formalités administratives	25	78,1%
Aide dans la gestion de son budget	20	62,5%
Aide dans la gestion de son travail	5	15,6%
Aide dans la gestion de la maladie (gestion des médicaments, échanges avec les professionnels de santé, accompagnement aux rendez-vous médicaux)	21	65,6%
Accompagnement aux activités (vie sociale, loisirs, sorties)	17	53,1%
Soutien moral	31	96,9%
Soutien financier	19	59,4%
Autre, précisez :	2	6,3%

9) Votre proche vit :

Seul(e)	13	40,6%
En couple sans enfant	2	6,3%
En couple avec enfant(s)	2	6,3%
Avec ses parents (ou l'un de ses parents)	12	37,5%
Avec un autre membre de la famille (autre que parent ou conjoint)	0	0,0%
En colocation	1	3,1%
Autre, précisez :	2	6,3%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

10) Est-il concerné par une mesure de protection juridique ?

Une sauvegarde en justice	0	0,0%
Une curatelle	3	9,4%
Une tutelle	2	6,3%
Une habilitation familiale	2	6,3%
Aucune mesure de protection juridique	20	62,5%
Autre, précisez :	5	15,6%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

11) Votre proche a besoin d'une aide de votre part :

Jour et/ou nuit	1	3,1%
Chaque jour (une ou plusieurs fois)	13	40,6%
Chaque nuit (une ou plusieurs fois)	0	0,0%
Chaque semaine (une ou plusieurs fois)	9	28,1%
Chaque mois (une ou plusieurs fois)	4	12,5%
Très occasionnellement	5	15,6%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Précisez si nécessaire :

12) Perçoit-il des aides financières et sociales ? (plusieurs réponses possibles)

Aide personnalisée au logement (APL)	9	28,1%
Allocation aux adultes handicapés (AAH)	22	68,8%
Prestation de compensation du handicap (PCH)	6	18,8%
Revenu de solidarité active (RSA)	2	6,3%
Aucune aide financière	6	18,8%
Autre, précisez :	7	21,9%

13) Pouvez-vous préciser les difficultés auxquelles est confronté votre proche ?

14) S'est-on déjà un jour préoccupé de votre vécu de proche aidant(e) ?

Oui	11	34,4%
Non	21	65,6%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Si oui, pouvez-vous préciser qui s'en est préoccupé et si cela a été important pour vous ?

15) Vous avez été ou vous êtes toujours proche aidant(e). Cela a-t-il occasionné ou occasionne-t-il des conséquences pour vous dans chacun de ces domaines ? Sur une échelle de 0 à 5, 0 correspondant à un domaine pas du tout concerné ; 5 à un domaine fortement impacté.

	0	1	2	3	4	5	Moyenne	
Votre vie de famille (couple et enfants)	2 6,3%	0 0,0%	1 3,1%	3 9,4%	8 25,0%	18 56,3%	4,2%	<b>32</b> 100,0%
Vos relations familiales (famille élargie)	0 0,0%	3 9,4%	2 6,3%	7 21,9%	11 34,4%	9 28,1%	3,7%	<b>32</b> 100,0%
Vos relations amicales	4 12,5%	3 9,4%	5 15,6%	6 18,8%	11 34,4%	3 9,4%	2,8%	<b>32</b> 100,0%
Vos relations de voisinage	9 28,1%	3 9,4%	7 21,9%	9 28,1%	4 12,5%	0 0,0%	1,9%	<b>32</b> 100,0%
Votre activité professionnelle	12 37,5%	1 3,1%	4 12,5%	3 9,4%	5 15,6%	7 21,9%	2,3%	<b>32</b> 100,0%
Vos loisirs	1 3,1%	1 3,1%	7 21,9%	8 25,0%	11 34,4%	4 12,5%	3,2%	<b>32</b> 100,0%
Votre santé	0 0,0%	1 3,1%	7 21,9%	6 18,8%	11 34,4%	7 21,9%	3,5%	<b>32</b> 100,0%
Vos ressources financières	4 12,5%	3 9,4%	5 15,6%	6 18,8%	7 21,9%	7 21,9%	2,9%	<b>32</b> 100,0%
Vos vacances	0 0,0%	4 12,5%	5 15,6%	4 12,5%	10 31,3%	9 28,1%	3,5%	<b>32</b> 100,0%

Vos remarques le cas échéant :

16) À partir de votre expérience personnelle de proche aidant(e), comment qualifiez-vous...

L'accès aux informations :

Très complexe	10	31,3%
Plutôt complexe	20	62,5%
Peu complexe	0	0,0%
Pas du tout complexe	1	3,1%
Sans avis	1	3,1%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Précisez si nécessaire :

Le remplissage des dossiers administratifs :

Très complexe	9	28,1%
Plutôt complexe	17	53,1%
Peu complexe	4	12,5%
Pas du tout complexe	0	0,0%
Sans avis	2	6,3%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Précisez si nécessaire :

**Les délais de réponse des institutions :**

Très satisfaisants	1	3,1%
Plutôt satisfaisants	7	21,9%
Peu satisfaisants	7	21,9%
Pas du tout satisfaisants	15	46,9%
Sans avis	2	6,3%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Précisez si nécessaire :

**La mise en œuvre effective des décisions administratives qui ont été prises :**

Très satisfaisante	1	3,1%
Plutôt satisfaisante	8	25,0%
Peu satisfaisante	10	31,3%
Pas du tout satisfaisante	7	21,9%
Sans avis	6	18,8%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Précisez si nécessaire :

**Le suivi médical des personnes malades :**

Très satisfaisant	0	0,0%
Plutôt satisfaisant	5	15,6%
Peu satisfaisant	12	37,5%
Pas du tout satisfaisant	13	40,6%
Sans avis	2	6,3%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Précisez si nécessaire :

**La gestion médicale des situations d'urgence :**

Très satisfaisante	0	0,0%
Plutôt satisfaisante	5	15,6%
Peu satisfaisante	15	46,9%
Pas du tout satisfaisante	8	25,0%
Sans avis	4	12,5%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Précisez si nécessaire :

**La prise en compte par les professionnels de santé de votre rôle en tant que proche aidant(e) :**

Très satisfaisante	2	6,3%
Plutôt satisfaisante	7	21,9%
Peu satisfaisante	16	50,0%
Pas du tout satisfaisante	6	18,8%
Sans avis	1	3,1%
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Précisez si nécessaire :

Vos remarques le cas échéant :

**17) En tant que proche aidant(e), par rapport à chacune des affirmations suivantes, diriez-vous que vous êtes...**

	Tout à fait	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout
Je suis associé(e) au parcours de soins par les professionnels de santé	1 3,2%	14 45,2%	6 19,4%	10 32,3%
Je manque d'information sur les soins dont bénéficie le proche que j'accompagne	7 24,1%	8 27,6%	9 31,0%	5 17,2%
Je me sens reconnu(e) en tant que proche aidant(e) par les professionnels de santé	0 0,0%	15 50,0%	7 23,3%	8 26,7%
Je sais à qui m'adresser pour bénéficier d'aide sur le plan administratif	3 9,7%	13 41,9%	9 29,0%	6 19,4%
Je me sens seul(e) pour faire face au quotidien	10 33,3%	12 40,0%	6 20,0%	2 6,7%
Je me sens soutenu(e) pour toutes les démarches administratives à réaliser	2 6,5%	7 22,6%	11 35,5%	11 35,5%

Vos remarques le cas échéant :

**18) En tant que proche aidant(e), quelles sont vos attentes prioritaires ? Pour chacune des attentes suivantes, pouvez-vous les évaluer sur une échelle de 0 à 10 (0 pour une attente qui ne vous concerne pas ; 10 pour une attente qui est pour vous essentielle) ?**

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Moyenne	
Mieux comprendre votre proche et apprendre à gérer ses réaction	1 3,1%	1 3,1%	0 0,0%	1 3,1%	2 6,3%	1 3,1%	4 12,5%	2 6,3%	4 12,5%	4 12,5%	12 37,5%	7,6%	<b>32</b> <b>100,0%</b>

Vos remarques le cas échéant :

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Moyenne	
Être associé(e) aux préconisations ou décisions médicales :	1 3,1%	1 3,1%	1 3,1%	0 0,0%	2 6,3%	4 12,5%	1 3,1%	1 3,1%	6 18,8%	3 9,4%	12 37,5%	7,5%	<b>32</b> <b>100,0%</b>

Vos remarques le cas échéant :

19) En tant que proche aidant(e), par rapport à chacune des réponses suivantes, vous seriez...

	Très intéressé(e)	Plutôt intéressé(e)	Peu intéressé(e)	Pas du tout intéressé(e)	Sans avis	
Informations sur les organismes existants et les aides sociales et financières	14 43,8%	17 53,1%	0 0,0%	0 0,0%	1 3,1%	32 100,0%
Accompagnement aux démarches administratives concernant vos droits et ceux de votre proche	15 46,9%	15 46,9%	1 3,1%	0 0,0%	1 3,1%	32 100,0%
Soutien psychologique individuel	12 37,5%	14 43,8%	5 15,6%	1 3,1%	0 0,0%	32 100,0%
Activité de bien-être à visée thérapeutique pour aider à être en bonne santé	12 37,5%	12 37,5%	6 18,8%	1 3,1%	1 3,1%	32 100,0%
Solutions de répit pour du repos, du ressourcement...	10 31,3%	9 28,1%	8 25,0%	1 3,1%	4 12,5%	32 100,0%
Rencontres formelles avec d'autres proches aidant(e)s pour échanger sur le vécu au quotidien	11 34,4%	15 46,9%	3 9,4%	1 3,1%	2 6,3%	32 100,0%
Temps de convivialité informels avec d'autres proches	9 28,1%	12 37,5%	5 15,6%	1 3,1%	5 15,6%	32 100,0%

Vos remarques le cas échéant :

20) Fiche signalétique :

Vous êtes :		
Une femme	22	68,8%
Un homme	10	31,3%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Votre tranche d'âge :		
Moins de 30 ans	0	0,0%
De 30 à 59 ans	10	31,3%
De 60 à 79 ans	20	62,5%
80 ans ou plus	2	6,3%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

Quelle est votre situation familiale :		
Marié(e) ou en couple	27	84,4%
Sans conjoint(e)	5	15,6%
	<b>32</b>	<b>100,0%</b>

En tant que proche aidant(e), quelle a été et/ou quelle est votre situation (plusieurs réponses possibles) ?		
J'ai conservé mon activité	8	25,0%
J'ai réduit mon temps de travail	4	12,5%
J'ai arrêté de travailler pour m'occuper de mon proche	2	6,3%
Je n'ai pas d'activité professionnelle	1	3,1%
Je suis retraité	20	62,5%
Autre, précisez :	1	3,1%