Enquête Stand by You

Situation des proches et personnes de confiance d'individus atteints de maladies psychiques en Suisse

Mars 2024

SOTOMO

1 Éditorial 3

2 Enquête Stand by You 5

2.1 À propos de cette étude 5
2.2 Résumé 6

3 Ampleur du phénomène en Suisse 8

3.1 Une majorité a déjà été proche ou personne de confiance 8
3.2 Beaucoup de gens ont souffert de leur rôle de proche lorsqu'ils étaient enfants 12

4 Importance du soutien de l'entourage 15

4.1 L'aide de l'entourage est extrêmement importante pour les personnes atteintes 15
4.2 Le soutien par des proches dure souvent plusieurs années 17
4.3 Les conflits augmentent avec la durée du soutien 19

5 Répercussions sur les proches et les personnes de confiance 25

5.1 Tristesse et peur au sujet des personnes concernées 25
5.2 Les proches se sentent incompris par la société 27
5.3 Particulièrement grave lorsque la famille nucléaire est touchée 28
5.4 La charge augmente fortement avec la durée du soutien 31

6 Demande d'offres d'aide appropriée 35

6.1 Souhait de soutien supplémentaire 35
6.2 Souhait d'informations et d'échanges d'expériences 39

7 Collecte de données et méthode 41

MENTIONS LEGALES

Enquête Stand by You, Mars 2024

Collaboration : Stand by You Schweiz

Mandataire : Sotomo, Dolderstrasse 24, 8032 Zurich.

Auteurs/autrices : Elia Heer, Cheryl Vaterlaus

Éditorial

Les proches et les personnes de confiance d'individus atteints de maladies psychiques naviguent souvent en eaux troubles. Et cela ne date pas seulement de la crise des soins psychiatriques, devenue l'un des grands thèmes de société actuels.

Il y a 25 ans, plusieurs organisations régionales de proches se sont regroupées pour former la VASK Suisse. Le mouvement des proches était né en Suisse. L'organisation a donné des impulsions importantes et soutenu les proches dans toute la Suisse. L'année dernière, l'organisation faîtière a décidé de faire évoluer l'héritage de la VASK et d'oser une nouvelle présentation : avec un nouveau nom, un nouveau site Internet et une nouvelle identité, l'organisation se présente depuis cette année sous le nom de «Stand by You Schweiz – Angehörige und Vertraute von Menschen mit psychischen Erkrankungen» (proches et personnes de confiance des individus atteints de maladies psychiques). Le mouvement a pour objectifs de rendre la perspective des proches et des personnes de confiance plus visible, audible et perceptible, et de contribuer à ce que la psychiatrie en Suisse devienne plus durable, plus efficace et plus humaine.

La présente étude est un travail de pionnier. En collaboration avec Sotomo, nous avons réalisé la première étude représentative sur la situation des proches et des personnes de confiance des individus atteints de maladies psychiques en Suisse. Les résultats sont impressionnants. Rien que le nombre de personnes concernées interpelle : 59% des adultes de notre pays ont déjà assumé, au cours de leur vie, le rôle de proche ou de personne de confiance d'un individu souffrant de maladies psychiques. Près de la moitié d'entre eux, soit environ 2,1 millions, se trouvent actuellement dans cette situation. Leur contribution est extrême-

ment importante pour les personnes atteintes et soulage un système qui est en pleine crise. Près des deux tiers des personnes atteintes d'une maladie psychique déclarent par exemple que sans le soutien de leur entourage, elles auraient dû faire appel à davantage d'aide professionnelle.

Le présent rapport rend hommage à nos nombreux concitoyens et concitoyennes qui, en tant que proches et personnes de confiance d'individus atteints de maladies psychiques, trouvent continuellement des moyens de venir en aide aux êtres qui leur sont chers. Nous tenons à profiter de cette occasion pour remercier chaleureusement la Société suisse d'utilité publique et la fondation «Dr. Angela Reiffer-Stiftung». Ce n'est que grâce à leur généreux soutien que cette étude, qui constitue une étape importante pour le mouvement des proches en Suisse, a pu être réalisée.

Stand by You Schweiz / Proches et personnes de confiance d'individus atteints de maladies psychiques

Enquête Stand by You

2.1. À PROPOS DE CETTE ÉTUDE

Jusqu'à présent, les expériences et les préoccupations des proches et des personnes de confiance d'individus atteints de maladies psychiques ont été largement occultées dans le discours public sur la santé mentale. Pourtant, un nombre considérable de personnes jouent ce rôle chaque jour dans notre pays. Elles apportent une aide extrêmement précieuse aux personnes touchées par des maladies psychiques et soulagent ainsi le système de santé. Le présent rapport décrit les résultats de la première étude représentative menée en Suisse sur le thème des proches et des personnes de confiance d'individus atteints de maladies psychiques. L'étude fait la lumière sur l'immense soutien apporté par l'entourage social des personnes touchées par des maladies psychiques et met en évidence l'importance de ce travail. Elle examine également l'impact de ce rôle exigeant sur les proches et les personnes de confiance eux-mêmes, ainsi que les offres d'aide dont ils souhaiteraient bénéficier.

Sotomo a élaboré et réalisé l'étude par enquête sur mandat de et en collaboration avec Stand by You Schweiz. Cette organisation œuvre pour les besoins et les intérêts des proches et des personnes de confiance des individus atteints de maladies psychiques en Suisse.

2.2. RÉSUMÉ

Les résultats de cette étude représentative révèlent combien de personnes ont déjà été un/-e proche ou une personne de confiance pour un individu atteint de maladies psychiques et quelle est leur importance pour les personnes concernées ainsi que pour la société.

— 90% de la population adulte connaît au moins une personne de son entourage qui a déjà été atteinte d'une maladie psychique. 73% connaissent plusieurs personnes dans ce cas.
— 59% des adultes suisses (soit environ 4,3 millions d'individus) ont déjà joué le rôle de proche d'un membre de la famille atteint d'une maladie psychique ou ont soutenu activement une personne atteinte de maladie psychique dans leur environnement social. Environ la moitié d'entre eux, soit environ 2,1 millions de personnes, se trouvent actuellement dans cette situation.
— 96% des personnes atteintes d'une maladie psychique qui ont été soutenues par des membres de leur entourage considèrent le soutien des proches et des personnes de confiance comme important.
— 58% des personnes atteintes d'une maladie psychique qui ont été soutenues par des membres de leur entourage déclarent que sans ce soutien, elles auraient dû faire appel à davantage d'aide professionnelle.
— 68% des proches et des personnes de confiance qui apportent un soutien ou qui l'ont fait par le passé déclarent l'avoir fait pendant au moins un an. Un tiers a fourni cette aide pendant plus de cinq ans ou la fournit depuis plus de cinq ans. Plus la durée du soutien est longue, plus le potentiel de conflit entre les personnes qui apportent leur soutien et les individus atteints augmente.
— 73% des personnes qui soutiennent ou ont soutenu un membre de leur famille nucléaire ont indiqué que ce soutien constitue ou a constitué pour elles une charge psychique.

— 37% des personnes qui apportent leur soutien éprouvent de la peur et de l'inquiétude à l'idée que la personne atteinte puisse se suicider.
— 73% des proches et des personnes de confiance se sentent insuffisamment compris par la société.
— 53% des proches et des personnes de confiance estiment qu'il y a trop peu d'offres spécifiques pour soutenir de manière adéquate l'environnement social des individus atteints de maladies psychiques. Le besoin d'un meilleur accès aux informations et aux échanges d'expériences est particulièrement important.
— 36% des personnes en Suisse déclarent avoir vu un membre de leur famille souffrir d'une maladie psychique pendant leur enfance. 73% d'entre elles déclarent avoir souffert de cette situation. Cela correspond à environ 1,9 million de personnes aujourd'hui adultes.

Ampleur du phénomène en Suisse

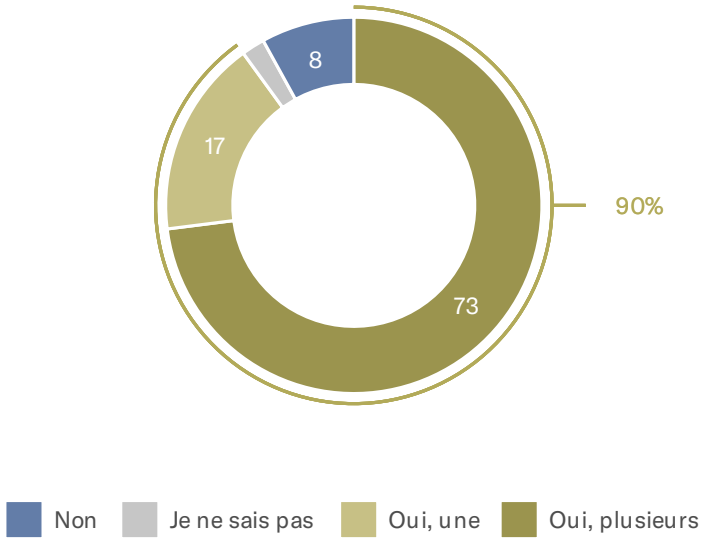
Ce chapitre montre combien d'individus en Suisse se sont déjà trouvés dans le rôle de proche ou de personne de confiance d'un individu atteint de maladie psychique.

3.1. UNE MAJORITÉ A DÉJÀ ÉTÉ PROCHE OU PERSONNE DE CONFIANCE

En Suisse, presque tout le monde connaît une ou plusieurs personnes de son entourage social qui souffrent ou ont souffert de maladies psychiques. Comme le montre la figure 1, 90% des individus interrogés ont déclaré connaître au moins une personne de leur entourage social qui a déjà souffert d'une maladie psychique. 73% ont déclaré connaître plusieurs personnes dans ce cas.

Presque tout le monde connaît des personnes atteintes de maladies psychiques (fig. 1)

«Dans votre entourage, connaissez-vous des personnes qui ont déjà souffert de maladies psychiques? (p. ex. burn-out, dépression, crise d'angoisse, psychose, schizophrénie, etc.)»

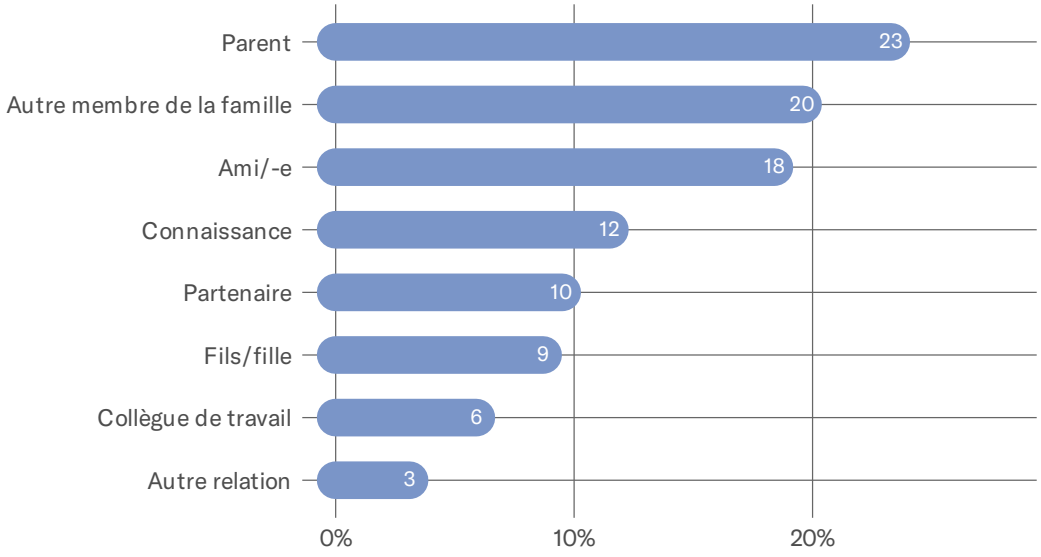


Malgré cela, les expériences et les besoins de l'environnement social des personnes atteintes de maladies psychiques en Suisse n'ont guère été examinés pour le moment. Le présent rapport d'étude se base sur une enquête représentative qui donne un aperçu de la situation des proches et des personnes de confiance. Les individus interrogés ont été priés de décrire plus en détail leur expérience la plus marquante avec une personne proche souffrant d'une maladie psychique.

Pour la plupart d'entre eux, cette expérience était liée à la maladie d'une personne de leur famille (fig. 2). Pour 23% des individus interrogés, la personne touchée par une maladie psychique est ou était un parent, pour 20% un autre membre de la famille, pour 10% le/la partenaire et pour 9% la fille ou le fils. Les amis/-es (18%) et les connaissances (12%) ont également été souvent cités, les collègues de travail (6%) et les autres relations (3%), un peu moins.

Relation avec la personne atteint d'une maladie psychique (fig. 2)

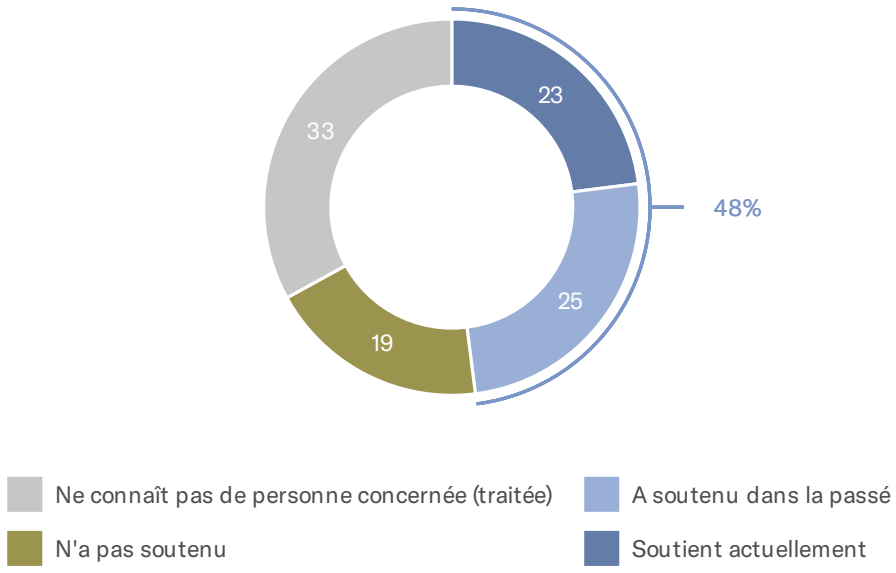
«Quelle est votre relation avec la personne atteinte d'une maladie psychique? Si vous connaissez dans votre entourage plusieurs personnes qui ont eu à faire face à des maladies psychiques, veuillez fournir vos réponses dans cette série en fonction de l'expérience qui a été la plus marquante ou intense pour vous» – uniquement les individus interrogés qui connaissent une personne atteinte de maladie psychique dans leur entourage social



De nombreux individus interrogés ont soutenu activement la personne concernée, par exemple en parlant régulièrement avec elle de sa situation et en prenant de ses nouvelles ou en l'aidant dans ses tâches quotidiennes (fig. 3). 48% des gens en Suisse ont déjà soutenu de cette manière une personne traitée pour une maladie psychique. Près de la moitié d'entre eux, à savoir 23%, soutenaient encore la personne concernée au moment de l'enquête.

Soutien de la personne atteinte de maladie psychique (fig. 3)

«Avez-vous soutenu la personne concernée? (p. ex. en vous entretenant régulièrement avec elle sur sa situation et en l'écoutant, en l'aidant dans ses tâches quotidiennes ou en l'accompagnant à ses rendez-vous)»
«En ce moment, soutenez-vous encore la personne concernée?»



L'association Stand by You, qui a commandé cette étude et participé à l'élaboration de l'enquête, défend les intérêts des proches et des personnes de confiance en Suisse. Par conséquent, afin de garder les résultats de l'étude aussi pertinents que possible pour ce groupe, seules les réponses des individus ayant une expérience en tant que proches et/ou personnes de confiance sont présentées dans les chapitres suivants. Sont définies comme «proches» les personnes dont l'un des membres de la famille est atteint d'une maladie psychique et a dû être traité pour cette raison par un/-e professionnel/-le. Les personnes de confiance quant à elles soutiennent ou ont soutenu activement un membre de leur entourage qui est ou a été traité par un/-e professionnel/-le pour une maladie psychique.

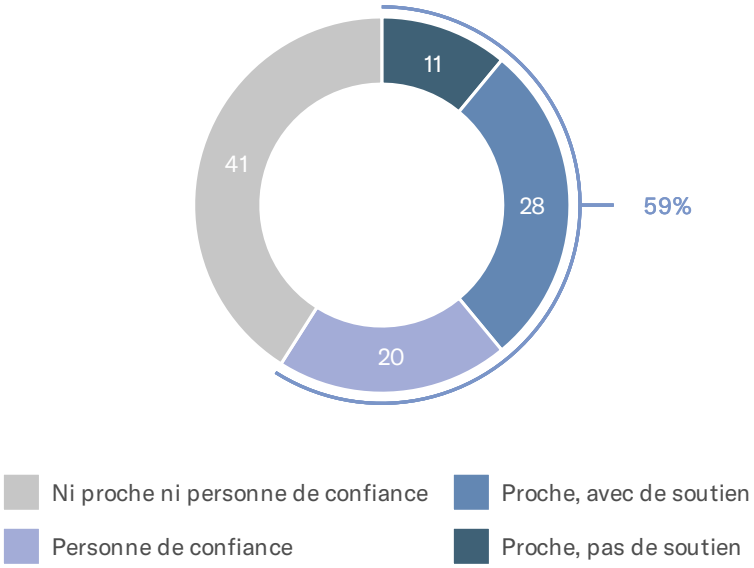
Le groupe des individus ayant déjà fait l'expérience d'être proche ou personne de confiance est très grand. 59% des adultes ont déjà joué au moins une fois le rôle de proche ou de personne de confiance (fig. 4). Cela représente 4,2 des 7,4 millions d'adultes vivant en Suisse. Au vu des chiffres concernant le soutien apporté

actuellement, on peut supposer qu'environ la moitié d'entre eux, soit 2,1 millions, jouent encore ce rôle en ce moment.

Pour 39% des participants/-es à l'enquête, la maladie d'un membre de leur famille a été l'expérience la plus marquante avec une personne atteinte. Pour 20% supplémentaires des individus interrogés, cette expérience a eu lieu lorsqu'ils ont soutenu activement quelqu'un de leur entourage. Enfin, 41% de la population vivant en Suisse n'ont pas encore fait l'expérience d'être proche ou personne de confiance.

Expériences en tant que proche ou personne de confiance (fig. 4)

Proportion de la population suisse adulte et intégrée linguistiquement dont un membre de la famille a déjà souffert d'une maladie psychique (proches) et/ou qui a soutenu activement un individu souffrant de maladie psychique dans son environnement social (personnes de confiance)



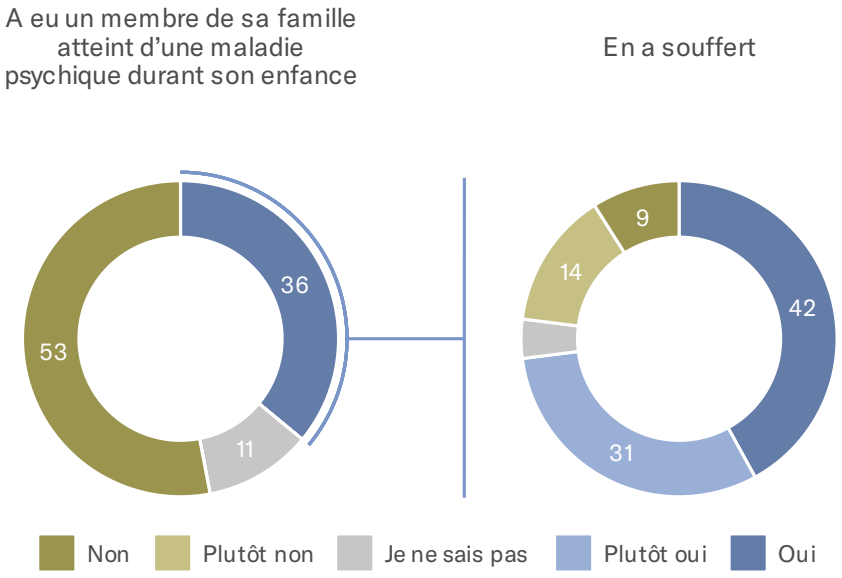
3.2. BEAUCOUP DE GENS ONT SOUFFERT DE LEUR RÔLE DE PROCHE LORSQU'ILS ÉTAIENT ENFANTS

De nombreuses personnes en Suisse – 36% selon l'enquête (fig. 5) –, ont vu un membre de leur famille souffrir d'une maladie psychique durant leur enfance. Parmi ces 36%, trois

individus sur quatre ont déclaré avoir clairement (42%) ou plutôt (31%) souffert de cette situation. Extrapolé à la population suisse, cela signifie qu'environ 1,9 million d'adultes vivant en Suisse ont clairement ou plutôt souffert de la maladie psychique d'un membre de leur famille durant leur enfance.

Expériences de maladies psychiques dans la famille durant l'enfance (fig. 5)

«Est-ce qu'un membre de votre famille a été touché par une maladie psychique alors que vous étiez encore enfant?»
«En avez-vous souffert?»

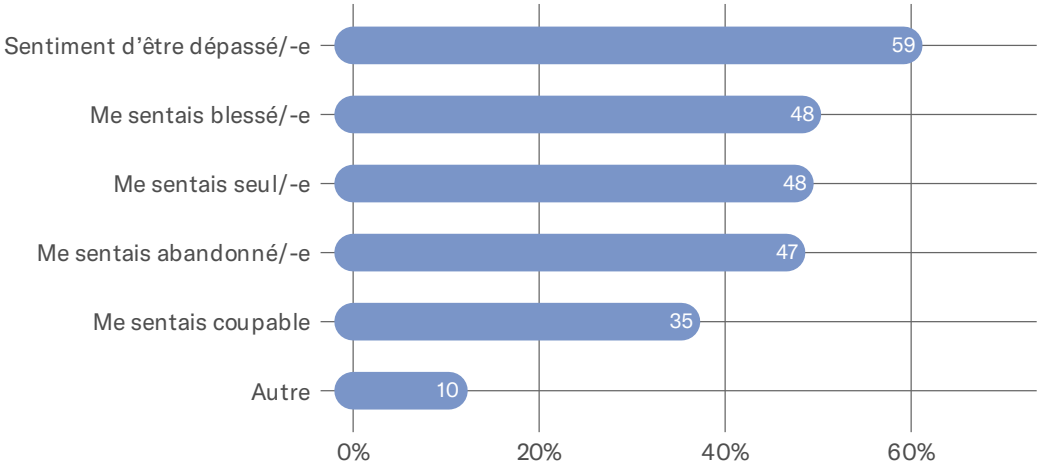


Interrogées sur la souffrance qu'elles ont éprouvée en tant qu'enfant (fig. 6), une majorité de personnes ont déclaré avoir été dépassées par la situation (59%). Beaucoup se sont également senties blessées (48%), seules (48%) ou abandonnées (47%). 35% ont éprouvé un sentiment de culpabilité.

Les chiffres disponibles indiquent clairement que les enfants sont généralement en souffrance lorsque leurs parents sont atteints de maladies psychiques. C'est pourquoi le bien-être des enfants devrait aussi toujours être pris en compte lors d'un traitement psychologique ou psychiatrique des parents. Par conséquent, Stand by You Schweiz demande que leurs besoins en tant que jeunes proches soient systématiquement intégrés dans le traitement des parents ou des frères et sœurs et qu'ils soient soutenus au moyen d'offres spécifiques.

Expériences de maladies psychiques dans la famille durant l'enfance (fig. 6)

«Comment en avez-vous souffert?» – uniquement les personnes qui ont souffert, durant l'enfance, du fait qu'un membre de leur famille soit atteint d'une maladie psychique



Importance du soutien de l'entourage

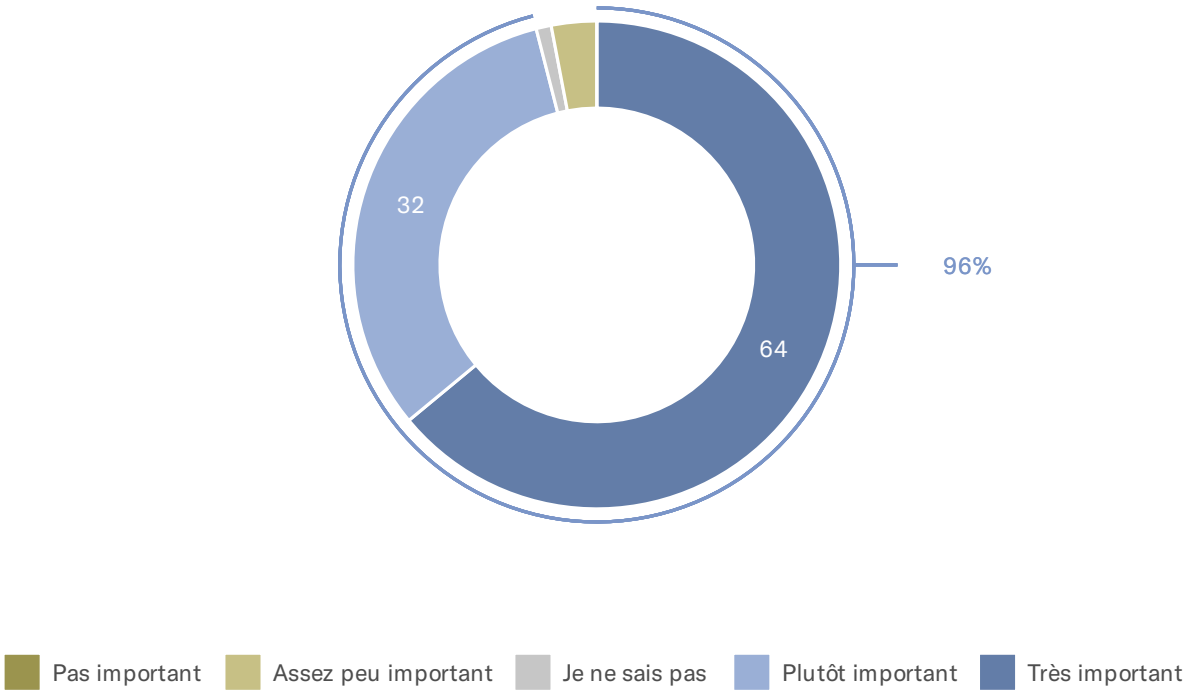
Ce chapitre présente l'ampleur et l'importance du soutien apporté par l'entourage social des personnes atteintes de maladies psychiques. Il examine en outre les types d'aide apportée par les proches et les personnes de confiance et met en évidence les problèmes dans ce contexte.

4.1. L'AIDE DE L'ENTOURAGE EST EXTRÊMEMENT IMPORTANTE POUR LES PERSONNES ATTEINTES

Par leur soutien, les proches et les personnes de confiance des individus atteints de maladies psychiques contribuent de manière significative à la gestion des crises et aident ces derniers à gérer leur quotidien. Cette prestation est considérée comme extrêmement importante par les personnes concernées (fig. 7). Pour près des deux tiers (64%) des personnes atteintes de maladies psychiques qui ont été soutenues par leur entourage pendant cette période, ce soutien était très important. 32% supplémentaires ont trouvé cette aide plutôt importante.

Importance du soutien de l'entourage pour les personnes atteintes (fig. 7)

«À quel point le soutien des membres de votre entourage a-t-il été important pour vous?» – uniquement les personnes ayant déjà souffert d'une maladie psychique et ayant été soutenues par leur entourage pendant cette période



Associés aux chiffres concernant l'énorme soutien apporté par l'entourage aux personnes souffrant de maladies psychiques (cf. fig. 3), ces résultats montrent qu'en Suisse, dans le contexte des maladies psychiques, on mise fortement sur l'aide des proches et des personnes de confiance des individus concernés. Ceux-ci font donc partie intégrante du réseau de soutien et du système de soins.

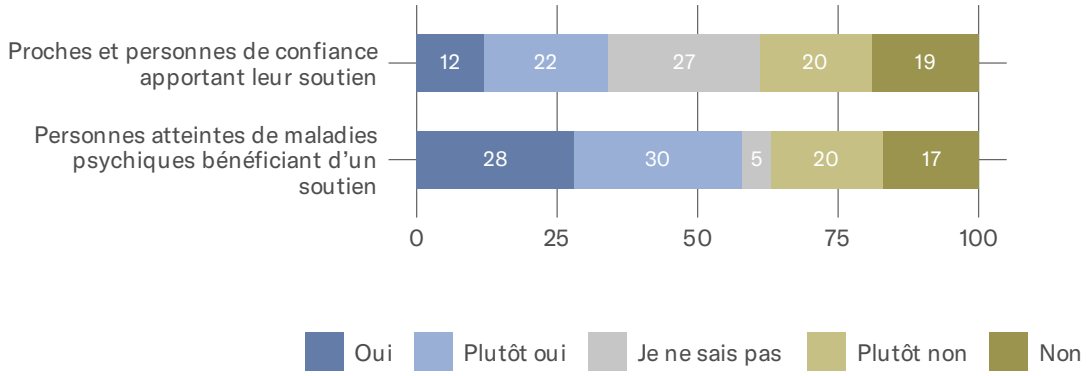
Les proches et les personnes de confiance qui soutiennent les individus atteints de maladies psychiques dans leur environnement personnel fournissent donc des prestations considérables qui, sans eux, devraient être couvertes par des institutions et des spécialistes. C'est ce que confirment aussi bien les personnes atteintes de maladies psychiques qui sont ou ont été soutenues par leur entourage que celles qui ont apporté leur soutien ou le font actuellement (fig. 8). 34% des proches et personnes de confiance

estiment que sans leur soutien, l'individu atteint aurait dû faire appel à davantage d'aide professionnelle. Toutefois, un peu plus d'un quart (27%) n'en est pas sûr. Pour les personnes concernées elles-mêmes, les choses sont plus claires. Sensiblement plus de la moitié d'entre elles (58%) affirment que sans le soutien de leur entourage social, elles auraient clairement ou plutôt dû faire appel à davantage d'aide professionnelle.

Aide professionnelle supplémentaire sans le soutien de l'entourage (fig. 8)

«Sans votre soutien, est-ce que la personne atteinte aurait dû avoir recours à une plus grande aide psychologique ou psychiatrique?» – uniquement les proches et les personnes de confiance qui soutiennent ou ont soutenu des individus atteints de maladies psychiques

«Auriez-vous eu besoin d'une plus grande aide psychologique ou psychiatrique professionnelle si ces personnes ne vous avaient pas apporté leur aide?» – uniquement les personnes qui sont / ont été atteintes de maladies psychiques et qui sont / ont été soutenues par leur entourage



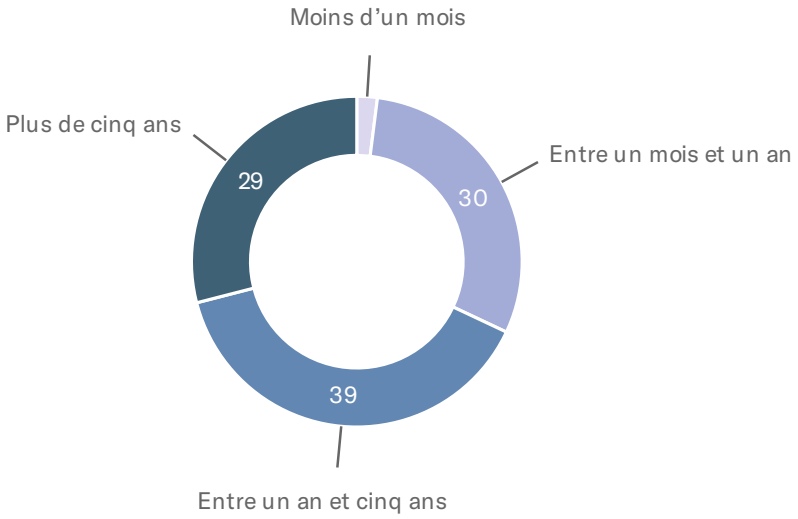
4.2. LE SOUTIEN PAR DES PROCHES DURE SOUVENT PLUSIEURS ANNÉES

L'aide apportée par les proches et les personnes de confiance des individus atteints de maladies psychiques est variée et, bien qu'elle ne soit pas institutionnalisée et repose sur le volontariat, sa durée est souvent étonnamment longue (fig. 9). Ainsi, 68% des proches et personnes de confiance qui apportent ou ont apporté un soutien par le passé indiquent avoir soutenu la personne atteinte de maladie psychique pendant au moins un an. Pour près d'un tiers des gens ayant apporté leur soutien, l'aide s'est même étendue sur une période de plus de cinq ans. On peut en conclure

que les proches et les personnes de confiance soulagent fortement le système de santé par leur contribution.

Durée du soutien (fig. 9)

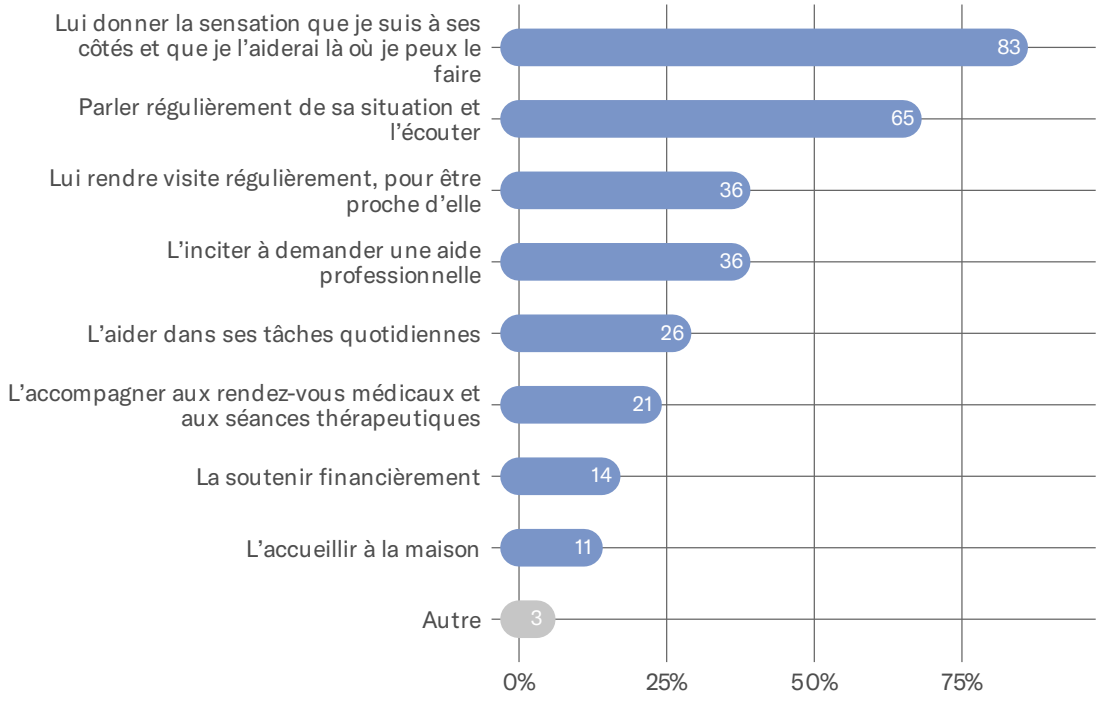
«Pendant combien de temps avez-vous (déjà) soutenu la personne concernée?» – uniquement les proches et les personnes de confiance qui soutiennent ou ont soutenu des individus atteints de maladies psychiques



La figure 10 montre à quoi ressemble le soutien apporté par les proches et les personnes de confiance. L'engagement le plus fréquent consiste à donner aux personnes atteintes le sentiment de ne pas être seules, en leur apportant un soutien (83%) et en parlant régulièrement avec elles de leur situation (65%). 36%, aussi bien des proches que des personnes de confiance, rendent régulièrement visite aux individus atteints et les encouragent à solliciter une aide professionnelle. Ils s'engagent en outre dans les obligations quotidiennes : un quart d'entre eux aident les personnes concernées à accomplir leurs tâches quotidiennes et environ un cinquième les accompagnent à leurs rendez-vous médicaux et thérapeutiques. L'aide apportée par l'environnement social ne se limite pas à un investissement en temps et à un soutien au quotidien. Environ 14% apportent un soutien financier et 11% ont accueilli la personne concernée chez eux.

Domaines de soutien (fig. 10)

«Comment avez-vous soutenu la personne concernée?» – uniquement les proches et les personnes de confiance qui apportent / ont apporté un soutien



4.3. LES CONFLITS AUGMENTENT AVEC LA DURÉE DU SOUTIEN

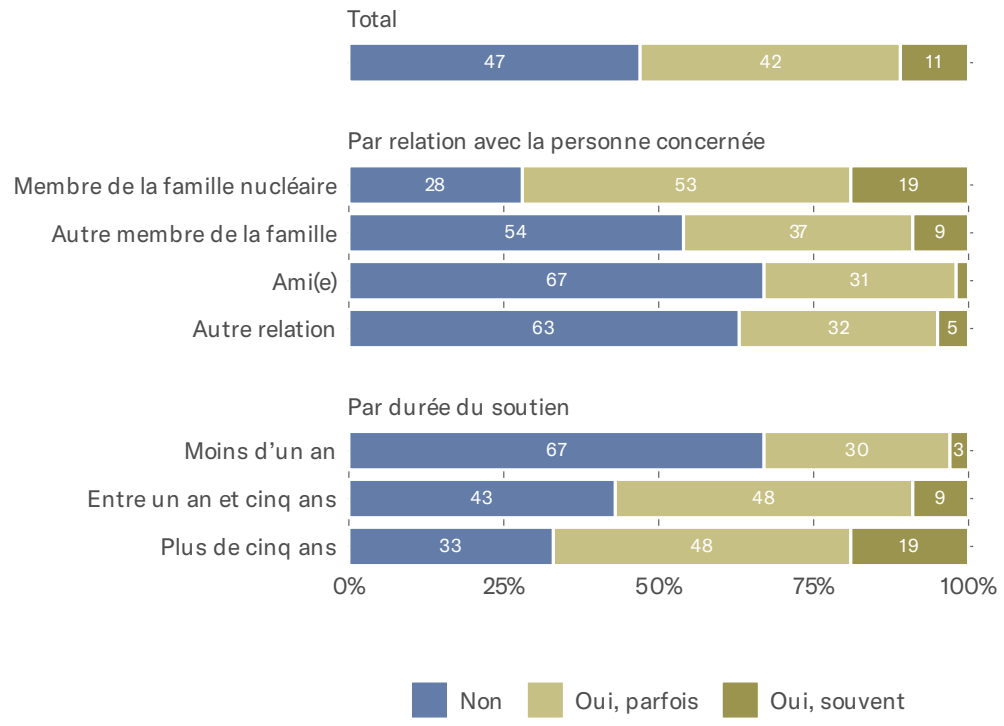
Le soutien apporté par les proches et les personnes de confiance est une aide importante pour les individus atteints de maladies psychiques. Toutefois, cela ne se passe pas toujours sans heurts. Ainsi, environ la moitié des proches et personnes de confiance qui apportent ou ont apporté leur soutien indiquent qu'il y a déjà eu des tensions ou des conflits entre eux et la personne concernée (fig. 11). Pour 11% des individus aidants, cela arrive même souvent. Les frictions sont particulièrement fréquentes lorsque la personne concernée est un membre de la famille nucléaire. Dans cette configuration, 19% des proches et personnes de confiance déclarent qu'il y a souvent des conflits entre eux et la personne concernée. Si la personne touchée par une maladie psychique est un membre de la famille plus éloigné ou si elle

entretient une autre relation avec la personne qui la soutient, les tensions sont moins fréquentes.

La durée du soutien a également une influence sur les conflits entre la personne concernée et celle qui la soutient. 33% des proches et personnes de confiance dont le soutien a duré moins d'un an ont déclaré avoir rencontré des conflits. Chez les individus qui ont apporté leur soutien pendant un à cinq ans, ce chiffre atteint 57% et même 67% si le soutien a duré encore plus longtemps. Par conséquent, le potentiel de conflit entre les proches / personnes de confiance et les individus concernés augmente avec la durée du soutien.

Tensions entre la personne qui soutient et celle atteinte de maladie psychique (fig. 11)

«Y a-t-il déjà eu des tensions ou des conflits entre vous et la personne concernée?» – uniquement les proches et les personnes de confiance qui soutiennent ou ont soutenu des individus atteints de maladies psychiques



La figure 12 montre également que l'aide apportée par l'entourage ne se déroule pas toujours sans problème. Seuls 14% des proches et des personnes de confiance qui ont apporté leur soutien n'ont rencontré aucune difficulté en rapport avec leur rôle de soutien. Environ 30% des individus aidants ont rencontré des

difficultés dans trois domaines : la communication, le temps nécessaire et leur propre santé psychique.

Dans le domaine de la communication, près d'un tiers des personnes aidantes ont des difficultés à écouter activement plutôt qu'à donner des conseils et à communiquer ouvertement avec l'individu concerné. Un autre tiers des personnes aidantes ont des difficultés à prendre soin de leur propre santé psychique et à prendre suffisamment de temps pour elles-mêmes. Faire preuve de compréhension envers la personne concernée peut également s'avérer difficile. 23% des proches et personnes de confiance ont eu du mal à y parvenir. De plus, l'intégration sociale de l'individu concerné et la préservation de son autonomie représentent des difficultés pour un peu plus d'un cinquième des personnes aidantes. En revanche, le soutien financier pose moins souvent problème. Seulement 5% des proches et personnes de confiance ont eu des difficultés à soutenir financièrement les individus concernés.

Difficultés rencontrées lors du soutien (fig. 12)

«Qu'est-ce qui vous a paru difficile dans le soutien à la personne concernée?» – uniquement les proches et les personnes de confiance qui soutiennent ou ont soutenu des individus atteints de maladies psychiques

Ces résultats montrent clairement que le soutien apporté par l'entourage social aux personnes atteintes de maladies psychiques entraîne également de nombreuses difficultés. Ces dernières se manifestent aussi bien dans les relations entre la personne concernée et celle qui la soutient que dans la vie personnelle des proches et des personnes de confiance.

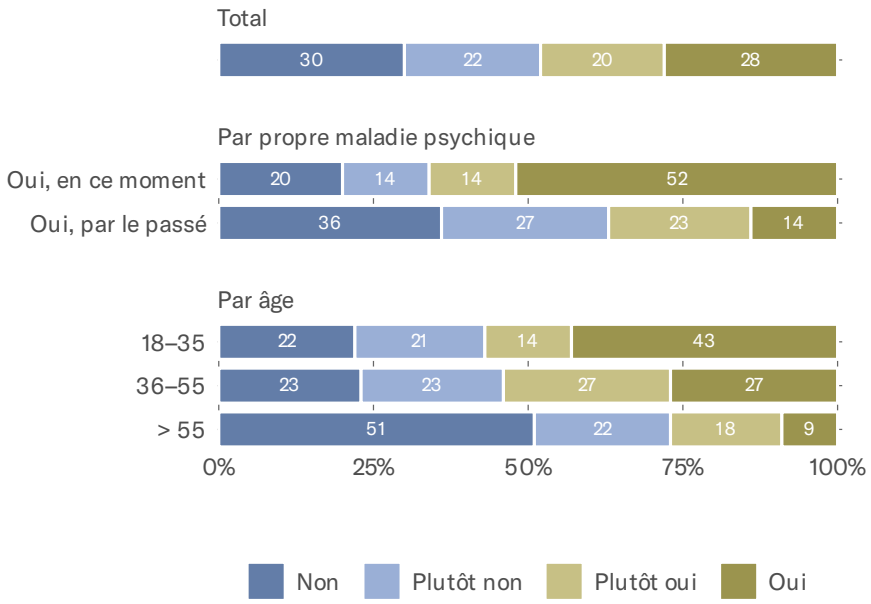
Les défis ne se limitent toutefois pas aux proches et personnes de confiance. Pour les individus atteints de maladies psychiques qui font appel au soutien de leur entourage, cette situation entraîne également certaines difficultés. Comme le montre la figure 13, la moitié des personnes concernées ont déjà ressenti une mauvaise conscience vis-à-vis des gens qui les soutiennent. Ce sentiment est particulièrement aigu au cours d'une maladie psychique. 66% des personnes qui souffrent actuellement d'une maladie psychique ont déjà eu mauvaise conscience. Chez les

individus qui ont été touchés par une maladie psychique par le passé mais qui vont mieux actuellement, ce chiffre est nettement inférieur (37%).

On constate également de nettes différences selon les groupes d'âge. Alors que chez les plus de 55 ans, 27% des individus atteints de maladies psychiques ont dû faire face à une mauvaise conscience vis-à-vis des personnes qui les ont soutenus, ce chiffre atteint 57% chez les générations plus jeunes.

Mauvaise conscience vis-à-vis des personnes aidantes (fig. 13)

«Avez-vous déjà eu mauvaise conscience vis-à-vis des personnes qui vous soutenaient?» – uniquement les personnes qui sont / ont été atteintes de maladies psychiques et qui sont / ont été soutenues par leur entourage

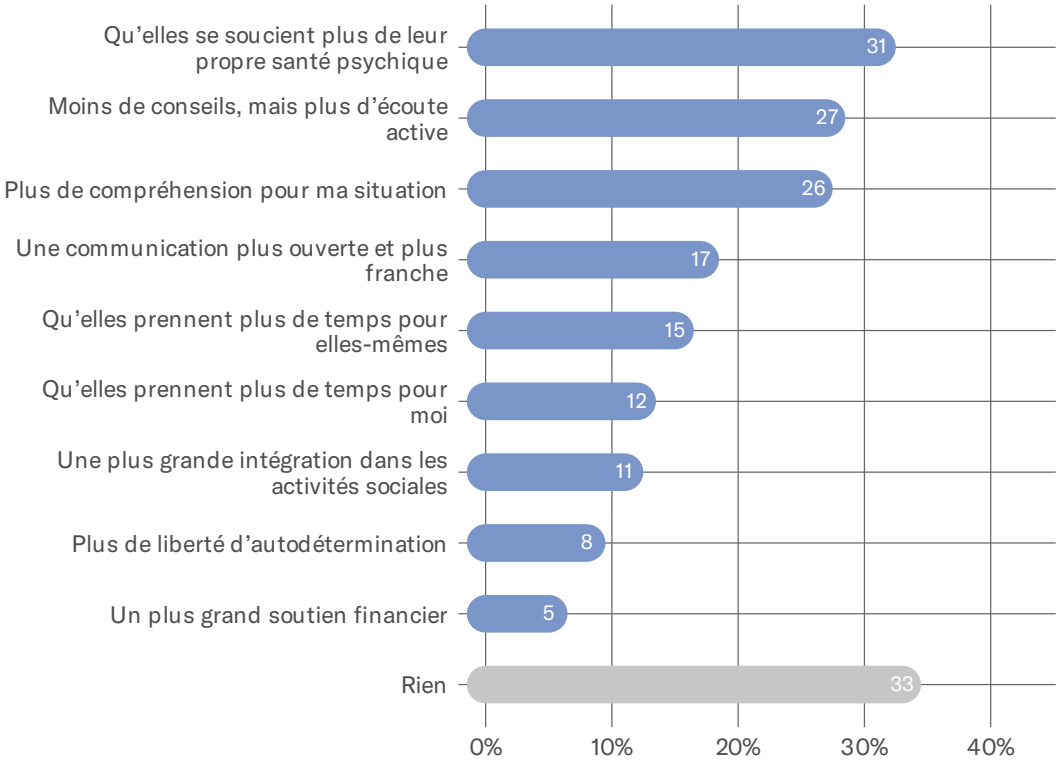


Interrogées sur ce qu'elles souhaitent que les individus qui les soutiennent fassent, les personnes concernées placent le bien-être de ces derniers en tête de leurs préoccupations (fig. 14). Ainsi, les personnes atteintes de maladies psychiques souhaitent le plus souvent que les gens qui les soutiennent prennent mieux soin de leur propre santé psychique. Environ une personne concernée sur quatre souhaite en outre une écoute plus active et plus de compréhension de la part des individus qui la soutiennent. Un tiers des personnes atteintes de maladies psychiques, qui sont ou ont été soutenues par leur entourage, indiquent ne rien souhaiter de la part des gens qui

les soutiennent. Cela indique une satisfaction et une gratitude fondamentalement élevées des personnes concernées en ce qui concerne le soutien apporté par leur entourage.

Souhaits des personnes concernées (fig. 14)

«Qu'auriez-vous espéré de la part des personnes qui vous soutenaient à cette époque?» – uniquement les personnes qui sont / ont été atteintes de maladies psychiques et qui sont / ont été soutenues par leur entourage



Répercussions sur les proches et les personnes de confiance

Ce chapitre montre à quelle fréquence les proches et les personnes de confiance subissent des répercussions négatives lorsqu'un membre de leur entourage est atteint d'une maladie psychique, et quelles en sont les conséquences. Une telle situation est particulièrement éprouvante pour les individus pour qui la personne concernée est un membre proche de la famille ou qui a besoin de soutien sur une longue période.

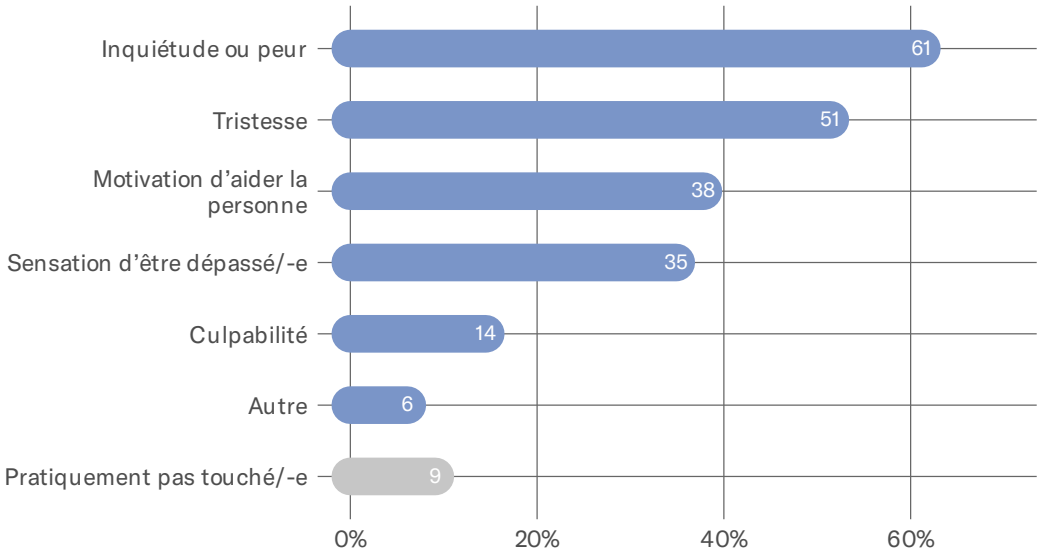
5.1. TRISTESSE ET PEUR AU SUJET DES PERSONNES CONCERNÉES

Les maladies psychiques dans l'environnement social provoquent chez les proches et personnes de confiance divers sentiments, le plus souvent négatifs, comme le montre la figure 15. Les sentiments les plus répandus sont l'inquiétude ou la peur pour la personne concernée, ce que confirment 66% des proches et personnes de confiance interrogés. Pour la moitié des individus interrogés, la tristesse est un sentiment marqué qu'ils associent à la maladie psychique de la personne concernée.

D'une manière générale, on constate que la maladie psychique ne laisse pratiquement personne indifférent dans l'environnement social. Seuls 7% des gens interrogés ont déclaré que la situation vécue en lien avec la personne concernée n'avait pas ou avait peu influencé leurs propres sentiments.

Sentiments dus à la maladie psychique de la personne concernée (fig. 15)

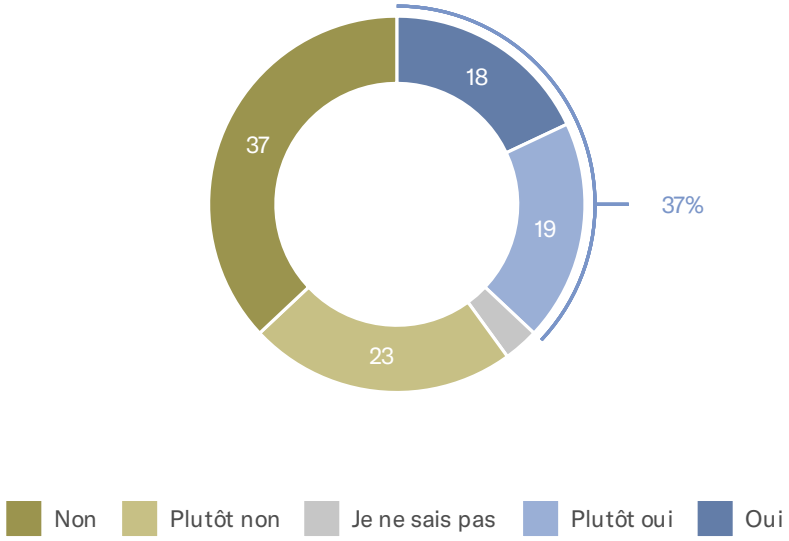
«Quels sentiments la maladie psychique de la personne concernée a-t-elle déclenchés chez vous?» – uniquement proches et personnes de confiance



Parfois, l'inquiétude pour la personne concernée va jusqu'à la peur pour sa vie. La figure 16 montre que 37% des proches ou des personnes de confiance craignent que la personne concernée puisse se suicider.

Crainte du suicide de la personne concernée (fig. 16)

«Avez-vous parfois craint que la personne concernée puisse se suicider?» – uniquement proches et personnes de confiance



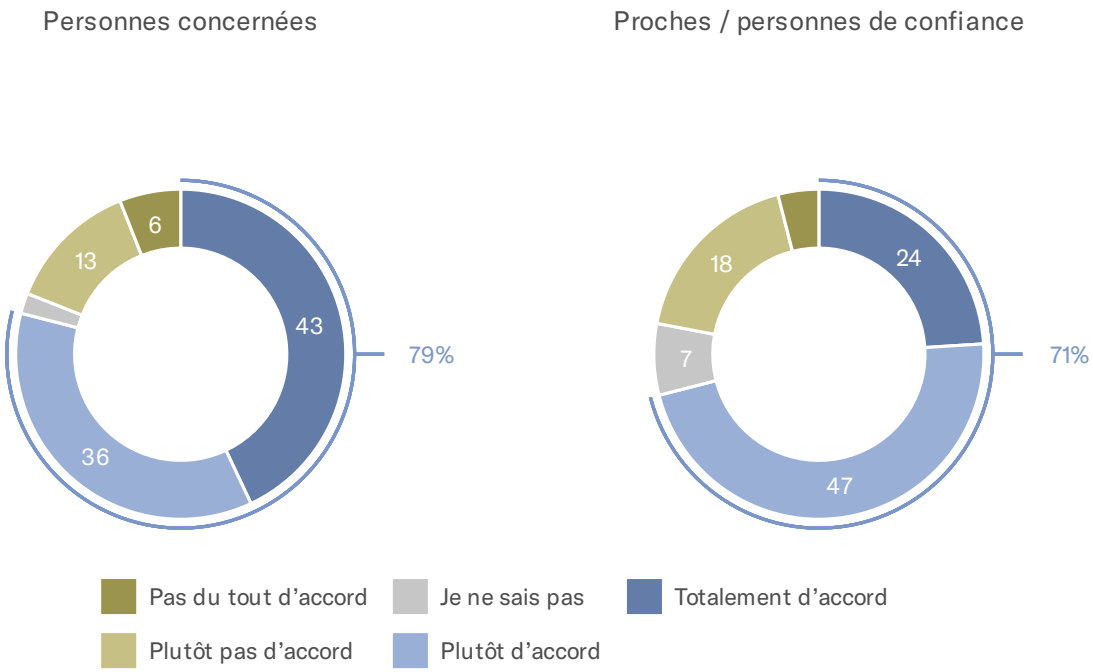
5.2. LES PROCHES SE SENTENT INCOMPRIS PAR LA SOCIÉTÉ

De nombreux proches et nombreuses personnes de confiance se sentent en outre incompris par la société. On peut voir sur la figure 17 que 73% d'entre eux estiment que la société fait clairement ou plutôt trop peu preuve de compréhension envers les proches et les personnes de confiance en général. Cette proportion est donc presque aussi élevée que celle des individus atteints de maladies psychiques qui estiment que la société ne les comprend pas assez (79%).

Perception d'un manque de compréhension de la part de la société (fig. 17)

«Les personnes atteintes de maladies psychiques ne sont pas suffisamment comprises par la société» – uniquement les personnes qui sont / ont été atteintes de maladies psychiques

«Les proches et les personnes de confiance des individus atteints de maladies psychiques ne sont pas suffisamment compris par la société» – uniquement proches et personnes de confiance



5.3. PARTICULIÈREMENT GRAVE LORSQUE LA FAMILLE NUCLÉAIRE EST TOUCHÉE

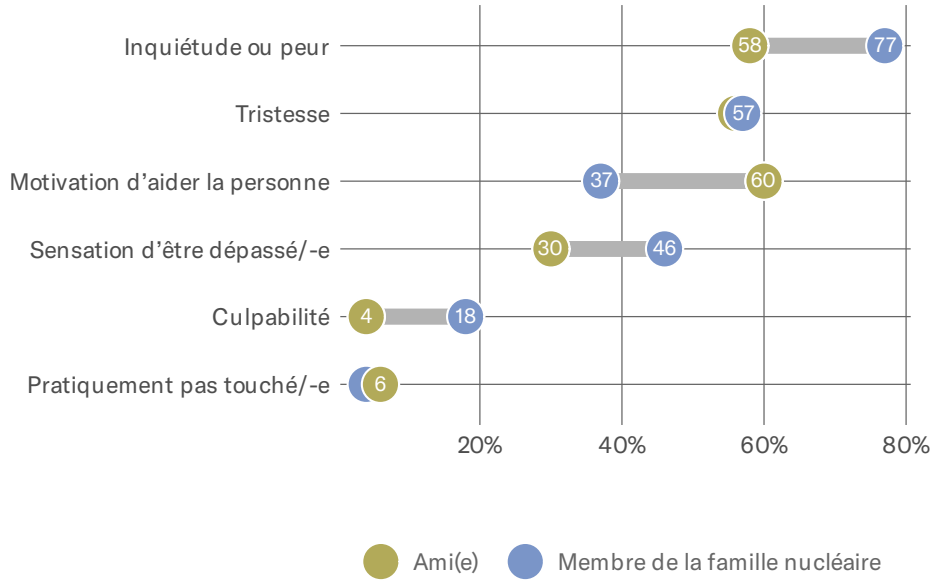
La figure 18 montre clairement qu'une maladie psychique déclenche souvent d'autres sentiments dans l'environnement social lorsque la personne concernée est un membre de la famille (nucléaire) que lorsqu'elle fait partie du cercle amical, par exemple. Les sentiments d'inquiétude ou de peur sont même encore plus prononcés dans ce cas (77% contre 58%). De même, la sensation d'être dépassé/-e (46%) et la culpabilité (18%) sont des sentiments nettement plus fréquents dans une telle situation que lorsqu'un membre du cercle amical est atteint d'une maladie psychique.

À l'inverse, lorsqu'un/-e ami/-e est atteint/-e d'une maladie psychique, la motivation à vouloir venir en aide à la personne est

plus souvent un sentiment prédominant. Avec 60%, c'est même le sentiment le plus souvent cité parmi les individus interrogés dont un ou une ami/-e est atteint/-e d'une maladie psychique.

Sentiments déclenchés par la maladie psychique – selon la relation (fig. 18)

«Quels sentiments la maladie psychique de la personne concernée a-t-elle déclenchés chez vous ?» – uniquement proches et personnes de confiance



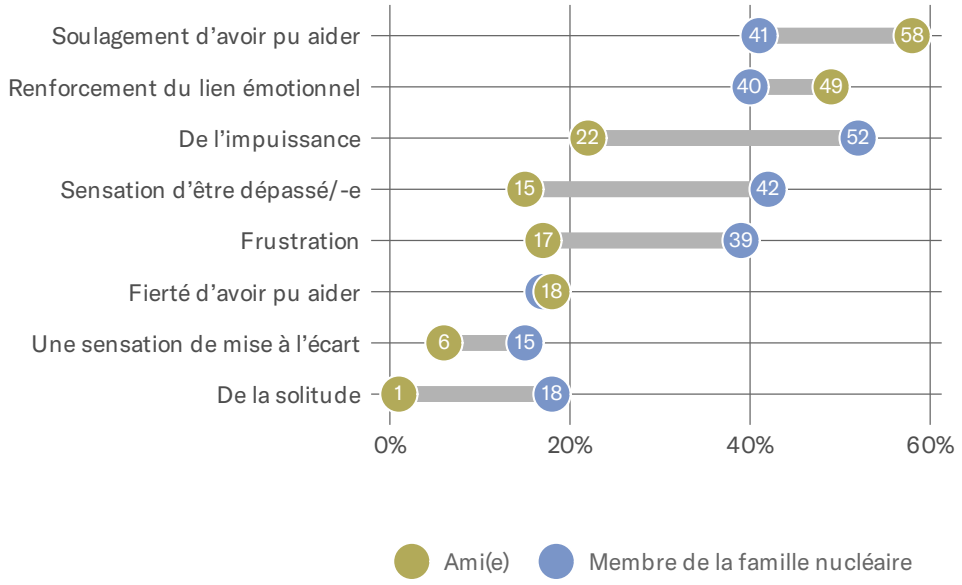
Les sentiments déclenchés par le soutien apporté à une personne atteinte d'une maladie psychique diffèrent également fortement selon que celle-ci est un membre de la famille proche ou du cercle amical (fig. 19). Lorsque la personne concernée est un membre de la famille nucléaire – c'est-à-dire un parent, le ou la partenaire, un fils ou une fille –, cela déclenche beaucoup plus souvent des sentiments d'impuissance (52%), d'être dépassé/-e (42%) et de frustration (39%) chez les individus qui apportent leur soutien que lorsqu'il s'agit d'un/-e ami/-e. À l'inverse, les sentiments positifs ont aussi tendance à être plus fréquents lorsque l'on soutient un/-e ami/-e, notamment le soulagement lié à l'aide apportée (58%) et un renforcement du lien émotionnel (49%).

Cette différence peut s'expliquer par le fait qu'il est particulièrement difficile de prendre de la distance, si nécessaire, par rapport à une situation difficile lorsque la personne concernée est

un membre de la famille nucléaire. Lorsqu'il s'agit d'amis/-es, il semble en revanche qu'il soit plus facile de prendre du recul par rapport à une situation lorsque cette dernière devient trop difficile à gérer.

Sentiments déclenchés par la maladie psychique – selon la relation (fig. 19)

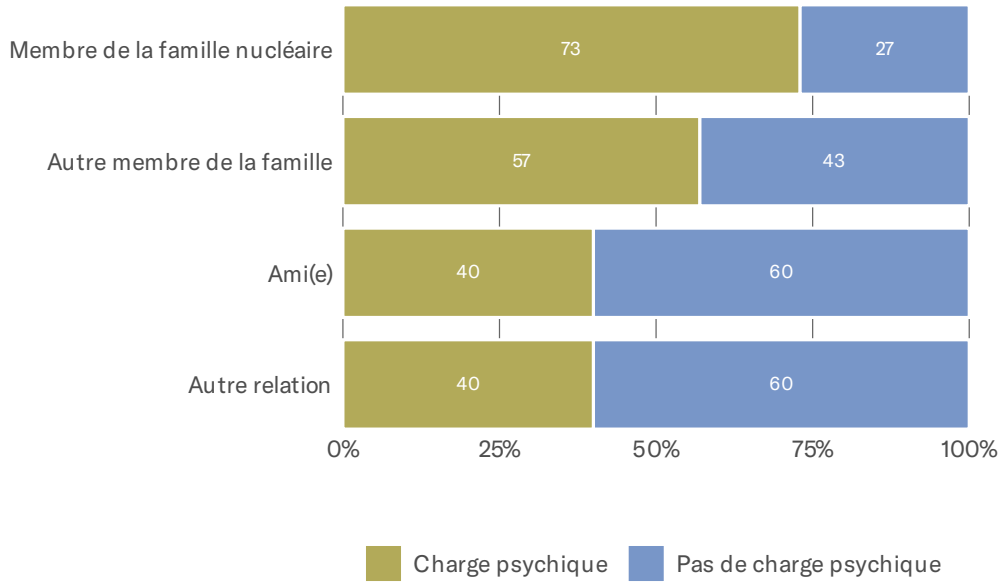
«Quels sentiments le soutien à la personne concernée a-t-il déclenchés chez vous?» – uniquement les proches et les personnes de confiance qui soutiennent ou ont soutenu des individus atteints de maladies psychiques



Enfin, le soutien apporté à un membre de la famille proche est nettement plus souvent pesant pour le psychisme de la personne aidante, comme le montre la figure 20. 73% des gens qui soutiennent ou ont soutenu un membre de leur famille nucléaire ont indiqué que ce soutien constitue ou a constitué pour eux une charge psychique. Avec 40%, ce pourcentage est certes encore élevé pour le soutien apporté à des amis/-es, mais il est nettement plus bas que pour les membres de la famille nucléaire.

Charge psychique due au soutien – selon la relation (fig. 20)

«Est-ce que le soutien à la personne concernée représente ou a représenté une charge psychique ou émotionnelle pour vous?» – uniquement les proches et les personnes de confiance qui soutiennent ou ont soutenu des individus atteints de maladies psychiques

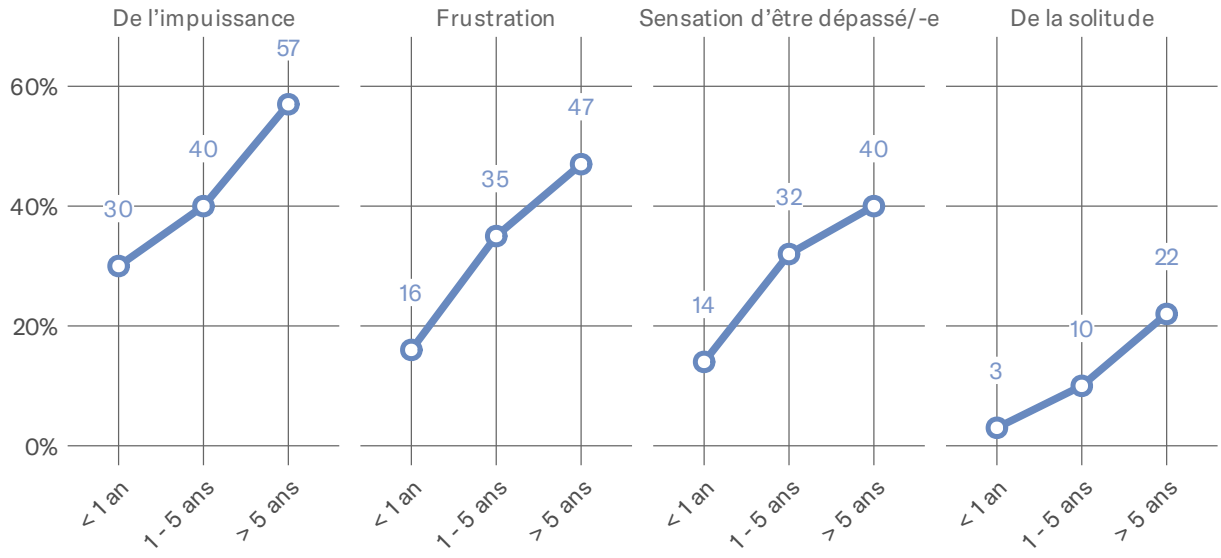


5.4. LA CHARGE AUGMENTE FORTEMENT AVEC LA DURÉE DU SOUTIEN

Plus la durée pendant laquelle les proches ou les personnes de confiance soutiennent un membre de leur entourage social est longue, plus le soutien suscite des sentiments négatifs. La figure 21 montre que les sentiments d'impuissance, de frustration, d'être dépassé/-e et de solitude augmentent fortement parmi les proches et les personnes de confiance à mesure que leurs prestations de soutien se prolongent. Par exemple, seuls 30% des proches et personnes de confiance qui ont apporté leur soutien pendant moins d'un an se sentent impuissants. Parmi ceux qui ont apporté leur soutien pendant ou depuis (déjà) plus de cinq ans, ce chiffre est de 57%.

Sentiments déclenchés par le soutien – selon la durée du soutien (fig. 21)

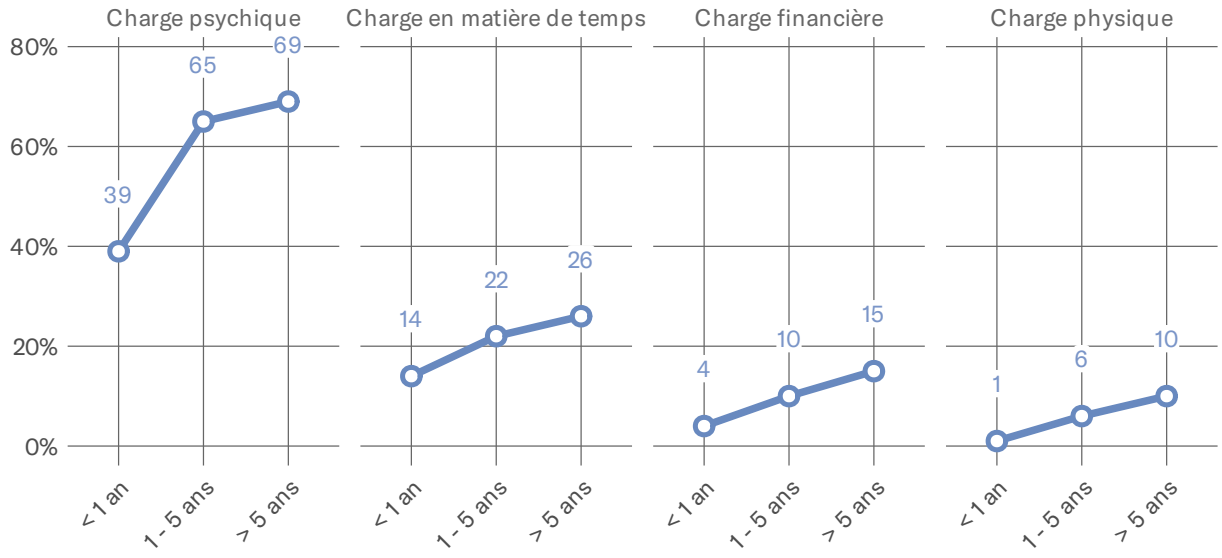
«Quels sentiments le soutien à la personne concernée a-t-il déclenchés chez vous?» – uniquement les proches et les personnes de confiance qui soutiennent ou ont soutenu des individus atteints de maladies psychiques



La charge pour sa propre santé psychique augmente également avec la durée du soutien (cf. ill. 22). Alors que 39% des personnes ayant apporté leur soutien pendant moins d'un an ont déclaré avoir ressenti une charge psychique, ce chiffre passe à 69% pour une durée de plus de cinq ans.

Charge due au soutien – selon la durée du soutien (fig. 22)

«Est-ce que le soutien à la personne concernée représente ou a représenté une charge pour vous?» – uniquement les proches et les personnes de confiance qui soutiennent ou ont soutenu des individus atteints de maladies psychiques

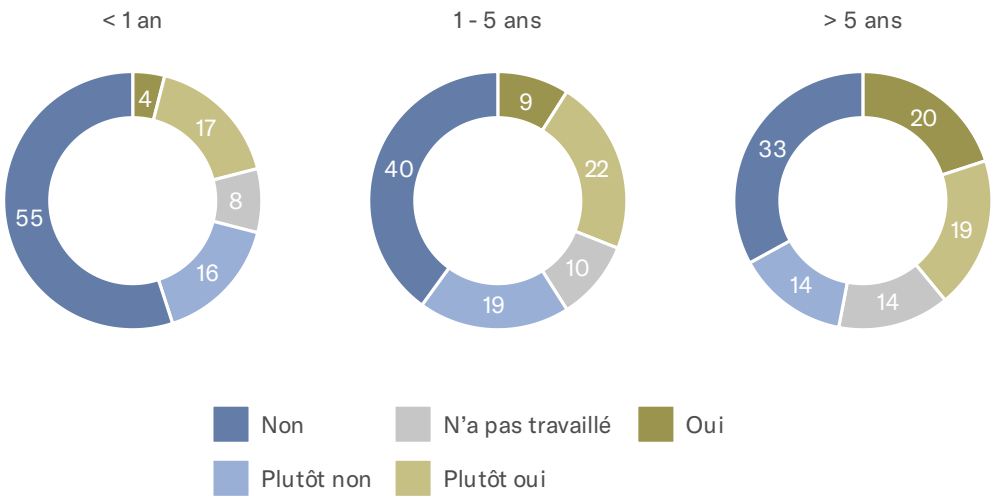


Chez un certain nombre de proches et personnes de confiance, le soutien apporté a une influence négative non seulement sur le psychisme, mais aussi sur d'autres domaines de la vie, et ces types de charge augmentent également avec la durée du soutien. Parmi les personnes qui ont apporté leur soutien pendant plus de cinq ans ou l'apportent depuis plus de cinq ans, 26% font état d'une charge en matière de temps, 15% d'une charge financière et 10% d'une charge physique.

Par ailleurs, 39% ont trouvé qu'il était clairement ou plutôt difficile de concilier le soutien avec leur propre activité professionnelle, comme le montre la figure 23.

Répercussions négatives sur la vie professionnelle – selon la durée du soutien (fig. 23)

«A-t-il été difficile de concilier votre soutien à la personne concernée avec votre activité professionnelle» – uniquement les proches et les personnes de confiance qui soutiennent ou ont soutenu des individus atteints de maladies psychiques



Exprimées en pourcentage, ces proportions ne sont pas énormes, mais si l'on considère le nombre absolu de proches et de personnes de confiance en Suisse présenté au chapitre 3, il apparaît clairement que cela touche de très nombreuses personnes. Ainsi, par exemple, 28% de proches et personnes de confiance qui apportent leur soutien ont déjà eu (plutôt) du mal à concilier leur soutien à la personne concernée avec leur activité professionnelle, ce qui représente un peu plus de 900 000 individus.

Demande d’offres d’aide appropriée

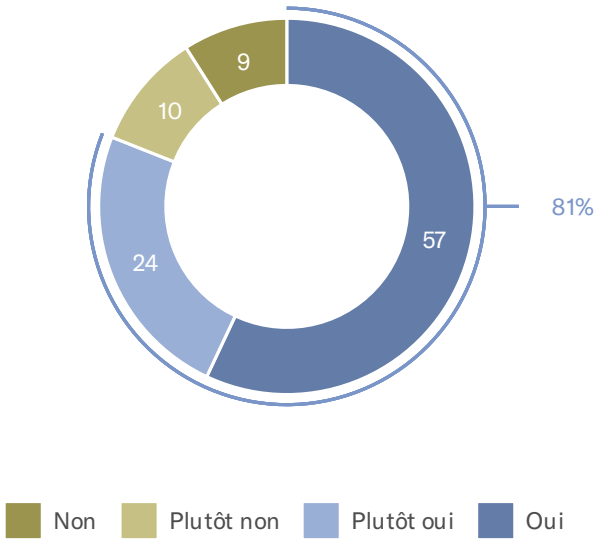
Où les proches et personnes de confiance vont-ils chercher de l’aide ? Quelles offres de soutien spécifiquement destinées aux proches et aux personnes de confiance trouvent-ils utiles ? Ce chapitre donne un aperçu des réponses à ces questions.

6.1. SOUHAIT DE SOUTIEN SUPPLÉMENTAIRE

Commençons par la bonne nouvelle : la plupart des proches et personnes de confiance connaissent une personne ou une organisation vers laquelle ils pourraient se tourner s’ils ne se sentaient pas bien en raison de la situation vécue avec l’individu concerné. Comme le montre la figure 24, plus de la moitié (57%) des gens interrogés déclarent savoir avec certitude à qui ils s’adresseraient dans une telle situation. 24% supplémentaires ont répondu «plutôt oui» à cette question. 19% des proches et personnes de confiance interrogés – soit, par extrapolation, environ 80 000 individus en Suisse – ne savaient pas à qui s’adresser.

Connaissance du soutien dans les moments difficiles (fig. 24)

«Savez-vous à qui vous pourriez vous adresser si vous n'alliez pas bien en raison de la situation de la personne concernée?» – uniquement proches et personnes de confiance

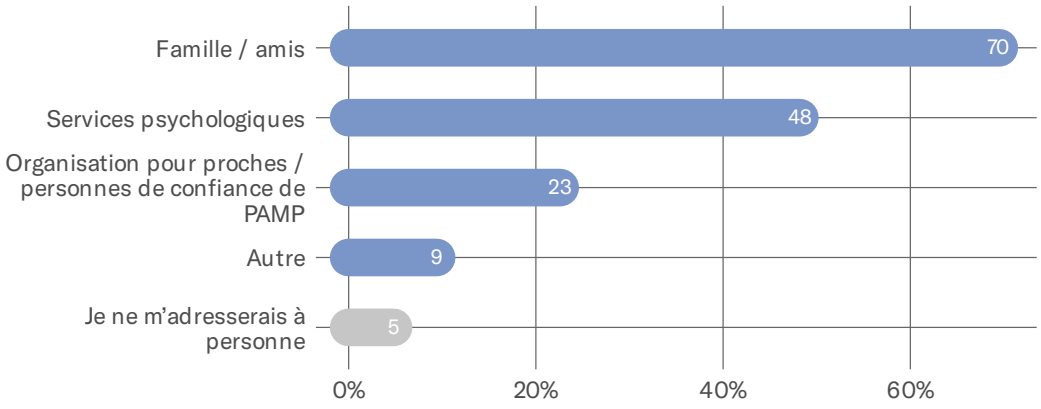


Comme le montre la figure 25, 70% des gens se tourneraient vers des membres de leur famille ou des amis/-es si la situation avec la personne atteinte d'une maladie psychique leur pesait. Un peu moins de la moitié (48%) demanderait de l'aide à un service psychologique.

Toutefois, moins d'un quart des gens interrogés, à savoir 23%, ont indiqué qu'ils se tourneraient vers une organisation spécifique pour les proches et les personnes de confiance des individus atteints de maladie psychique dans une telle situation.

Contacts d'aide primaires (fig. 25)

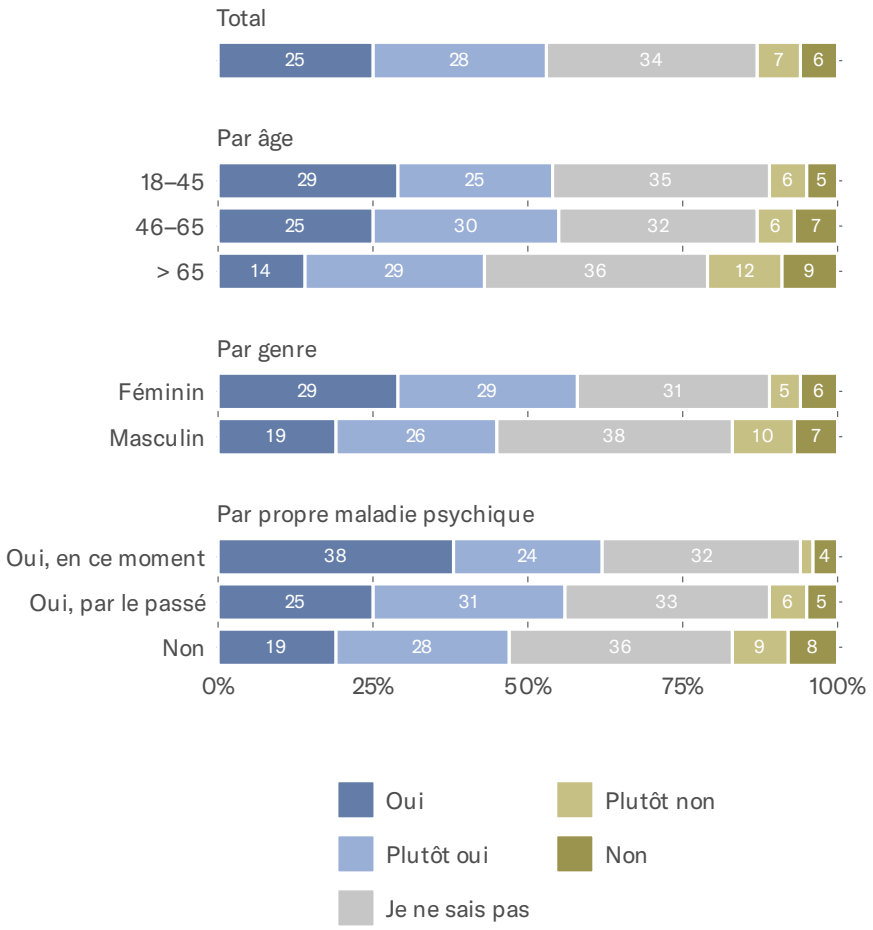
«À qui vous adresseriez-vous si vous n'alliez pas bien en raison de la situation de la personne concernée?» – uniquement proches et personnes de confiance



Les résultats de la figure 26 indiquent que de telles organisations ou services ne sont actuellement soit pas disponibles, soit trop peu connus ou accessibles. En effet, bien que la plupart des proches et personnes de confiance déclarent savoir où s'adresser lorsqu'ils ne vont pas bien, ils seraient néanmoins nombreux à souhaiter des offres de soutien supplémentaires. Pour 53% des proches et personnes de confiance, il existe actuellement clairement ou plutôt trop peu d'offres spécifiques pour soutenir les proches et les personnes de confiance d'individus atteints de maladies psychiques. 34% des proches et personnes de confiance interrogés ont répondu par «Je ne sais pas», ce qui indique également que de telles offres ne sont actuellement pas suffisamment accessibles ou connues. Seuls 13% ont répondu plutôt ou clairement non et estiment donc qu'il n'y a pas besoin d'offres de soutien supplémentaires pour les proches ou les personnes de confiance.

Souhait d'offres de soutien supplémentaires pour les proches et les personnes de confiance (fig. 26)

«Est-ce qu'il y a actuellement un manque d'offres de soutien aux proches et personnes de confiance des individus souffrant de maladies psychiques?» – uniquement proches et personnes de confiance



Le souhait de bénéficier d'offres supplémentaires n'est pas le même chez tous les groupes de personnes. Ce sont surtout les femmes, les jeunes et les personnes souffrant elles-mêmes d'une maladie psychique qui estiment qu'il faut des offres de soutien supplémentaires spécifiquement destinées aux proches et personnes de confiance.

6.2. SOUHAIT D'INFORMATIONS ET D'ÉCHANGES D'EXPÉRIENCES

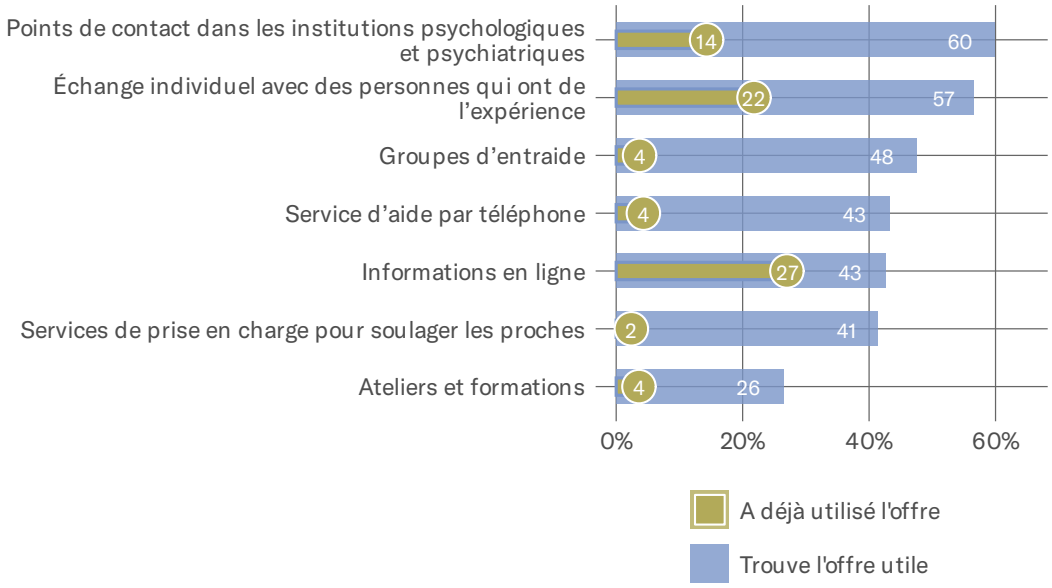
Un autre indice montrant que les services d'organisations spécifiques de soutien aux proches et aux personnes de confiance répondraient en principe à une demande apparaît dans la figure 27. Le graphique montre une comparaison entre les offres de soutien que les proches et les personnes de confiance trouveraient utiles et celles auxquelles ils ont déjà eu recours. On remarque en premier lieu que presque toutes les offres sont certes considérées comme utiles par de nombreuses personnes interrogées, mais que nettement moins de gens y ont déjà eu recours. Plus de la moitié des individus interrogés (52%) ont indiqué n'avoir jamais eu recours à aucune des offres énumérées, pas même à des informations en ligne spécifiques pour les proches et les personnes de confiance.

Cela révèle donc un écart important entre ce que les gens considèrent comme utile d'après leur expérience de proches et de personnes de confiance et ce à quoi ils ont déjà eu recours. Combiné avec les résultats des figures précédentes, on peut en conclure que des services spécifiques pour les proches et les personnes de confiance seraient certes demandés, mais que les organisations qui pourraient les proposer sont actuellement soit encore trop peu connues, soit trop peu accessibles.

Utilité et utilisation des offres spécifiques pour les proches et les personnes de confiance (fig. 27)

«Quelles offres pour les proches et les personnes de confiance des individus souffrant de maladies psychiques trouvez-vous judicieuses?» – uniquement proches et personnes de confiance

«Quelles offres pour les proches et les personnes de confiance des individus souffrant de maladies psychiques avez-vous déjà utilisées?» – uniquement proches et personnes de confiance



La plupart des gens interrogés trouvent utiles les points de contact dans les institutions psychologiques et psychiatriques (60%) et les échanges individuels avec des personnes qui ont traversé des épreuves similaires aux leurs (57%). Mais les autres offres ont également été jugées utiles par une part importante des individus interrogés. Moins de 3% des proches et personnes de confiance interrogés estiment qu'aucun service ni aucune offre de soutien spécifique n'est nécessaire pour les proches et les personnes de confiance.

La figure 27 montre donc deux choses : premièrement, les individus interrogés considèrent que les offres qui permettent d'obtenir des informations ou d'échanger des expériences sont particulièrement utiles. Deuxièmement, différentes personnes considèrent différentes offres comme utiles. Afin de soutenir l'ensemble des proches et personnes de confiance de la manière la plus utile pour eux, l'idéal serait donc d'avoir une ou plusieurs organisations qui puissent proposer ensemble toutes ces offres de la façon la plus accessible possible.

Collecte de données et méthode

Les données ont été collectées entre le 14 et le 27 novembre 2023. L'échantillon global de l'enquête se base sur la population linguistiquement intégrée, résidant en Suisse alémanique et en Suisse romande. L'enquête a été réalisée en ligne. Les personnes participantes ont été recrutées par le biais du panel en ligne de Sotomo. Après finalisation et contrôle des données, les informations provenant de 2042 personnes ont pu être exploitées pour l'évaluation.

Dans la mesure où les individus participant à l'enquête sont auto-recrutés (opt-in), la composition de l'échantillon n'est pas représentative de l'ensemble de la population. Les variations au sein de l'échantillon sont corrigées au moyen d'un procédé de pondération statistique. Les critères de pondération incluent notamment le sexe, l'âge et le niveau de formation. Les distributions marginales de ces caractéristiques démographiques ont été prises en compte séparément pour chacune des régions linguistiques. Ce procédé garantit une représentativité socio-démographique élevée de l'échantillon. Pour le présent échantillon global, l'intervalle de confiance de 95% (pour une part de 50%) correspond à +/− 2,2%.

SOTOMO