

Dossier de presse

Baromètre Unafam 2021



Union nationale de familles et amis
de personnes malades et/ou
handicapées psychiques



3 questions à Marie-Jeanne Richard

Présidente de l'Unafam

Comment la crise sanitaire a révélé des insuffisances déjà présentes dans le domaine de la psychiatrie et de la santé mentale ?

Marie-Jeanne Richard : La crise sanitaire a donné un coup de projecteur sur la santé mentale et la psychiatrie, augmentant les demandes de soins dans un contexte d'une psychiatrie déjà en grande tension. Cette crise a mis en exergue le manque de dispositifs d'accompagnements pour les personnes en situation de handicap. Les aidants se sont retrouvés encore davantage en première ligne. C'est une année où l'angoisse de l'« après moi » a été exacerbée. La psychiatrie est en état d'urgence, une perfusion ne suffira pas pour lui redonner du souffle. Un plan ambitieux avec des mesures immédiates et à long terme est attendu. Espérons que les projecteurs restent allumés et qu'ils n'oublient pas les personnes vivant avec des troubles psychiques et leurs aidants.

Quel est votre sentiment face aux réalités dénoncées au sein du baromètre ?

Marie-Jeanne Richard : Les réalités dénoncées par nos adhérents dans ce baromètre devraient interpeller les politiques pour déployer enfin des actions adaptées. La prise en charge précoce des troubles avec accès aux soins de réhabilitation, et dans une

perspective de rétablissement limiterait les conséquences des troubles sur la vie quotidienne de la personne. De plus, reconnaître les familles dans leur rôle sans les charger de tous les rôles serait protéger leur propre santé. Il y a encore beaucoup de combats à mener pour que cette réalité soit prise en compte et pour que le soutien à l'autonomie ne soit pas qu'un mot dans un programme.

Dans le cadre de la prochaine présidentielle, quelle est pour vous LA mesure d'urgence à mettre en place qui pourrait avoir un impact sur la vie des aidants et de leurs proches ?

Marie-Jeanne Richard : Il est toujours difficile de choisir une mesure dans le vaste domaine que couvre la santé mentale. Faut-il privilégier les mesures qui permettront un accès à des soins de qualité ? Ou celles qui permettront aux personnes d'accéder enfin aux compensations du handicap inscrites dans la CIDPH ? Faut-il privilégier la lutte contre la stigmatisation qui enferme les personnes et leurs aidants ? Je choisirai la mise en œuvre d'un véritable plan santé mentale, doté de moyens financiers adaptés aux enjeux de soins et d'accompagnements, porté par une agence nationale.

Sommaire

01.

L'apparition des premiers symptômes : **une période cruciale encore trop souvent sans réponse**

02.

La destigmatisation des troubles psychiques : **une urgente nécessité en 2021!**

03.

Pour rendre enfin les droits effectifs, **un accompagnement global doit être pensé**

04.

Des aidants présents et formés : **un passeport vers le rétablissement**

05.

Rappel méthodologique

5 chiffres clés à retenir



des personnes interrogées affirment que le quotidien de leur proche malade s'est aggravé en une année.



des personnes interrogées déclarent que **leur proche vit chez eux.**



des répondants déclarent que leur proche **bénéficie de la Prestation de Compensation du Handicap.**




< 20%

des personnes vivant avec des troubles psychiques travaillent actuellement.



64%

des personnes interrogées déclarent que la maladie de leur proche a eu **un impact sur leur propre santé.**



1



L'apparition
des premiers
symptômes :
**une période
cruciale encore
trop souvent
sans réponse**

“C’est dès le début où on a besoin d’un accompagnement pour mettre les choses en place. Nous, c’est arrivé beaucoup trop tard. On aurait pu éviter beaucoup de choses. On était dans une période de doute, d’hospitalisations à outrance. On a perdu beaucoup de temps.”

Sami*, frère d’une personne vivant avec des troubles de la schizophrénie

La période pré-diagnostic est une des plus difficiles à vivre pour l’entourage et les personnes vivant avec des troubles psychiques. Ce qui arrive à son proche reste flou et incertain, les aidants sont seuls face à la situation. **Cette période peut durer plus de 5 ans pour un tiers des personnes interrogées.** Il est donc indispensable de soutenir la recherche pour mieux comprendre et soigner ces maladies. Pour 90% des répondants, il a fallu une crise, voire plusieurs (72%) pour qu’un diagnostic soit établi. Plus préoccupant encore, pour plus de 2/3 d’entre eux, malgré une prise en charge médicale, aucun diagnostic n’a été posé.



des répondants ont vécu au moins une crise avant qu’un diagnostic ne soit établi

“On m’a dit : “Mais votre fils il va très bien, il a simplement besoin qu’on s’occupe de lui, Madame”. Pas de diagnostic, il n’était pas malade. Je suis repartie avec ça en me disant que mon fils n’avait pas de maladie psychique et que c’était donc bien un problème éducatif... sauf que non...”

Alicia, mère d’un fils vivant avec des troubles de la schizophrénie

Un diagnostic et une prise en charge rapide et adaptée dès l’apparition des premiers signes pourraient permettre d’éviter ces nombreuses crises ainsi que certaines hospitalisations.

L’annonce de la maladie est aussi une forme de soulagement car elle met un mot sur les troubles et permet ainsi de commencer à se projeter dans un parcours de rétablissement. Malheureusement, seulement la moitié des aidants déclarent que leurs proches ont été informés de leur diagnostic, bloquant ainsi le processus qui permet à la personne d’être acteur de ses soins.

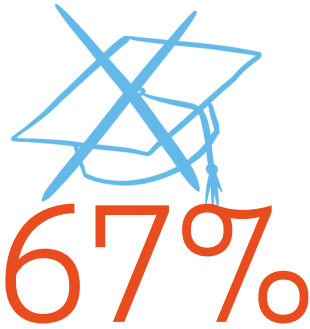
“Ça a été vraiment la délivrance. Ma fille est malade, mais ce n’est pas ça que j’ai retenu. Ce que j’ai retenu, c’est qu’enfin quelqu’un de l’extérieur, un soignant, me disait que ma fille était malade et que peut-être nous allions trouver ce qu’elle a et réussir à la soigner.”

Catherine, mère d’une fille vivant avec des troubles psychiques

Les troubles psychiques se manifestent souvent à l’adolescence et ont des impacts considérables pour les personnes concernées et leur entourage car c’est l’âge où le jeune construit son avenir :

67% n’ont pu terminer leurs études ou formations.

* Les témoins ont été anonymisés



**des personnes interrogées
n'ont pas pu terminer
leurs études ou formations**

Un diagnostic plus précoce, couplé avec un accompagnement social et médico-social, pourrait faire diminuer ce chiffre. Les personnes vivant avec des troubles psychiques devraient bénéficier de dispositifs adaptés pour poursuivre leurs études et ainsi s'insérer plus facilement dans la communauté. Ils pourraient également entrer en contact avec des personnes vivant avec les mêmes troubles et ainsi bénéficier de la pair-aidance afin de *"servir pour guérir"* (Maxime, personne concernée).

Aujourd'hui, la formation et la sensibilisation au sein de l'Éducation nationale sont essentielles pour faire face à ces situations, mais ne sont pourtant pas assez développées.

"Il faut sensibiliser les jeunes pour qu'ils soient au courant que ça existe et que ça peut leur arriver."

Maxime, personne concernée

2021

La déstigmatisation
des troubles
psychiques :
**une urgente
nécessité
en 2021 !**

“Il faut parler des troubles psychiques, il ne faut plus que ça soit tabou. Pour la jeunesse c’est important de connaître aussi ces maladies. Ce ne sont pas de “mauvaises” maladies. Ce sont des maladies comme les autres.”

Alicia, mère d’un fils vivant avec des troubles psychiques

Les diagnostics tardifs ont de nombreuses causes, parmi lesquelles la stigmatisation, encore très forte. Elle pousse la personne à cacher ses symptômes et à ne pas demander de l’aide. On dit “J’ai mal à la tête”... on ne dit pas “J’entends des voix”.

Pour 69% des personnes interrogées, la maladie de leur proche est représentée de façon stigmatisante et anxiogène dans les médias. Un chiffre d’autant plus paradoxal, alors même que la santé mentale a été mise en avant depuis le début de crise du Covid-19 en 2020.



69%

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

“J’étais aussi un peu honteux de la maladie. [...] Il faudrait faire connaître la maladie à beaucoup de gens.”

Pierre, personne vivant avec des troubles de la schizophrénie

“On n’en parle pas, c’est dû à la mauvaise représentation que les gens en ont. Ça véhicule quand même beaucoup de choses négatives. Je ne vais pas dire que mon frère est schizophrène car aussitôt ça donne des images extrêmement négatives, la personne qui va tuer, alors que mon frère c’est tout à fait le contraire. C’est quelqu’un de très pacifiste, à qui on a plutôt fait du mal.”

Sami, frère de Pierre

Cette stigmatisation constante des troubles psychiques pèse grandement sur les aidants ainsi que sur leurs proches qui sont mis à distance, se sentent isolés, se renferment sur eux, ne pouvant pas en parler dans leur entourage par peur du regard des autres.

“J’avais honte en fait, car j’avais fait n’importe quoi en phase de manie, j’osais même plus répondre à mes potes. Je me suis terré dans une cachette.”

Maxime, personne concernée

02. La déstigmatisation des troubles psychiques : une urgente nécessité en 2021 !

La moitié des aidants ne parlent pas facilement de la maladie de leurs proches. 53% n'en parlent pas avec leurs employeurs. Ces mises sous silence ont de graves conséquences sur les vies personnelles et professionnelles des aidants.

53%

des aidants ne parlent pas de la maladie de leurs proches avec leurs employeurs

“Au début on n'en parle pas, c'est tabou. Dans cette période-là, j'en ai parlé avec ma sœur, mais pas avec le reste de la famille. Il y a une sorte d'isolement qui s'installe, c'est une réalité. Il y a un désert qui se crée tout autour de nous.”

Roger, frère d'une personne vivant avec des troubles psychiques

Les conséquences sociales de cette stigmatisation sont très concrètes : **pour 41% des personnes interrogées, leur entourage réagit avec de la peur et/ou de la prise de distance à l'évocation de la maladie.**

41%

des personnes interrogées disent que leur entourage réagit avec de la peur et/ou de la prise de distance à l'évocation de la maladie

Ce constat alarmant ne semble pas être en voie d'amélioration. 78% des aidants n'ont toujours pas **confiance en l'avenir pour la déstigmatisation de la maladie de leur proche et près de 20% ont peu d'espoir quant à l'inclusion de leur proche dans la société.**

78%

des aidants n'ont toujours pas confiance en l'avenir pour la déstigmatisation de la maladie de leur proche

03



Pour rendre
enfin les droits
effectifs,

**un accompa-
gnement global
doit être pensé**

“Il y a eu beaucoup d’hospitalisations, il y a eu des tentatives de suicide, il s’est beaucoup retrouvé aux urgences. Beaucoup de grandes difficultés, il n’y avait pas d’accompagnement, il était livré à lui-même. Il avait certes un toit, mais sans accompagnement... livré à lui-même.”

Sami, frère d’une personne vivant avec des troubles psychiques

Encore aujourd’hui la question des troubles psychiques est trop souvent ramenée à l’unique question du soin. Il faut penser des accompagnements complets qui, en complément du soin, permettent de mettre en place un suivi de la personne concernée pour une meilleure inclusion dans la société. La France a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) et devrait l’appliquer depuis le 20 mars 2010. Or, c’est loin d’être le cas, comme le souligne le récent rapport du Comité des droits des personnes handicapées de l’ONU*. **Seulement 7% des personnes concernées bénéficient aujourd’hui de la Prestation de Compensation du Handicap** (aide personnalisée destinée à financer les besoins d’aide humaine liés à la perte d’autonomie).



des personnes concernées bénéficient aujourd’hui de la Prestation de Compensation du Handicap

Le non accès aux droits se confirme encore avec l’Allocation adulte handicapé (AAH). Cette prestation sociale permet de garantir un minimum de ressources aux personnes en situation de handicap, quand leur handicap les empêche d’accéder ou de se maintenir dans un emploi, et ainsi de gagner convenablement leur vie. Or le taux d’incapacité de l’AAH est bien trop souvent sous-estimé, entraînant une absence de ressources minimum (en-dessous du taux de 80%, des restrictions sont appliquées). **45% des répondants déclarent que le taux d’incapacité de leur proche est compris entre 50% et 79%**. De fortes disparités de traitement subsistent dans les territoires : en région PACA, **la moitié des aidants déclarent que la personne concernée a une incapacité reconnue à 80%, contre un tiers seulement en Normandie**. Il est urgent de mettre fin à cette disparité d’évaluation des critères entre les équipes pluridisciplinaires des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui instruisent les dossiers !

Cet abandon se traduit dans les réponses des aidants sur l’accès aux dispositifs d’accompagnement pour leurs proches :

84%

déclarent que leur proche n’est pas accompagné par un Service d’accompagnement à la vie sociale (SAVS)

85%

déclarent que leur proche n’est pas accompagné par un Service d’accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)

91%

déclarent que leur proche n’est pas accompagné par un Service d’aide et d’accompagnement à domicile (SAAD)

89%

déclarent que leur proche n’a pas accès à un logement accompagné

91%

déclarent que leur proche ne bénéficie pas d’un dispositif d’emploi accompagné (job coaching)

* Audition de la France par le Comité des droits des personnes handicapées (CRPD), ONU, Genève (Suisse), 23 août 2021, <https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=27399&LangID=F>

“J’ai fait une première demande pour le SAMSAH au niveau de la Commission des droits et de l’autonomie des personnes handicapées (CDAPH), il m’a été refusé. Ils pensaient que la maison associative de mon frère disposait de personnels médicaux, ce qui n’était pas le cas. [...] On est tenace, parce qu’il y a beaucoup de personnes qui auraient abandonné. Nous, on a fait appel devant le tribunal, ce qui nous a permis d’avoir le SAMSAH. Depuis, ça va beaucoup mieux.”

Sami, frère d’une personne vivant avec des troubles psychiques

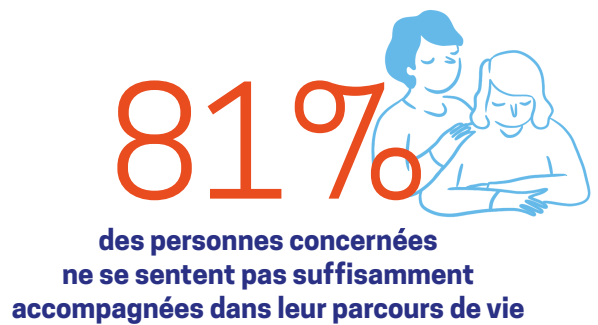
77% des personnes interrogées déclarent que leur proche a déjà travaillé. Cependant, moins de 20% sont employés actuellement. Il ne s’agit donc pas uniquement de permettre aux personnes vivant avec des troubles psychiques de trouver un emploi, mais de réunir les conditions et de mettre en œuvre des politiques publiques réellement inclusives pour que ceux qui le peuvent puissent poursuivre leur vie professionnelle.

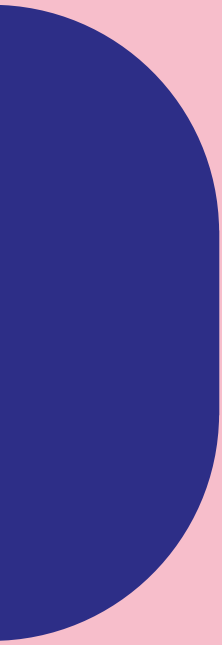


“Au niveau travail, gros problème. Il n’a pas été suivi, on l’a traité de voyou, son maître d’apprentissage l’a viré et il s’est retrouvé avec plus rien.”

Alicia, mère d’un fils vivant avec des troubles psychiques

Cette absence d’accompagnement limite l’autonomie des personnes concernées : 81% ne se sentent pas suffisamment accompagnées dans **leur parcours de vie**. Les aidants ne sont pas optimistes : deux tiers déclarent **ne pas être confiants sur l’accueil et l’accompagnement dont pourra bénéficier leur proche quand ils ne pourront plus s’occuper de lui**.





4



Des aidants
présents
et formés :

**un passeport
vers le rétablis-
sement**

Des aidants mis de côté dans le processus de soin

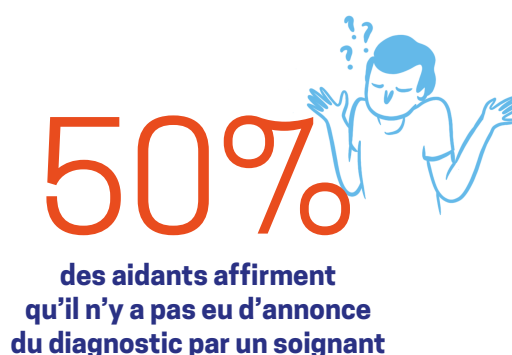
“Sur le soin je ne peux pas dire de choses positives parce que même aujourd’hui, le psychiatre de mon frère, je ne le connais pas. Il n’a même jamais demandé à me voir. Je suis en dehors. Pourtant, c’est moi qui m’occupe de mon frère. Pour eux, ils soignent mon frère, et moi, je suis une pièce rapportée qui n’a pas à se mêler de ça. [...] Je m’occupe de mon frère depuis 20 ans, j’ai rencontré deux fois le psychiatre.”

Sami, frère d’une personne vivant avec des troubles psychiques

Les aidants, familles et amis, sont en première ligne pour compenser les manquements dans la prise en charge. Ils sont souvent le seul soutien de leurs proches tout au long de leurs parcours de soins et de vie, et pourtant la reconnaissance de leur rôle est mise à mal par le système de santé. Les soins de réhabilitation psychosociale ont pour objectifs de promouvoir le rétablissement, renforcer les capacités de la personne, limiter le handicap. 63% des aidants déclarent que leur proche **ne bénéficie pas d’un projet personnalisé de soins de réhabilitation psychosociale**. Ces soins devraient pourtant être introduits très tôt dans le parcours, comme le sont les soins de réadaptation (rééducation) fonctionnels pour les personnes atteintes d’un handicap physique afin d’en minimiser les conséquences. Le monde de la psychiatrie est bien souvent inconnu de ceux qui n’y sont pas confrontés. **71% des aidants ont le sentiment de ne pas être suffisamment accompagnés dans le parcours de soin** : il existe un véritable manque d’informations et d’accompagnement tout au long de ce parcours.



Cette carence, rend impossible la saisine des différentes commissions chargées de veiller au respect des droits des patients. Seulement 8% des aidants ont déjà saisi soit la commission des usagers (CDU) soit la commission départementale des soins psychiatriques (CDSP). Les aidants sont tout bonnement exclus du parcours de soin de leur proche. Ils sont 54% à déclarer ne pas rencontrer l’équipe soignante. Pour **près de la moitié des aidants, il n’y a pas eu d’annonce du diagnostic par un soignant**, les empêchant de mettre des mots sur ce qu’ils vivent, de trouver de l’aide, de s’informer et se former, d’acquérir les compétences nécessaires pour accompagner leur proche. Sans soutien, les aidants sont démunis, s’isolent et perdent espoir.



“On ne nous dit jamais les choses. On découvre toujours sur le moment. On est toujours mis devant le fait accompli.”

Catherine, mère d’une fille vivant avec des troubles psychiques

Les aidants ne sont malheureusement pas les seuls à être exclus des choix dans ce parcours de soin. **Ils sont 61% à dénoncer le fait que même leurs proches ne peuvent pas choisir leur propre psychiatre!** Le constat est négatif, les aidants ne bénéficient pas d’assez de soutien et veulent voir la situation évoluer : **61% souhaitent à l’avenir plus d’informations.**



“Quand je n’étais pas à l’Unafam, c’est clair que je ne m’y connaissais pas. La schizophrénie c’est un monde que l’on ne connaît pas. L’Allocation adulte handicapé, les SAMSAH, les SAVS, les aides qu’il peut y avoir, on ne sait pas. Même au niveau des centres hospitaliers, ils ne communiquent pas. Je n’ai jamais eu un psychiatre qui soit venu me dire “vous savez on pourrait mettre en place un SAMSAH pour votre frère”. Même pire que ça, quand je leur en parlais ils n’en comprenaient pas l’intérêt.”

Sami, frère d’une personne vivant avec des troubles psychiques

Pourtant en première ligne

Ce sont bien les aidants qui compensent un défaut d’accompagnement qui entraîne de nombreuses réhospitalisations. Le passage à l’hôpital semble la règle : la très grande majorité des patients (93%) ont été hospitalisés. Mais le nombre d’hospitalisations interroge la qualité des prises en charge : 35% ont été hospitalisés plus de 5 fois. Ils ont quasiment tous connu au moins une situation de crise ou d’urgences psychiques, et pour 4/5 ces crises sont survenues de multiples fois. Ainsi la prise en charge reste difficile et pèse sur les aidants. 73% déclarent qu’il a été difficile de faire prendre en charge leur proche lors du plus récent épisode de crise ou d’urgence. La charge mentale pesant sur les aidants est très forte et faute de suivi en dehors des murs de l’hôpital, ce sont souvent eux qui doivent réagir quand leur proche a besoin de soins : **64% ont dû signer au moins une demande d’hospitalisation sans consentement**. Les aidants soutiennent également leurs proches financièrement et dans leur quotidien. Les personnes vivant avec des troubles psychiques ne bénéficiant que de très peu d’aides, la famille et l’entourage **sont souvent la première ressource financière de leur proche (40%)**. Conséquence directe : ils sont fragilisés économiquement (44%).

“La gestion de l’argent qu’il devait à droite, à gauche. Je suis ruinée... C’est le cas de le dire. Plus un rond de côté.”

Alicia, mère d’un fils vivant avec des troubles psychiques

Ils sont 70% à déclarer apporter une aide administrative fréquente à leur proche. Pour plus d’un aidant sur trois, leur proche vit chez eux, répercussion du manque d’accès aux dispositifs de logements adaptés pour les personnes vivant avec un handicap psychique.

70%



des aidants déclarent apporter une aide administrative fréquente à leur proche

Ce qui impacte leur propre vie

“Sur le moment ça vous donne un coup sur la tête. C’est décourageant. Ça veut dire “Je ne vais pas pouvoir avoir les loisirs que je veux”, parce que pendant les vacances, il faut se poser la question de ce qu’il fait, comme s’il avait 15 ans. Ça prend énormément d’énergie mentale et physique.”

Franck, père d’un fils vivant avec des troubles psychiques

Plus de la moitié des répondants déclarent ne pas avoir bénéficié d’un programme de soutien des aidants.

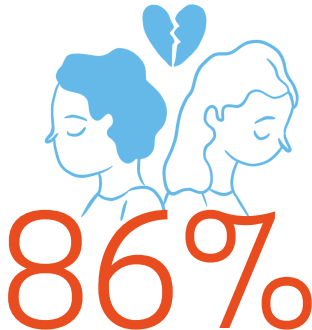
Ce soutien serait pourtant grandement nécessaire, car le rôle d’aidant d’un proche vivant avec des troubles psychiques marque, pour **94% d’entre eux, une rupture dans le déroulement de leur vie**. Il y a un avant et un après.

La maladie de leur proche impacte toute leur vie, à commencer par leur vie professionnelle. **Pour plus d’un aidant sur 3, elle a conduit à un passage à temps partiel, l’absence de promotion et d’évolution ou à un départ précoce à la retraite**. Cette charge a également des conséquences sur le reste de la famille. Pour 77%, la maladie a eu un impact sur les frères et/ou sœurs, ils sont 66% à considérer la fratrie comme un soutien pour leur frère ou sœur malade.

“C’est la plus petite qui avait 7 ans de moins qui en a le plus souffert en se posant la question : “Est-ce que ça peut m’arriver à moi ? Pourquoi ça arrive à lui et pas à moi ?”

Franck, père d’un fils vivant avec des troubles psychiques

L'impact sur le plan personnel est également bien réel, **pour 86% la maladie de leur proche a eu des retentissements négatifs sur leurs relations sociales ou sentimentales.**



des répondants affirment que la maladie de leur proche a eu des retentissements négatifs sur leurs relations sociales ou sentimentales

Faute d'accompagnement concret et régulier, l'aidant prend sur son temps pour soutenir son proche, au détriment parfois de sa vie familiale, affective, mais aussi de sa santé. **41% considèrent ne pas pouvoir s'accorder suffisamment de temps de repos et plus de la moitié déclarent avoir besoin de plus de repos et de répit.** Cette sur-sollicitation a des conséquences très concrètes sur leur santé, comme le confirment **64% des aidants interrogés.** Malheureusement, **69% des aidants ne sont pas optimistes pour la prise en charge de leur proche dans le futur.**

69%

des aidants ne sont pas optimistes pour la prise en charge de leur proche dans le futur

“J’ai vu un médecin, je suis suivie au niveau psychologique aussi. J’ai décidé de me mettre en arrêt car je dormais très très difficilement, donc il fallait que je puisse récupérer.”

Catherine, mère d’une fille vivant avec des troubles psychiques

“Concrètement, sur le terrain, aujourd’hui, les progrès sont quand même petits. Il y a des promesses sur le plan politique, comme les projets territoriaux de santé mentale (PTSM). Mais on a du mal à en voir les effets. Le nombre de personnes qui sont en attente de places en SAMSAH ou SAVS depuis des années, c’est une perte de chance énorme pour elles.”

Sami, frère d’une personne souffrant de troubles psychiques

05.



Rappel méthodologique

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

**ouvert
du 27 mai
au 13 juin
2021**

**+4 000
répondants
répartis sur
le territoire**

**50
questions
posées**

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

1

Évaluer la stigmatisation des troubles psychiques : le regard des autres, les difficultés à poser le diagnostic...

2

Mesurer les conséquences concrètes pour l'entourage et les personnes concernées : santé, emploi, économie...

3

Un focus sur l'accès aux droits des personnes concernées pour évaluer la situation actuelle.



Contacts presse

Guillaume Faucher

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

Elsa Ansquer

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



Union nationale de familles et amis
de personnes malades et/ou
handicapées psychiques