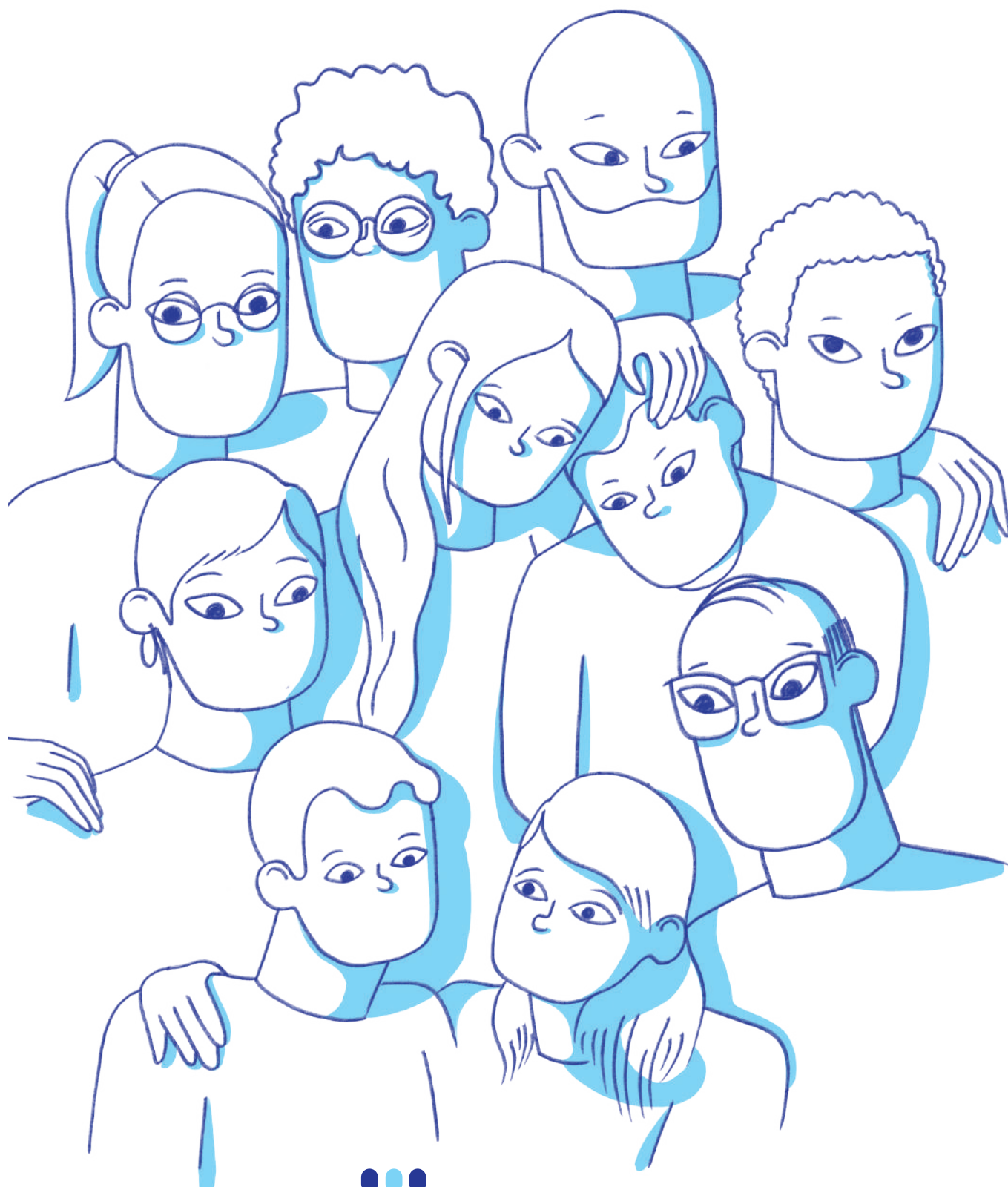


Baromètre Unafam 2022

Dossier de presse





3 questions à la Présidente

Au sortir d'une période électorale très dense, que pensez-vous de la façon dont les troubles psychiques ont été traités par les différents acteurs?

La question de la santé mentale a été abordée durant cette période électorale et particulièrement chez les jeunes, mais le sujet des troubles psychiques et de leur prise en charge est resté très confidentiel. Et pourtant... la situation des personnes concernées et de leurs aidants s'est dégradée cette année. La psychiatrie est en hypertension, faisant de l'accès et du maintien dans les soins un parcours du combattant. Quant au handicap psychique, c'est celui dont on ne prononce pas le nom!

Quels sont pour vous les principaux chantiers à mettre en place dans les prochaines années?

Difficile de choisir les chantiers tant ils sont nombreux. Nous attendons la mise en œuvre d'un véritable plan santé mentale et psychiatrie, doté de moyens financiers avec une vision intégrée prenant en compte la prévention et la santé mentale, les maladies et le handicap psychique, la déstigmatisation et la recherche. J'ajouterais qu'il faut réenchanter les professions de soignants et celles du médico-social en appliquant la convention internationale relative aux droits des personnes en situation de handicap. Penser effectivité des « droits » constitue un véritable accélérateur pour réduire les soins sans consentement, compenser les handicaps, assurer une accessibilité universelle pour tous dans l'emploi, le logement, la formation... et pour faire de la santé mentale une grande cause nationale. Dans tous ces chantiers, l'entourage a sa place. Formé, il redevient capable d'insuffler l'espoir, de reconnaître les compétences de son proche et de le soutenir dans ses choix.

Pourquoi avoir choisi de consacrer une partie de ce baromètre aux frères et sœurs de personnes concernées?

Parce que ces fratries ont été confrontées à la maladie de celui qui leur ressemble, mais qui est différent. Ils nous disent combien le contexte a été difficile pour eux. Ils ont cherché et cherchent encore des réponses à leurs questions. Ils nous disent avoir été peu écoutés par les professionnels de santé et trop peu soutenus. Il est temps de les reconnaître et d'alléger leur ressenti afin qu'ils puissent prendre leur juste place.

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

Sommaire

Introduction
**Une stigmatisation
encore trop présente
au quotidien**

Partie 1
**L'errance face
aux premiers
symptômes**

Partie 2
**Une fois le diagnostic posé,
un accompagnement
qui fait défaut et repose
sur l'entourage...**

Partie 3
**...et qui a de nombreux
impacts sur la vie
des proches aidants**

Partie 4
**La parole
aux frères
et sœurs**

Partie 5
**Rappel
méthodologique**

5 chiffres à retenir

Baromètre Unafam 2022



60%

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



60%

des répondants aimeraient pouvoir bénéficier d'un relai quotidien de la part d'un professionnel pour avoir du repos et du répit



84%

des interrogés déclarent rencontrer des difficultés lors des prises en charge dans le cas d'une urgence



7%

seulement des aidants ont confiance dans l'accompagnement dont leur proche bénéficiera quand ils ne seront plus là



73%

se sont déjà sentis seuls face à la maladie / au handicap de leur frère ou sœur

Une stigmatisation encore trop présente au quotidien

Introduction

Une stigmatisation encore trop présente au quotidien

En France, plus de 3 millions de personnes vivent avec des troubles psychiques sévères et plus de 4,5 millions les accompagnent quotidiennement. Elles sont nombreuses à devoir faire face à la stigmatisation dans leur vie de tous les jours. Aujourd'hui encore, les troubles psychiques font l'objet de nombreux préjugés. Le poids de la stigmatisation a des répercussions sur tous les pans de la vie quotidienne des personnes concernées mais aussi sur celle de leurs proches.

Cette réalité se retrouve dans la représentation que font les médias des troubles psychiques. Pour 60% des répondants, la maladie de leur proche y est représentée de façon stigmatisante et anxiogène. Un chiffre en légère baisse par rapport à l'année dernière mais qui reste encore trop élevé. Pour beaucoup, il reste difficile d'aborder ce sujet et d'en parler librement : seuls 44% des répondants déclarent pouvoir l'évoquer facilement. Par peur du regard des autres, des idées reçues véhiculées sur les maladies psychiques et de la stigmatisation, les personnes concernées et leur entourage se taisent.

Cette image négative, construite sur les *a priori* liés aux troubles psychiques, affecte les relations que les personnes concernées et leurs proches entretiennent avec le reste de leur entourage. Pour 40% d'entre eux, leur entourage a réagi avec peur et prise de distance à l'annonce de la maladie. Ce tabou les empêche de demander de l'aide et les condamne trop souvent à souffrir en silence et à s'isoler. Ce miroir déformant qu'on tend aux personnes qui vivent avec des troubles psychiques peut aussi altérer profondément leur estime d'elles-mêmes, les poussant bien des fois à s'invisibiliser.

3M

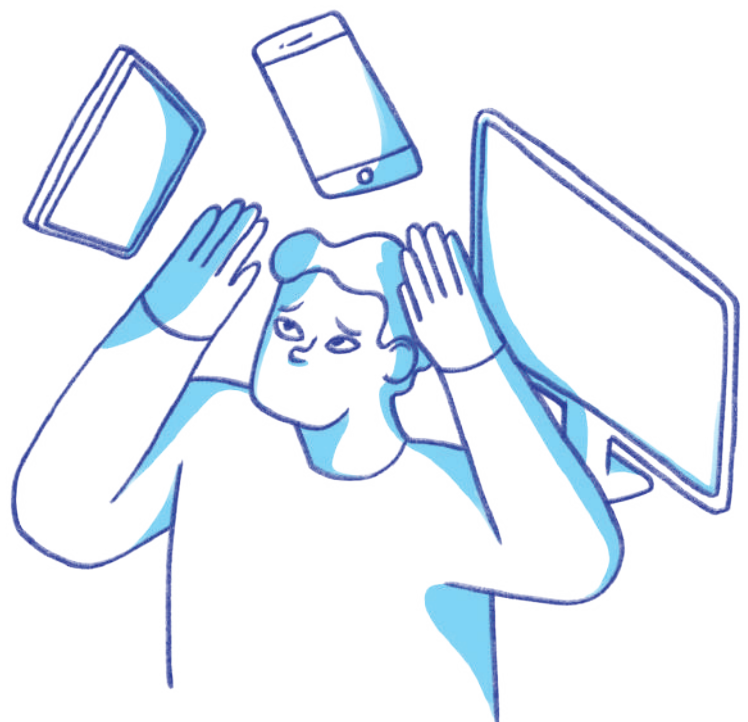
de personnes vivent avec des troubles psychiques sévères

60%

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

44%

des répondants déclarent pouvoir évoquer facilement la maladie de leur proche



“Ce qui me faisait le plus souffrir, c’était de ne pas pouvoir en parler.”

CLAIRE,
SŒUR D’UNE PERSONNE VIVANT AVEC
DES TROUBLES PSYCHIQUES (SCHIZOPHRÉNIE)

40%

des répondants déclarent
que leur entourage a réagi
avec peur et prise de
distance à l’annonce
de la maladie
de leur proche

Les préjugés sont tels qu’il est difficile de ne pas penser qu’ils contribuent au peu de considération du handicap psychique dans les politiques publiques, et aux conditions souvent indignes dans lesquelles les patients sont accueillis.

Ce silence existe également dans la vie professionnelle: plus d’un répondant sur deux (56%) déclare ne jamais avoir évoqué la maladie de son proche auprès de son employeur.

56%

des répondants déclarent
ne jamais avoir évoqué
la maladie de leur proche
à leur employeur

Mettre fin à la stigmatisation des troubles psychiques est plus que jamais une nécessité tant les impacts positifs, à court ou moyen terme, sont nombreux. Permettre aux personnes de s’exprimer librement, sans crainte de jugement, est un enjeu majeur pour qu’elles puissent faire valoir leurs droits de citoyens et donc envisager un nouvel horizon. C’est aussi un enjeu de santé publique pour tous, puisqu’une personne sur cinq sera confrontée à un problème de santé mentale.

“Dès que quelqu’un ose en parler avec simplicité, c’est apaisant pour tout le monde.”

MARC,
FRÈRE D’UNE PERSONNE VIVANT
AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES
(SCHIZOPHRÉNIE)



L'errance face aux premiers symptômes

L'errance face aux premiers symptômes

Pour pouvoir mettre en place les solutions les plus adaptées, que ce soit en termes de soins ou d'accompagnement médico-social, la période qui couvre les premiers symptômes est cruciale.

Or, les délais pour poser un diagnostic retardent considérablement le chemin vers le rétablissement. Cette année encore, 16% des répondants ont déclaré que le diagnostic de leur proche n'était pas encore posé à ce jour, un chiffre en augmentation de 7 points par rapport à 2021.

Pour 49% des répondants, 2 ans ou plus auront été nécessaires pour poser ce diagnostic.

Ces retards de détection compromettent grandement l'entrée dans un parcours de soins qui, s'il est entamé suffisamment tôt, facilite l'adhésion aux soins, permet de réduire les risques d'incidents graves et d'hospitalisations à la demande d'un tiers. Actuellement, 92% des répondants déclarent que leur proche a connu dans sa vie au moins une situation de crise ou d'urgence, et 77% évoquent plusieurs crises. 89% des personnes interrogées déclarent d'ailleurs que le diagnostic a fait suite à une ou plusieurs crises.

Les crises et absences de diagnostic sont autant d'obstacles qui bouleversent totalement la vie des personnes concernées et de leurs proches. Comment avancer sur le chemin du rétablissement lorsqu'on ne met pas de mots sur ses troubles? Comment reconnaître qu'on a besoin de soins? Comment garder espoir? Quant à l'entourage, il ne peut avancer s'il ne comprend pas le comportement de son proche. Cette période d'errance diagnostique maintient l'ensemble de la famille dans le doute.

“Le diagnostic n'est arrivé qu'à ses trente ans. J'ai grandi avec ça sans savoir ce que c'était. Ça m'a posé des problèmes qu'il n'y ait pas de diagnostic plus tôt.”

CLAIRE,
SŒUR D'UNE PERSONNE VIVANT AVEC
DES TROUBLES PSYCHIQUES (SCHIZOPHRÉNIE)

16%

des répondants déclarent que le diagnostic de leur proche n'est pas encore posé à ce jour

49%

des répondants affirment que 2 ans ou plus auront été nécessaires pour poser un diagnostic

89%

des répondants déclarent que le diagnostic a fait suite à une ou plusieurs crises



Une fois
le diagnostic posé,
un accompagnement
qui fait défaut
et repose sur
l'entourage...

Partie 2

Une fois le diagnostic posé, un accompagnement qui fait défaut et repose sur l'entourage...

Les personnes vivant avec des troubles psychiques doivent recevoir des soins adaptés au bon moment et au bon endroit. Un parcours de soins qui s'avère complexe et très inégal d'un territoire à l'autre : confrontés à de multiples défaillances du système de soins en santé mentale, 28% des répondants estiment que la prise en charge de leur proche s'est aggravée cette année. Les soins sont insuffisamment personnalisés pour répondre aux attentes des personnes et ne suivent pas toujours les avancées scientifiques : les personnes concernées sont 63% à ne pas bénéficier d'un projet personnalisé de soins de réhabilitation psychosociale et seules 11% ont eu accès à l'éducation thérapeutique des patients.

Tout comme une maladie se soigne, un handicap se compense. Mais faute de moyens et de dispositifs adaptés disponibles, rien ne leur est proposé alors que les personnes ont souvent besoin d'un accompagnement médico-social.

Ces déficits d'offre ont des répercussions sur tous les pans de la vie quotidienne de la personne concernée, allant même jusqu'à bafouer certains de ses droits fondamentaux, comme celui d'accéder à un logement, par exemple. Un répondant sur trois (32%) vit avec son proche malade. La plupart du temps, ce ne sont pas des situations choisies mais la conséquence directe de l'absence d'offre de logements adaptés. Ceux-ci pourraient pourtant permettre aux personnes d'accéder à l'autonomie.



28%

des répondants estiment que la prise en charge de leur proche s'est aggravée cette année

63%

des personnes vivant avec des troubles psychiques ne bénéficient pas d'un projet personnalisé de soins de réhabilitation psychosociale

32%

des répondants vivent avec leur proche malade

“Il n’y a pas d’offre pour les appartements accompagnés. Et puis, pour prendre un appartement en location, il faut entrer dans les cases : avoir une activité professionnelle ou être étudiant. Ma fille ne coche pas les cases, donc aucune agence immobilière ne l’accepte, et si je choisis de ne pas mettre le bail à son nom, elle ne bénéficie pas de l’aide personnalisée au logement (APL).”

JULIE,
PERSONNE VIVANT AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES (SCHIZOPHRÉNIE) ET MÈRE D’UNE FILLE VIVANT AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES

Au-delà du logement, l'accès à une activité professionnelle est aussi un véritable tremplin pour permettre aux personnes concernées d'avoir une vie plus épanouie : 72% des répondants déclarent que leur proche a déjà eu l'occasion de travailler. Cependant, ils ne sont que 21% à avoir un travail actuellement. Un différentiel important qui révèle que la problématique n'est pas uniquement celle de l'accès à l'emploi mais davantage celle du maintien dans l'emploi. Seulement 44% sont en poste depuis plus de 5 ans. Des dispositifs doivent être mis en place afin de permettre aux personnes vivant avec des troubles psychiques de se former – 62% ont dû interrompre leurs études faute d'accompagnement – afin d'accéder à un emploi choisi et le conserver.

L'accompagnement est aujourd'hui très insuffisant.

28% des répondants déclarent que depuis un an, le quotidien de leur proche s'est aggravé, un chiffre qui s'explique en partie par les défaillances du système. Les personnes vivant avec des troubles psychiques ne sont pas soutenues dans leur démarche d'autonomie. Plus largement, les personnes concernées bénéficient très rarement des dispositifs d'accompagnement existants :

- 78% déclarent que leur proche n'est pas accompagné par un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS);
- 79% déclarent que leur proche n'est pas accompagné par un Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH);
- 86% déclarent que leur proche n'est pas accompagné par un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD);
- 84% déclarent que leur proche ne bénéficie pas d'un logement accompagné;
- 83% déclarent que leur proche n'a pas accès à du job coaching.

“Ma fille ne fait rien de ses journées, elle est complètement isolée socialement. Il lui faut une activité.”

JULIE,
PERSONNE VIVANT AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES (SCHIZOPHRÉNIE) ET MÈRE D'UNE FILLE VIVANT AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES

72%

des répondants déclarent que leur proche a déjà eu l'occasion de travailler

62%

des personnes vivant avec des troubles psychiques ont dû interrompre leurs études faute d'accompagnement

28%

des répondants déclarent que le quotidien de leur proche s'est aggravé depuis un an



“Si on reçoit un dossier de la maison départementale du handicap (MDPH) pour faire une demande de statut ou d'allocation, le document n'est pas du tout adapté. Nous, on a complété le dossier avec d'autres documents. Le document n'est pas du tout fait pour le handicap psychique mais pour le handicap moteur”

MARC,
FRÈRE D'UNE PERSONNE VIVANT AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES (SCHIZOPHRÉNIE)

Au-delà des accompagnements, c'est la reconnaissance du handicap qui est en jeu. Ceci conduit à des situations de précarité. Alors que l'Allocation pour Adultes Handicapés (AAH) a été mise en place en 1975, les répondants ne sont que 65% à déclarer que leur proche en bénéficie actuellement. 8% ne perçoivent aucune ressource et ce chiffre monte à 21% chez les répondants de moins de 55 ans dont le proche est plus jeune. Plus grave encore, environ la moitié des personnes en situation de handicap psychique n'ayant pas accès à l'emploi bénéficient de l'AAH mais leur taux d'invalidité demeure compris entre 50% et 79%, ce qui les prive de la majoration pour une vie autonome (104,77€ par mois) et les oblige à renouveler leur demande tous les cinq ans, voire tous les deux ans!

Le constat des aidants, tant sur le plan des accompagnements que du parcours de soins, suscite de grandes inquiétudes pour le futur de leur proche :

- 67% des répondants n'ont pas confiance en l'avenir pour la prise en charge de leur proche ;
- 77% pour son intégration dans la société ;
- 72% pour la déstigmatisation de sa maladie.

Seuls 7% sont confiants sur l'accueil et l'accompagnement dont pourra bénéficier leur proche lorsqu'ils ne pourront plus s'en charger.

Ces situations créent beaucoup d'incertitudes et font peser une pression terrible sur les aidants. Elles engendrent indéniablement des bouleversements dans leur propre vie.

“On ne m'expliquait pas du tout ce qu'avait ma mère, c'était flou. On se sent abandonné, on est en colère.”

LUCILLE,
PERSONNE VIVANT AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES (BIPOLARITÉ) ET FILLE D'UNE MÈRE VIVANT AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES

65%

des répondants déclarent que leur proche bénéficie de l'Allocation pour Adultes Handicapés (AAH)

8%

des personnes vivant avec des troubles psychiques ne perçoivent aucune ressource

7%

seulement des aidants ont confiance dans l'accompagnement dont leur proche bénéficiera quand ils ne seront plus là



...et qui a
de nombreux
impacts sur la vie
des proches aidants

Partie 3

...et qui a de nombreux impacts sur la vie des proches aidants

70% des personnes interrogées déclarent apporter une aide fréquente à leur proche dans leur quotidien, y compris dans la gestion administrative. Les proches compensent les manquements du système. Une charge conséquente qui a de nombreuses répercussions.

Un exemple vécu par de trop nombreux répondants : être contraints de signer des demandes d'hospitalisation sans consentement (63%). Un choix douloureux et lourd de conséquences qui peut créer une fracture dans la relation avec le proche. Une épreuve pour laquelle les aidants sont alors en première ligne du fait des retards d'entrée dans les soins, des défauts de soin et des ruptures de parcours, qui entraînent de nombreuses hospitalisations.

À la sortie d'une hospitalisation, faute d'accompagnement, 70% des personnes sont hébergées chez leur proche. Pour 95% d'entre eux, cet accueil représente une forte charge mentale. Ce sont des situations non choisies, qui ne tiennent pas compte des capacités de l'entourage ni de la présence dans le foyer de mineurs, pour lesquels vivre avec une personne dont la maladie n'est pas stabilisée peut être source d'angoisse.



**“C’est affreux de devoir
signer des soins
sans consentement.
Les enfants nous
le reprochent...”**

ISABELLE,
PERSONNE VIVANT AVEC DES TROUBLES
PSYCHIQUES (BIPOLARITÉ) ET MÈRE D’UNE FILLE
VIVANT AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES

D'autre part, pour 91% des répondants, la maladie du proche a entraîné une véritable rupture dans le déroulement de leur vie, non seulement sur le plan financier mais aussi sur le plan personnel et sentimental. En effet, 38% déclarent être la première ressource financière de leur proche et pour près de 40%, cela les fragilise économiquement. Côté professionnel, ils sont 33% à déclarer constater des répercussions de cette annonce sur l'évolution de leur carrière. Pour 84% d'entre eux, la maladie a eu des conséquences négatives sur leurs relations sociales ou sentimentales.

Ces chiffres particulièrement élevés et alarmants peuvent encore une fois être expliqués par un manque d'accompagnement des aidants eux-mêmes. 69% ne bénéficient pas d'un programme de soutien des aidants et 92% déclarent s'être déjà sentis seuls face à la maladie ou au handicap de leur proche.

Cette charge mentale qui incombe aux proches de devoir compenser un système défaillant sans pouvoir bénéficier du soutien nécessaire a, pour 72% des répondants, un impact direct sur leur propre santé. Un chiffre qui n'est pas étonnant quand 42% déclarent ne pas pouvoir s'accorder suffisamment de temps de repos dans leur quotidien. 60% des répondants aimeraient pouvoir bénéficier d'un relai quotidien de la part d'un professionnel pour avoir du repos et du répit.

91%

des répondants déclarent que la maladie de leur proche a entraîné une rupture dans le déroulement de leur vie

92%

des répondants déclarent s'être déjà sentis seuls face à la maladie ou au handicap de leur proche

60%

des répondants aimeraient pouvoir bénéficier d'un relai quotidien de la part d'un professionnel pour avoir du repos et du répit



“J'étais aidant très jeune, c'est moi qui appelais le Samu quand ma mère faisait des tentatives de suicide. Je partais à l'école avec les médicaments de ma mère dans mon sac à dos.”

MATHIEU,
PERSONNE VIVANT AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES (BIPOLARITÉ) ET FILS D'UNE MÈRE VIVANT AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES

La parole
aux frères
et sœurs

La parole aux frères et sœurs

L'apparition des troubles psychiques a des conséquences sur les vies des familles et l'ensemble de leurs membres. Les frères et sœurs sont parmi les premiers à détecter les troubles de leur proche, les deux tiers d'entre eux ont pris conscience de la maladie de leur proche avant 24 ans (30% entre 18 et 24 ans).

Mais quatre ans s'écoulent en moyenne avant que la maladie ne soit identifiée. Quatre ans de questions restées sans réponses, qui s'ajoutent à celles qu'on n'ose pas opposer au silence.

Seuls 35% déclarent avoir à ce jour suffisamment d'informations au sujet de la maladie de leur proche. Pourtant, nombreux sont les frères et les sœurs qui se voient confier le rôle d'aidants, alors même qu'ils sont à une période de leur vie où ils se construisent. Grandir aux côtés de celui ou celle qui leur ressemble mais qu'ils ne reconnaissent plus peut les fragiliser. 73% d'entre eux se sont déjà sentis seuls face à la maladie ou au handicap de leur frère/sœur.

Les conséquences sur leur propre vie sont réelles.

Du fait des défaillances dans la prise en charge et l'accompagnement de leur frère/sœur, ils sont 46% à se considérer comme un(e) aidant(e), 44% d'entre eux expliquent avoir dû aménager leur vie en fonction de leur proche. Cette situation a des impacts négatifs sur leurs relations sociales ou sentimentales pour 62% d'entre eux. Le rôle des frères/sœurs est peu reconnu, ils sont rarement en lien avec les soignants. Plus de 50% déclarent ne pas être suffisamment informés sur la maladie de leur proche. Pour eux également, la stigmatisation de la maladie de leur frère ou de leur sœur est un poids lourd à porter : 54% déclarent que le regard des autres change quand ils évoquent la maladie de leur proche.

73%

des répondants se sont déjà sentis seuls face à la maladie / au handicap de leur frère ou sœur

50%

des répondants déclarent ne pas être suffisamment informés sur la maladie de leur proche

"Il y a le sentiment d'être délaissé parce que l'enfant malade occupe le centre. Il y a aussi parfois une espèce d'injonction à filer droit, à ne pas avoir de problème ou à ne pas en faire état car ils seront toujours plus modestes."

MARC,
FRÈRE D'UNE PERSONNE VIVANT AVEC
DES TROUBLES PSYCHIQUES (SCHIZOPHRÉNIE)



Deux questionnaires adressés à l'ensemble des adhérents de l'Unafam (dont l'un à destination des frères et sœurs)

- Questionnaires ouverts du 28 mai au 13 juin 2022
- 63 questions posées
- Plus de 4000 répondants répartis sur le territoire...

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

- Évaluer la stigmatisation des troubles psychiques : le regard des autres, l'isolement, la difficulté à obtenir un diagnostic et à le partager...
- Mesurer les conséquences concrètes pour l'entourage et les personnes concernées : santé, emploi, ressources, vie affective...
- Un focus sur les frères et sœurs pour mettre en lumière le rôle méconnu de la fratrie



Contacts presse

Guillaume Faucher

guillaume.faucher@agenceproches.com

06 99 44 92 60

Elsa Le Brettevillois

elsa.le-brettevillois@unafam.org

01 53 06 30 92



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