

ENQUETE ANNUELLE 2026



Délégation départementale de l'Essonne (91)

Adresse siège et secrétariat Essonne : 14 rue Léo Lagrange - 91700 Sainte-Geneviève-des-Bois
E-mail : essonne@unafam.org - Tél : 06 61 56 85 19 – site web : www.unafam.org/essonne

INTRODUCTION

Cette enquête a été réalisée en partenariat avec le **Projet Territorial de Santé Mentale de l'Essonne** porté par l'Agence Régionale de Santé et le Conseil territorial de santé.

 **Période** : du 6 mai au 7 juin 2026

 **Cible** : Adhérents UNAFAM et relations

 **Contactés** : 461 personnes

 **Remplis** : 111 questionnaires

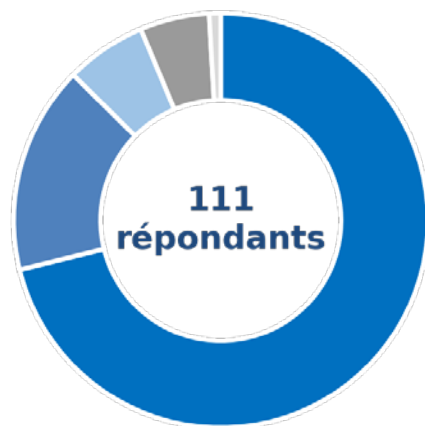
24%
Taux de retour

Un échantillon représentatif de l'engagement des familles en Essonne.

Profil des répondants

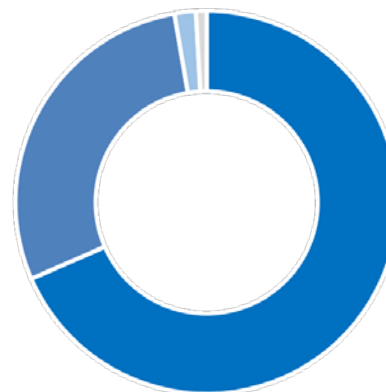
111 aidants familiaux interrogés — UNAFAM Essonne, enquête annuelle 2026

Lien avec la personne concernée



■ Parent · 79 (71%)
■ Enfant · 18 (16%)
■ Frère/Sœur · 7 (6%)
■ Conjoint · 6 (5%)
■ Autre · 1 (1%)

Âge des répondants



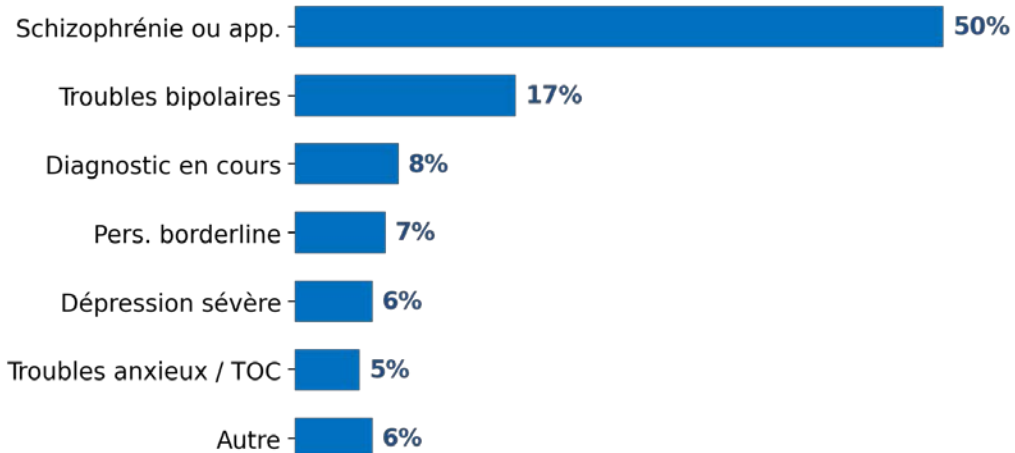
■ 41-70 ans · 76 (68%)
■ 71 ans et + · 32 (29%)
■ 25-40 ans · 2 (2%)
■ < 25 ans · 1 (1%)

- 71 % de parents et 75 % de femmes : un profil d'aidant vieillissant (97 % ont plus de 40 ans).

Le proche accompagné

Pathologies, âge et hospitalisations sur 12 mois

Trouble principal du proche



66 %

des proches sont des adultes de 26 à 59 ans

39 %

hospitalisés dans les 12 derniers mois

58 %

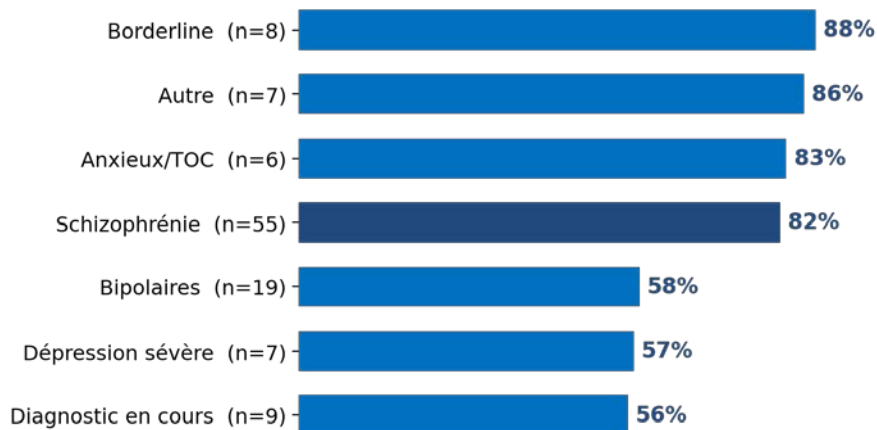
de ces hospitalisations ont eu lieu sous contrainte

- La schizophrénie domine (50 %) ; l'hospitalisation sous contrainte reste fréquente — un parcours de crise structurant.

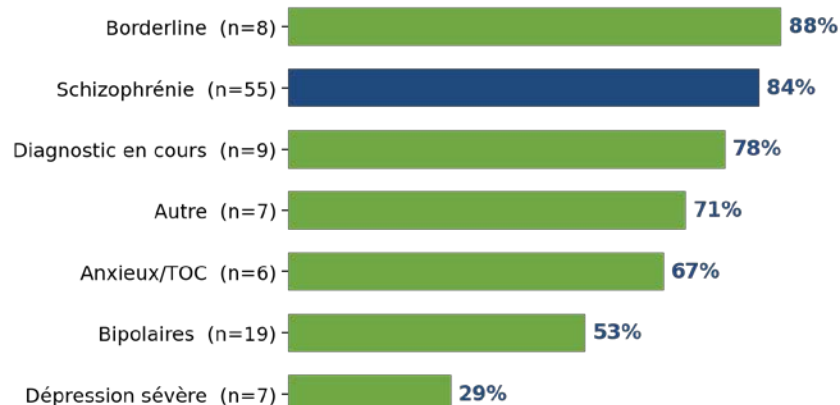
Pathologie et insertion du proche

Activité (emploi/scolarité) et reconnaissance MDPH selon le trouble

Part du proche SANS activité



Part avec reconnaissance MDPH



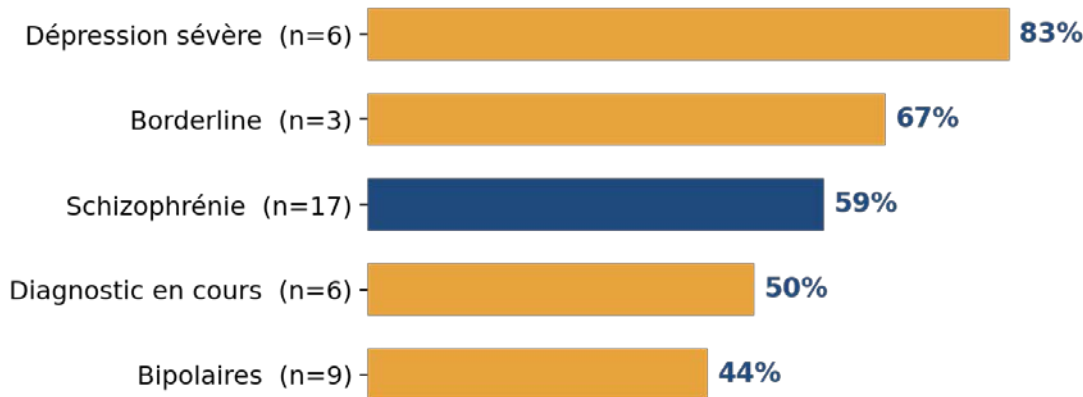
Lecture : 75 % des proches sont sans activité et 73 % ont une reconnaissance MDPH ; la schizophrénie et le trouble borderline concentrent les situations les plus lourdes.

• Schizophrénie et borderline : >80 % sans activité. La dépression sévère est la moins reconnue par la MDPH (29 %), un possible angle mort.

Impact sur la vie professionnelle de l'aidant

Selon la pathologie du proche — aidants en emploi uniquement (hors retraités / sans emploi)

% d'aidants en emploi ayant aménagé, réduit ou arrêté leur activité



62 %

des aidants en emploi subissent un impact professionnel

45 / 111

aidants sont en emploi ; les autres sont retraités ou sans activité

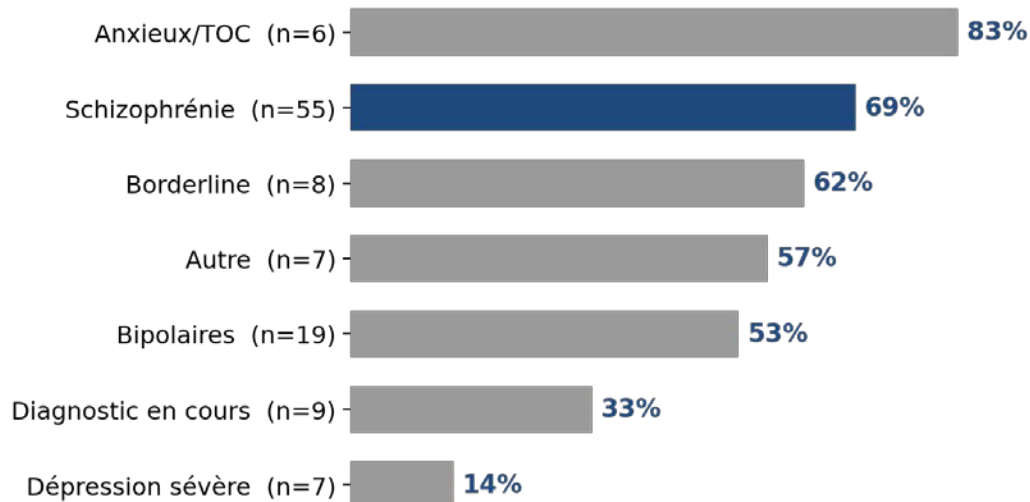
Lecture : effectifs réduits par pathologie (n=3 à 17) ; à interpréter comme des tendances.

• Quand le proche souffre de dépression sévère, de trouble borderline ou de schizophrénie, l'aidant en emploi est le plus souvent contraint d'adapter son activité.

Des aidants majoritairement hors emploi

Part des aidants « retraités / sans emploi » selon la pathologie du proche

Part « sans objet » (retraités ou sans emploi)



59 %

des aidants sont retraités ou sans emploi

À retenir

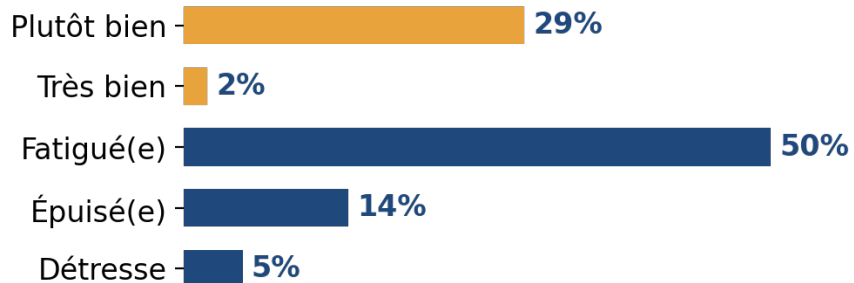
La charge d'aidance se concentre sur une population âgée et hors marché du travail — d'où l'enjeu de l'« après-soi ».

• La majorité des aidants ne sont plus en emploi : l'impact se déplace de la sphère professionnelle vers la santé et la disponibilité personnelle.

La santé des aidants

Un épuisement largement répandu

État de santé ressenti



70 %

se déclarent fatigués, épuisés ou en grande détresse

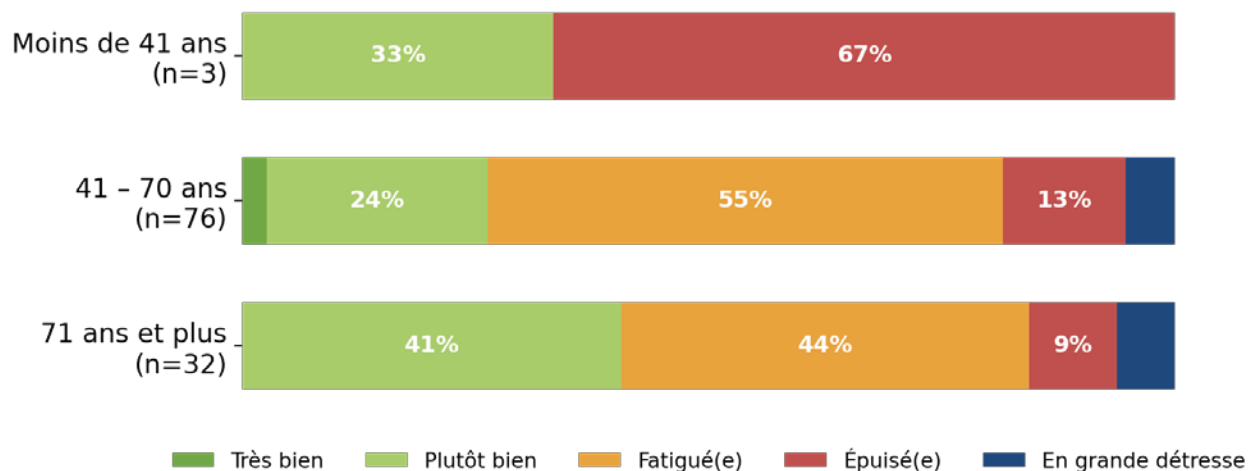
45 %

ne dorment pas suffisamment

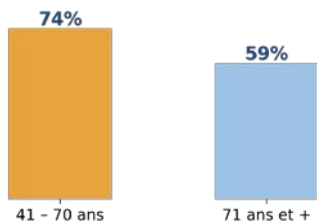
- La santé des aidants est fortement impactée

L'état de santé selon l'âge de l'aidant

Répartition de l'état de santé ressenti par tranche d'âge



Part déclarant une santé dégradée
(fatigué, épuisé ou en détresse)



À retenir

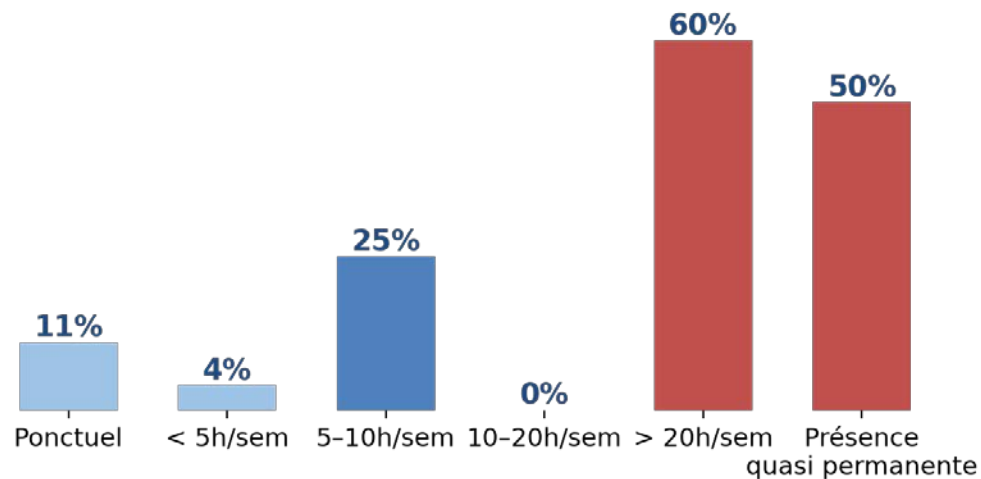
Les 41-70 ans, souvent encore actifs, déclarent la santé la plus dégradée (74 %).
Les 71 ans et plus vont un peu mieux (59 %), mais restent fortement exposés.

- La charge pèse le plus lourd sur les aidants d'âge actif (41-70 ans) : conciliation vie professionnelle / aide, un point de vigilance.

Plus la charge est lourde, plus la santé se dégrade

Analyse croisée : temps hebdomadaire d'accompagnement × état de santé

Part d'aidants « épuisés » ou « en grande détresse »

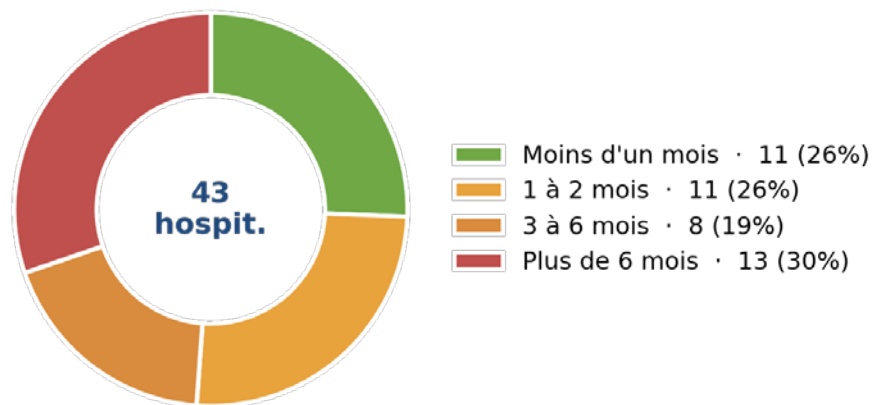


- Au-delà de 20h/semaine, la part d'aidants épuisés ou en détresse bondit : le répit doit cibler en priorité ces aidants intensifs.

Parcours de soin et gestion de crise

Détection tardive et désorientation en cas de crise

Délai entre premiers signes et hospitalisation



39% d'hospitalisation sur l'échantillon enquêté

84 %

« ne savent pas vers qui se tourner » ou difficilement en cas de crise

1 famille sur 3

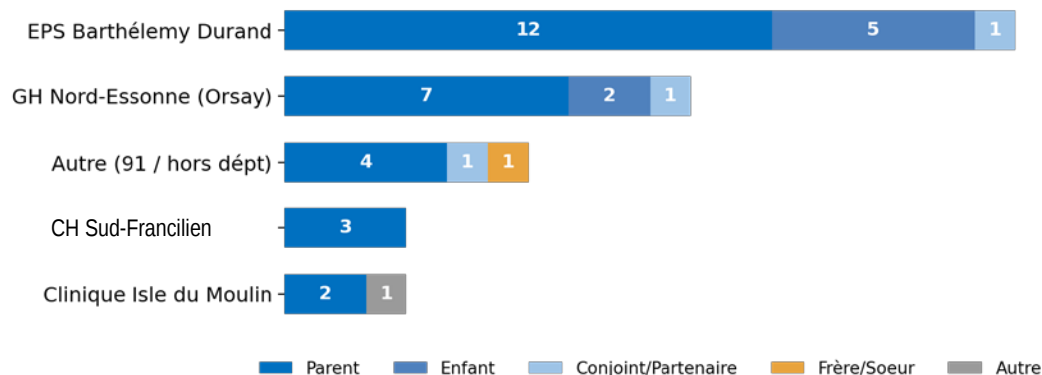
n'a pas été reçue par l'équipe soignante à l'hôpital

- Pour 1 hospitalisation sur 3, plus de 6 mois s'écoulent entre les premiers signes et la prise en charge.

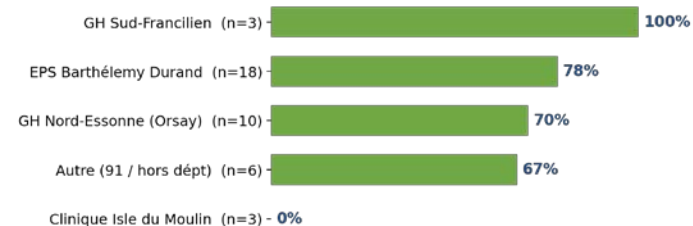
Hospitalisation : établissements et place de la famille

Lien de l'aidant par établissement et part des familles reçues par l'équipe

Qui est l'aidant, par établissement (effectifs)



Zoom : part des familles reçues



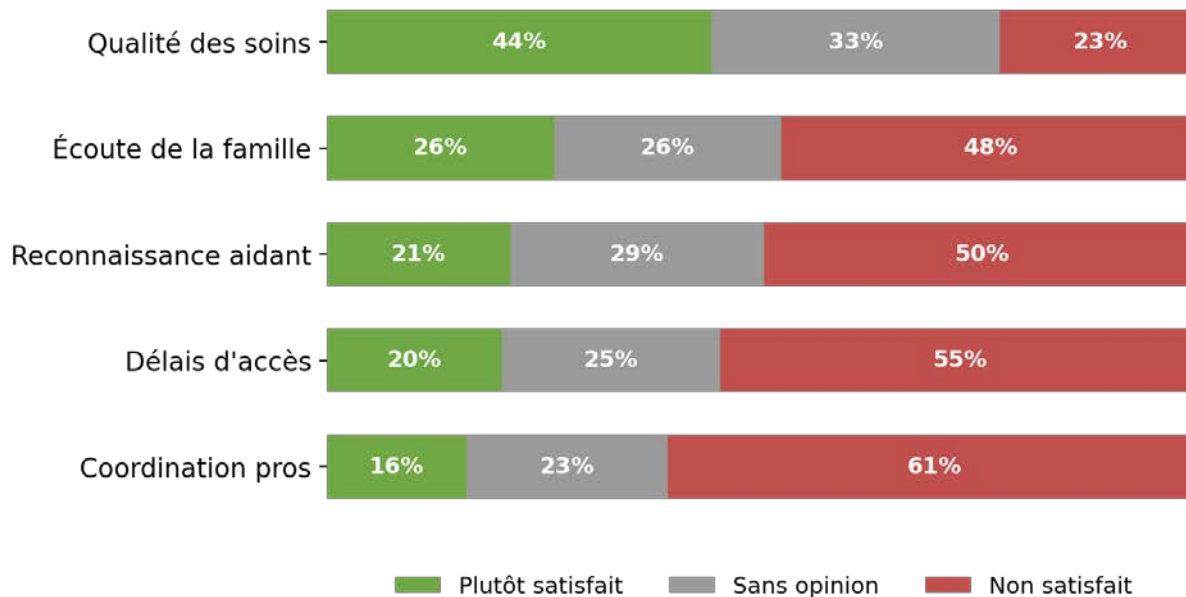
Pourcentage des familles reçues sur proposition de l'équipe médicale : 26%

Lecture : 43 proches hospitalisés. L'EPS Barthélemy Durand concentre 42 % des séjours ; les familles y sont majoritairement des parents.

● Barthélemy Durand (78 %) et Nord-Essonne (70 %) reçoivent bien les familles ; l'Isle du Moulin n'en a reçu aucune (n=3), un point d'attention.

Satisfaction vis-à-vis des acteurs de santé

La qualité des soins reconnue, la coordination et la place de la famille en cause

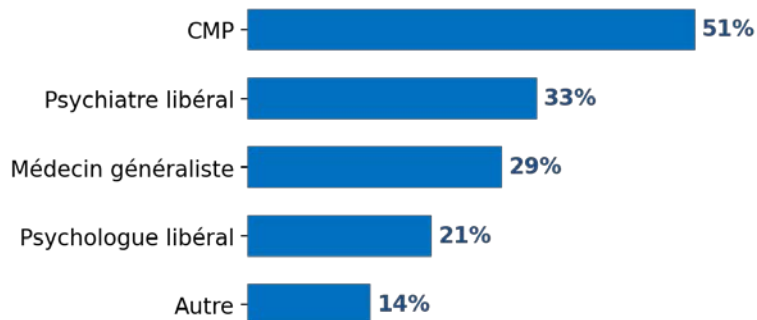


- La qualité technique des soins est perçue bonne à 44%, mais 60 % jugent insuffisantes la coordination des professionnels et la reconnaissance des aidants.

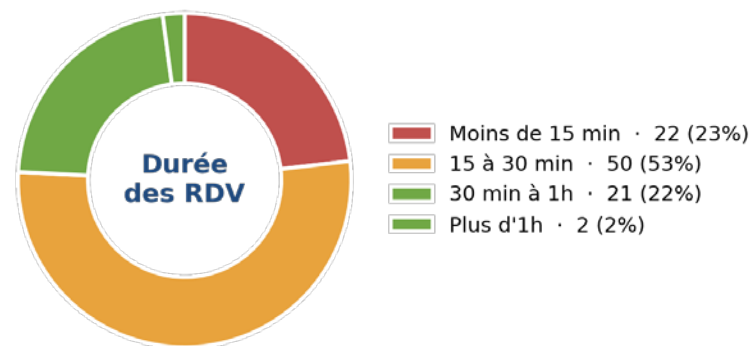
Le suivi médical du proche

Acteurs du suivi et qualité des rendez-vous psychiatriques

Par qui le proche est-il suivi ?



Durée des rendez-vous



Qualité des RDV avec le psychiatre

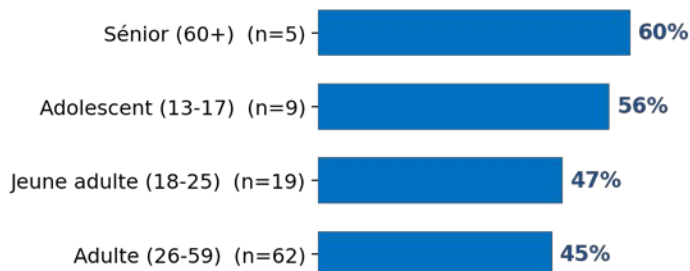


- Près de la moitié des RDV psychiatriques sont jugés « expéditifs » : un temps de parole et un retour à la famille qui font défaut.

L'accompagnement psychosocial du proche selon l'âge

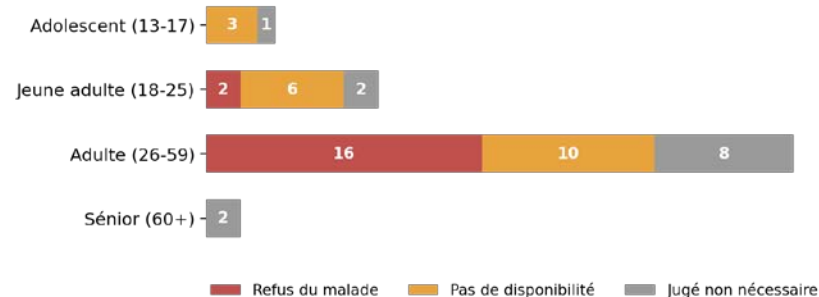
Accès à un accompagnement (psychologue, infirmier...) et motifs de non-recours

Part bénéficiant d'un accompagnement



45 % des patients ne bénéficient pas d'accompagnement psycho-social

Motifs de non-recours (effectifs)

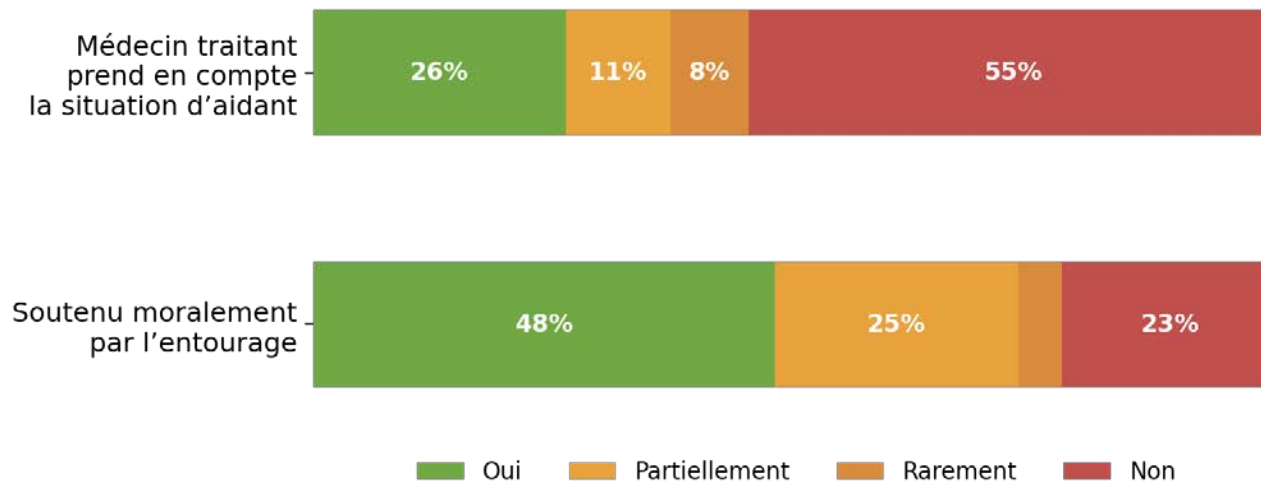


Seuls 45 % des adultes (26-59 ans) sont accompagnés. Chez eux, le frein dominant est le refus du malade (16 cas), alors que pour les plus jeunes c'est l'indisponibilité de l'offre.

- Le non-recours change de nature avec l'âge : manque d'offre pour les jeunes, refus de soin pour les adultes — deux leviers d'action distincts.

Un aidant insuffisamment soutenu

Reconnaissance par le médecin traitant et soutien de l'entourage



55 % non soutenus par le médecin traitant

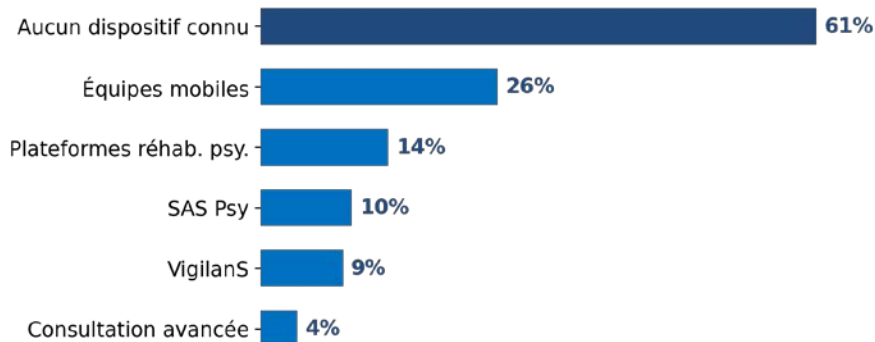
50 % ont consulté pour leur propre santé mentale

- Le médecin traitant ignore la situation d'aidant dans 55% des cas : un levier de repérage à activer.

Notoriété des dispositifs et services

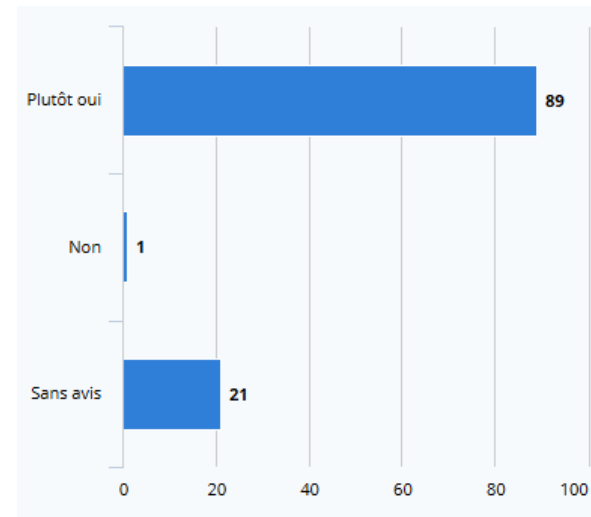
Dispositifs publics récents méconnus

Connaissance du PTSM



93 % disent ne pas en avoir bénéficié

Souhait d'être associés aux décisions concernant l'organisation de la Santé Mentale



• 61 % ne connaissent aucun dispositif public récent (équipes mobiles, VigilanS, SAS Psy) : un enjeu d'information majeur pour pouvoir en bénéficier.

Notoriété des dispositifs et services

Dispositifs publics récents méconnus

Comment être associés ? Synthèse des Verbatims (consultables dans un document séparé)

Partenariat de soins et droits

Les familles refusent d'être exclues sous prétexte de la majorité légale du patient et revendiquent une concertation tripartite continue.

« Je veux être informé directement par les psychiatres. Je veux être acteur de sa guérison et pas spectateur. Mon fils vit chez moi : je fais concrètement partie de l'équipe de soins »

Souffrance et déni de la maladie

L'entourage exprime un sentiment d'abandon total face au refus d'hospitalisation préventive et à l'absence de solutions législatives protectrices.

« Il est aberrant qu'une hospitalisation soit refusée tant que la personne ne devienne pas dangereuse. Attendons-nous un drame pour agir ? Quand le déni fait partie de la pathologie, l'entourage est abandonné. »

Continuité et coordination territoriale

Le manque d'interlocuteurs, le suivi extrêmement distant en CMP, l'absence de coordination post hospitalisation épuisent les parcours.

« Ce qui fait cruellement défaut aujourd'hui c'est la mise en place d'une prise en charge pluridisciplinaire dès la sortie de l'hospitalisation ».

Le rôle salvateur des formations et en particulier de l'UNAFAM

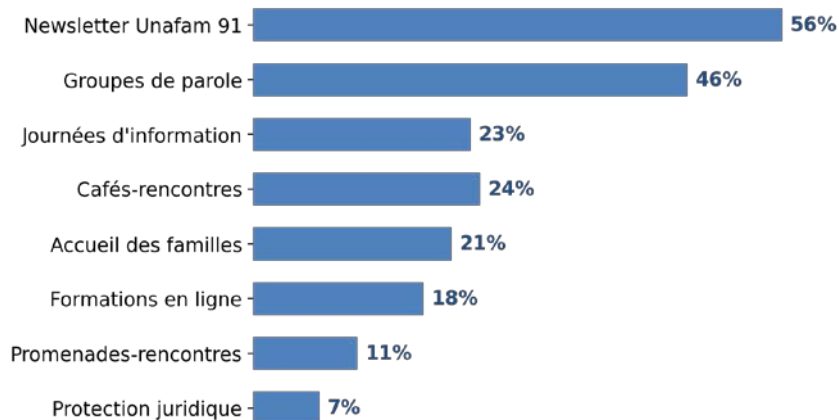
Les programmes de psychoéducation (comme pro-famille) et l'orientation par les bénévoles constituent le seul rempart contre l'isolement mortifère.

« Sans cette formation et sans l'UNAFAM, j'ignorerais tout de ces dispositifs et mon fils ne serait probablement plus de ce monde. La psychoéducation est tout simplement vitale ».

Notoriété des dispositifs et services

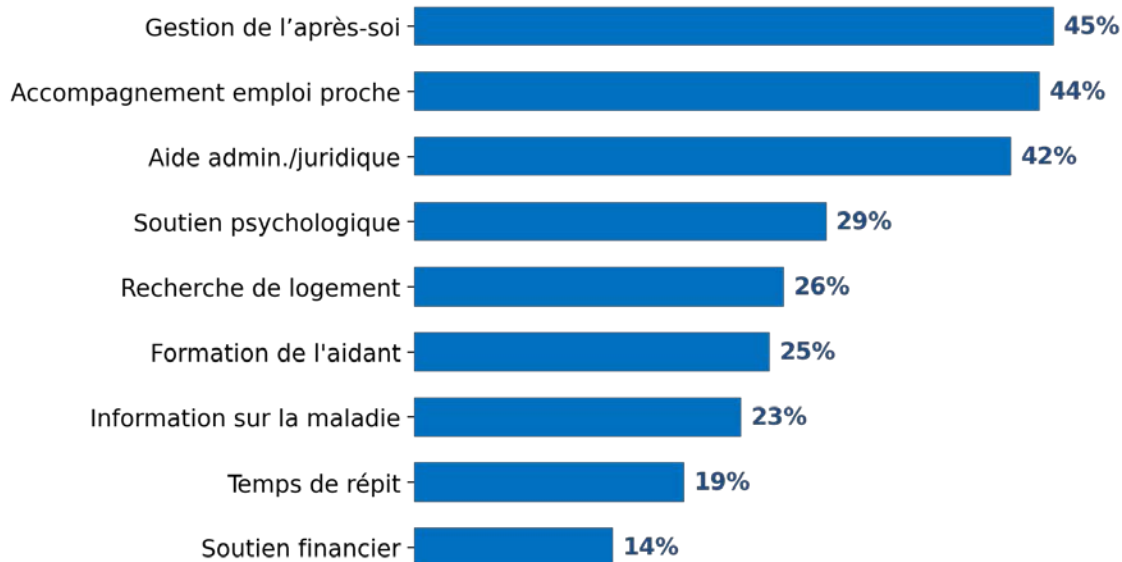
offre UNAFAM bien identifiée

Services UNAFAM utilisés



Les besoins non couverts

« Le soutien le plus utile que vous ne trouvez pas aujourd'hui » : synthèse des VERBATIMS (consultables dans un doc Word séparé)



Top 3 des attentes

1. Gestion de l'« après-soi »

45 % des aidants

2. Accès à l'emploi du proche

44 % des aidants

3. Aide administrative / juridique

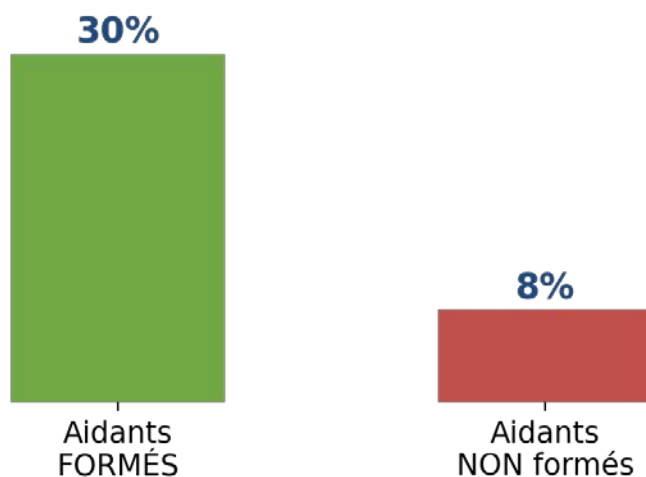
42 % des aidants

- L'angoisse de l'« après-soi » domine : les aidants vieillissants veulent sécuriser l'avenir de leur proche. Les aides administratives, juridiques, psychologiques etc. restent encore insuffisamment connues.

Former les aidants change tout

Effet de la formation sur le sentiment de « bonne posture »

Se sentent à la « bonne posture »
face aux comportements du proche



57 %

des aidants ont suivi une formation (dont 36 % via l'UNAFAM)

43 %

n'ont jamais été formés à la pathologie de leur proche

« Écouter les familles et partager les ressources, la posture à adopter. »

— verbatim d'un répondant

- La formation multiplie par près de 4 le sentiment d'être à la bonne posture (30 % contre 8 %) : un levier majeur et accessible.

Enseignements et pistes d'action

Synthèse de l'enquête 2026

1. Soutenir les aidants intensifs

Cibler le répit et le soutien psychologique sur les +20h/sem, les plus exposés à l'épuisement.

2. Fluidifier la crise

Diffuser un parcours clair « qui appeler ? » et raccourcir le délai dès l'apparition des premiers signes → prise en charge.

3. Reconnaître l'aidant

Former les aidants (×4 sur la posture), outiller les médecins au repérage et associer les familles aux décisions.

4. Faire connaître l'offre

Communiquer sur les dispositifs publics récents, largement méconnus (61 %), et préparer l'« après-soi ».