

# Présentation du Baromètre 2021



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

# Les grands enseignements du baromètre 2021

# Baromètre Unafam 2021

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

# 5 chiffres clés à retenir



**30%**  
des personnes interrogées affirment que **le quotidien de leur proche malade s'est aggravé** en une année.



**<20%**  
des personnes vivant avec des troubles psychiques **travaillent actuellement.**

**#LaForceDAvancer**



**7%**  
des répondants déclarent que leur proche **bénéficie de la Prestation de Compensation du Handicap.**

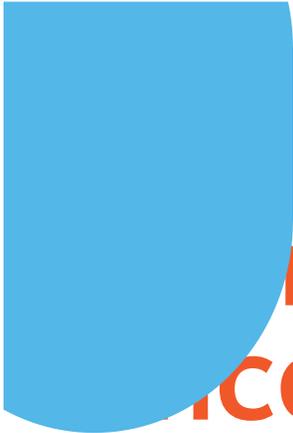


**30%**  
des personnes interrogées déclarent que **leur proche vit encore chez eux.**

**64%**  
des personnes interrogées déclarent que la maladie de leur proches a eu **un impact sur leur propre santé.**

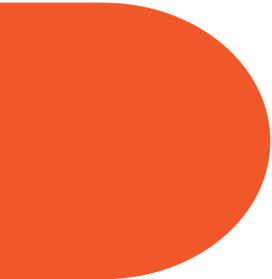


unafam



## ) 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.”*



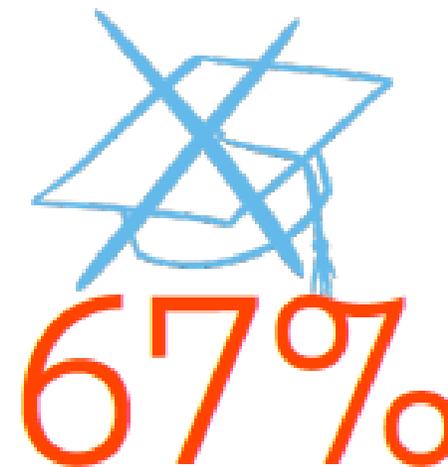
# I) L'apparition des premiers symptômes : une période cruciale encore trop souvent sans réponse

Période de pré-diagnostic de plus de 5 ans pour  $\frac{1}{3}$  des  
personnes interrogées

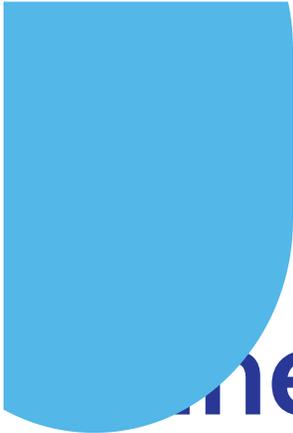


des répondants ont vécu  
au moins une crise avant  
qu'un diagnostic ne soit établi

Néanmoins, pour plus de  $\frac{2}{3}$   
d'entre eux, une prise en  
charge médicale a été  
conduite, même si aucun  
diagnostic n'était posé.

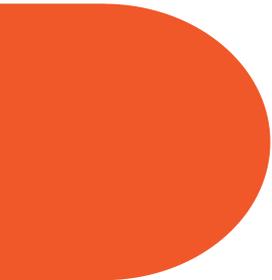


des personnes interrogées  
n'ont pas pu terminer  
leurs études ou formations

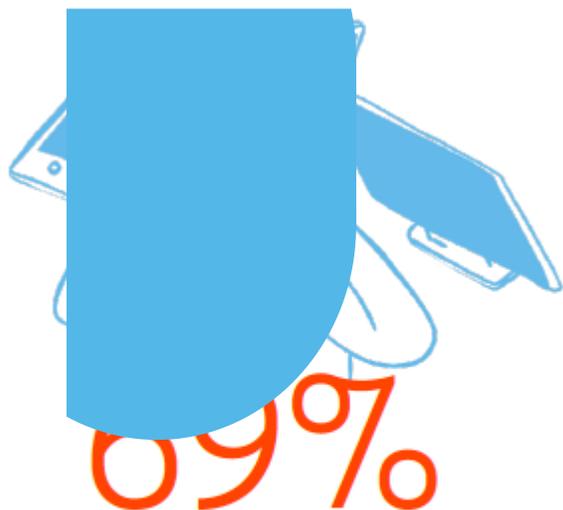


## II) La destigmatisation des troubles psychiques : une urgente nécessité en 2021 !

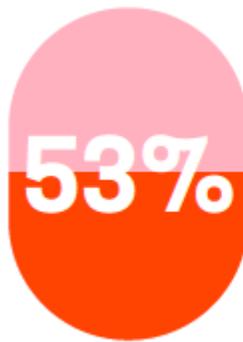
*“Il faut parler des troubles psychiques, il ne faut plus que ça soit tabou. Pour la jeunesse c’est important de connaître aussi ces maladies. Ce ne sont pas de “mauvaises” maladies. Ce sont des maladies comme les autres.”*



## II) La destigmatisation des troubles psychiques : une urgente nécessité en 2021 !



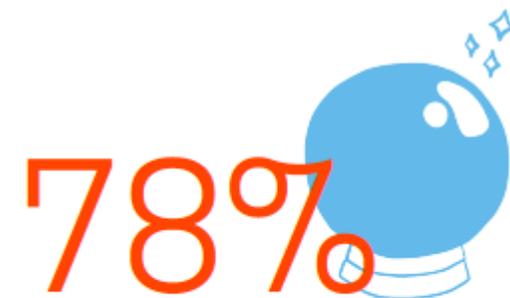
des personnes interrogées  
pensent que la maladie  
de leur proche est représentée  
de façon stigmatisante  
et anxiogène dans les médias



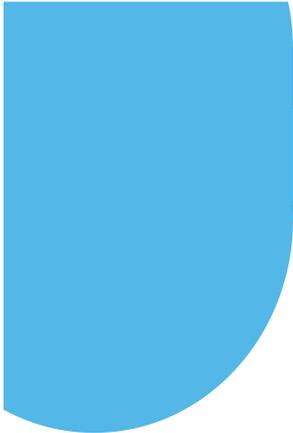
des aidants ne parlent pas  
de la maladie de leurs proches  
avec leurs employeurs



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

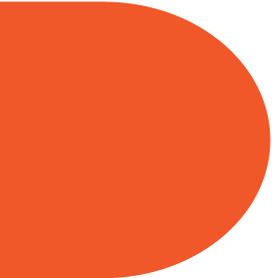


des aidants n'ont toujours  
pas confiance en l'avenir  
pour la déstigmatisation  
de la maladie de leur proche



**Pour rendre enfin les droits effectifs, un accompagnement 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.”*



# III) Pour rendre enfin les droits effectifs, un accompagnement global doit être pensé (1/2)



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

84%

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

89%

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

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 ne bénéficie pas d'un dispositif d'emploi accompagné (job coaching)

91%

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

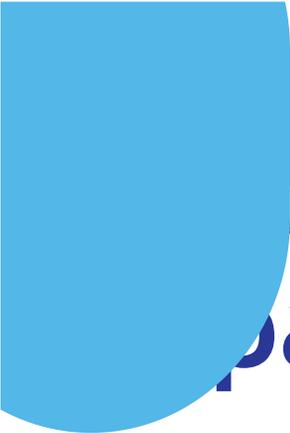
### III) Pour rendre enfin les droits effectifs, un accompagnement global doit être pensé (2/2)



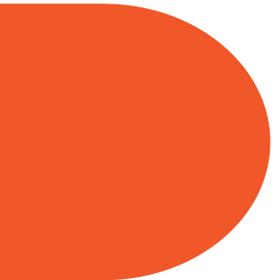
Cependant, **moins de 20%** sont employés actuellement.



Des répondants considèrent qu'eux et leurs proches ne sont pas suffisamment accompagnés dans le parcours de vie.



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



*“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.”*

## IV) Des aidants présents et formés : un passeport vers le rétablissement (1/4)

### Des aidants mis de côté dans le processus de soin



**63%** des aidants déclarent que leur proche ne bénéficie pas d'un projet personnalisé de soins de réhabilitation psychosociale.

## IV) Des aidants présents et formés : un passeport vers le rétablissement (2/4)

### Pourtant en première ligne

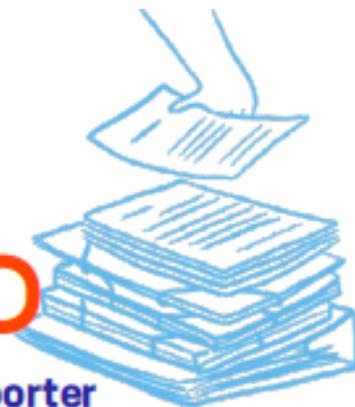
**64%** ont dû signer au moins une demande d'hospitalisation sans consentement

La famille et l'entourage sont souvent la première ressource financière de leur proche (40%).

Conséquence directe : ils sont **fragilisés économiquement** (44%).

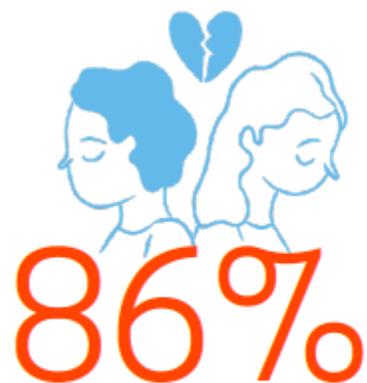
**70%**

des aidants déclarent apporter une aide administrative fréquente à leur proche



## IV) Des aidants présents et formés : un passeport vers le rétablissement (3/4)

### Ce qui impacte leur propre vie

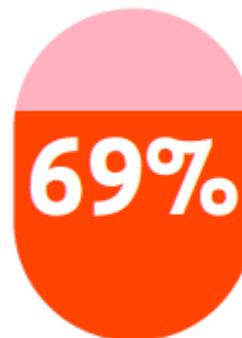


des répondants affirment que la maladie de leur proche a eu des retentissements négatifs sur leurs relations sociales ou sentimentales

94% d'entre eux, une rupture dans le déroulement de leur vie.

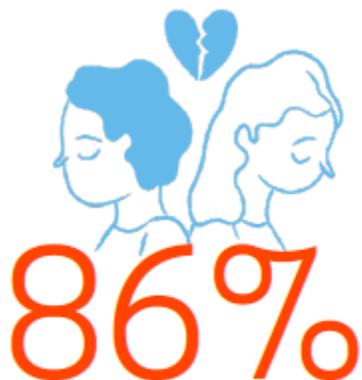
Pour plus  $\frac{1}{3}$  des aidants, la maladie a conduit à un passage à temps partiel, l'absence de promotion et d'évolution ou à un départ précoce à la retraite.

Pour 77%, la maladie a eu un impact sur les frères et/ou soeurs.



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

## IV) Des aidants présents et formés : un passeport vers le rétablissement (4/4)



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

Seuls **42 %** des aidants ont bénéficié d'un programme d'aide

Pour **83%**, d'entre eux ils ont suivi des formations unafam pair-éducation ou psychopédagogie

Pour **56%** ils ont pu bénéficier d'un programme de psychoéducation