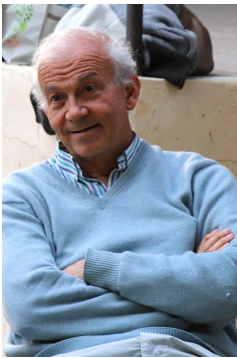


Edito



Après presque 4 années comme présidente déléguée de l'UNAFAM des Bouches-du-Rhône, Marie-Françoise Pillard a souhaité ne pas se représenter, tout en restant active au bureau. En votre nom à tous, je la remercie très vivement, ainsi que l'ensemble du bureau et des bénévoles, pour l'excellent travail accompli.

Au moment de lui succéder, j'ai une pensée pour tous nos proches malades et pour tous ceux qui les accompagnent, et une autre pour tous les bénévoles qui nous ont précédés antérieurement sous les présidences successives de Pierre Roussel, Marie-Odile Meyer et Jeanine Guichaoua.

Nos priorités restent d'abord le soutien direct aux familles (accueil et groupes de parole) et ensuite les représentations extérieures.

Je vous invite à lire les nouvelles de ce « Trait d'Union » préparé par Marie-Françoise, et à réserver votre journée du vendredi 20 mars pour la journée UNAFAM 13 à Septèmes-les-Vallons qui réunira des conférenciers de haut niveau et nous permettra de nous rencontrer.

Bonne lecture

Jean-Yves Maquet, Délégué 13

Sommaire

Coup de projecteur: p 2 - 3
Schizophrénie, un terme discriminant?

SISM «Santé mentale et Discriminations»
du 16 au 29 Mars p 4
Nouveau site, mode d'emploi p 5
Journée de la psychiatrie à Marseille p 6
Pacte pour la transition, Salon de Pvce p 6
Conférence Nationale sur le handicap p 7

Adhésion p 8
A lire: Goupil ou Face p 8
En bref p 8

Journée Unafam le 20 Mars
Flyer joint



Nouvelle année, nouveau délégué, nouveau site, nouvelle maquette du Trait d'Union... Tout bouge, mais nos missions: accueils, soutien, formations, représentations demeurent inchangées. Voir le Trait d'Union de Novembre 2019

Coup de projecteur: Schizophrénie, un terme discriminant?

#schizo - Etude sur l'utilisation du terme "schizophrénie" sur les réseaux sociaux



La Fondation Deniker a entrepris cette étude pour appréhender la façon dont le web social pouvait véhiculer les stigmates associés à la maladie et, par-là, contribuer à la méconnaissance de la pathologie et à la souffrance des malades et de leurs proches confrontés au regard de la société.

«Nous avons souhaité identifier les types de locuteurs, les réseaux et les communautés qui mobilisent le terme de «schizophrénie» dans leur prise de parole.

Pour cela, nous avons réalisé des analyses qualitatives articulant les contextes sociaux et linguistiques, le ton, la signification, le type de connotation etc...

Les résultats montrent que la confusion sémantique, hors du champ des experts, est générale.

Le terme «schizophrénie» est majoritairement détourné de son usage médical et reçoit dans tous les cas une connotation péjorative.

Dans la prise de parole politique, le terme est mobilisé de façon infamante pour disqualifier le discours de l'adversaire et sa personne elle-même.

Cela est d'autant plus problématique que la force de diffusion et d'influence de ces réseaux sociaux sont forts.

Les connotations péjoratives présentent une situation qui n'est pas conforme à la réalité d'une maladie qui se diagnostique et se soigne..."

La stigmatisation qui en découle entraîne un retard d'accès aux soins, des difficultés d'adhésion au diagnostic et donc aux traitements, et pire encore, un isolement social et affectif des malades qui supportent déjà un trouble douloureux.»

Pr. Raphaël Gaillard, Chef de Pôle GHU, Paris, Sainte-Anne,

Etude à télécharger
sur
[schizO - Fondation Pierre Deniker](#)

1% de la population vit avec une schizophrénie en France, la prévalence (c'est-à-dire le nombre de personnes vivant avec la maladie à une date donnée) étant identique dans l'ensemble des pays du monde

75% des troubles liés à la schizophrénie se déclarent avant l'âge de 25 ans

Les personnes souffrant de schizophrénie sont 7 fois plus victimes d'agressions que la population générale

Depuis 2002 au Japon, les médecins ont choisi d'utiliser le terme «trouble de l'intégration» plutôt que «schizophrénie» pour éviter les glissements de sens stigmatisants.

Le concept de schizophrénie

Des chercheurs, des médecins, des Associations se mobilisent pour un changement de nom qui favoriserait la dé-stigmatisation

Mais au-delà du nom, le **«concept même de schizophrénie semble avoir fait son temps»**. Dans son article publié en 2017, Simon McCarthy-Jones (Associate Professor in Clinical Psychology and

Neuropsychology, Trinity College Dublin) souligne que les fondements sur lesquels repose l'idée que la schizophrénie est une maladie clairement définie, ont en effet été sévèrement ébranlés. **Plusieurs causes des troubles peuvent conduire à des symptômes similaires classés dans une même rubrique portant le nom de schizophrénie.**

De nombreuses maladies, telles que le diabète et l'hypertension, peuvent être provoquées par des causes multiples qui ont néanmoins un impact sur les mêmes voies biologiques. Et elles répondent au même traitement. Il pourrait en être de même pour la schizophrénie. En effet, les nombreuses causes de la schizophrénie peuvent toutes avoir au final le même effet : des niveaux accrus, dans le cerveau, d'un neurotransmetteur, la dopamine.

La solution qui émergera devra se fonder sur des preuves scientifiques et sur une discussion incluant le point de vue des personnes qui affrontent ces symptômes et en souffrent.

Quoi qu'il renaisse des cendres du terme « schizophrénie », le choix futur devra offrir les moyens d'aider ceux qui se débattent avec ces troubles bien réels.

Changement de nom

Oui, la schizophrénie fait peur. Il n'y a pas un mois sans que les médias focalisent sur la pathologie d'un meurtrier pour expliquer son geste. Une analyse très réductrice qui stigmatise les personnes touchées par la maladie. Mais le monde médical et les familles se mobilisent pour changer son nom.

Bipolaire, autiste, schizophrène... le vocabulaire de la psychiatrie a envahi le langage courant. Mais la banalisation de ces termes ne coïncide pas avec une meilleure connaissance de ces troubles. La schizophrénie, tout particulièrement, souffre d'une image désastreuse. Elle est LA maladie dont on n'ose prononcer le nom, car l'entendre suscite immédiatement l'effroi. Elle renvoie à la violence, voire à des actes meurtriers. Ces préjugés entraînent une stigmatisation qui empêche certains malades d'adhérer à leur traitement.

D'où la proposition de changer de nom.

Le journal Le Monde rappelait récemment que Nicolas Rainteau a fait sa thèse de médecine sur ce sujet, et a mené **la première étude française qui évalue l'impact du mot «schizophrène»**. A l'aide d'un joystick, les personnes testées avaient pour consigne d'aligner leur point à un autre qui se déplaçait sur l'écran. Cet autre point est officiellement animé par un sujet sain, puis par un patient schizophrène, ces deux informations étant notifiées à l'écran. A la lecture du mot «schizophrénie», les joueurs ont moins bien réussi à suivre le point, alors qu'en réalité le point bougeait toujours tout seul, et de la même façon. *"Le participant lit simplement le mot schizophrénie, et il réagit autrement. Il ne voit ou ne parle à personne, la seule lecture suffit. Cela montre l'impact inconscient de ce mot sur les comportements des personnes envers les patients atteints de schizophrénie"*. Selon le psychiatre, c'est le reflet de la constante volonté de mise à distance sociale, éloignant les usagers des soins, du logement, du

travail. Le médecin estime qu'il sera compliqué de faire la police du langage en société, mais selon lui il faudrait mener une réflexion et faire de la pédagogie. Au Japon, le débat a été lancé en 1992 et c'est en 2002 que l'ancien terme utilisé pour désigner la schizophrénie - 'Seishin Bunretsu Byo' (c'est-à-dire 'maladie déchirée de l'esprit') - a été officiellement remplacé par le nouveau terme 'Togo Shitcho Sho' ('trouble de l'intégration'). Depuis, les résultats sont là : les patients sont mieux soignés et on ne les associe plus à de dangereux criminels.

Selon **les chercheurs japonais Yasumasa Nishimura et H.Ono**, *"le pourcentage de cas dans lesquels les patients avaient été informés du diagnostic était passé de 36% en 2002 à près de 70% en 2004"*. Ainsi, l'utilisation du nouveau terme augmente nettement la fréquence à laquelle les patients sont informés du diagnostic. Dans leur enquête menée auprès de 136 membres du Collège des psychiatres de Miyagi (nord-est du Japon), 13 mois après le changement de nom, **près de 9 médecins interrogés sur 10 ont trouvé le nouveau terme plus facile pour informer leurs patients du diagnostic et expliquer le concept du trouble**.

Ils ont trouvé le nouveau terme plus approprié pour obtenir le consentement du patient au traitement, utile pour améliorer son observance, efficace pour réduire la stigmatisation et prometteur pour la réalisation de l'intégration sociale.

Didier Morel, 05/01/2019

Extraits d'un article de France-Culture
Schizophrénie : 2019, l'année du changement de nom ? www.franceculture.fr/societe/schizophrénie-2019-lannée-du-changement-de-nom

31^{es} Semaines d'information sur la santé mentale du 16 au 29 mars 2020 SANTÉ MENTALE ET DISCRIMINATIONS



Les discriminations sont les conséquences de mécanismes psychologiques, culturels et sociaux, appelés **stigmatisation**. Tout au long de la vie, elles peuvent se manifester par des pratiques diffuses, profondément ancrées dans la société et dans le fonctionnement des institutions. On les observe dans certaines formes d'humour et de tabou, dans la ségrégation de populations, ou dans la stigmatisation de certaines personnes, certains comportements ou certaines professions.

Au niveau juridique, les discriminations désignent des **inégalités de traitement** visant une personne ou un groupe qui peuvent être réprimées par la loi.

Les personnes concernées par des troubles psychiques sont en première ligne face aux pratiques discriminatoires, en raison de leur état de santé (mentale) avéré ou présumé. Les répercussions sont notables :

- sur l'accès et le maintien dans les soins psychiques et somatiques : manque d'information, non-remboursement des actes, retard d'accès aux soins et aux examens, voire refus de soins, etc.
- sur la vie sociale : chômage, difficultés de logement, marginalisation, harcèlement, etc.
- sur l'équilibre psychique : baisse de l'estime de soi, auto-stigmatisation, culpabilité, stress, isolement, etc.

Les discriminations influent fortement sur le poids du tabou qui règne autour de la santé mentale : la honte ainsi engendrée retarde le diagnostic et éloigne les personnes du système de soin.

**Journée d'information des adhérents:
Vendredi 20 Mars 9h-17h
Centre culturel Louis Aragon (vieille Eglise)
Septèmes-les-Vallons**

**Voir programme complet
sur le flyer joint au bulletin.**

**Portes ouvertes Gem Parenthèses et
SAVS Espoir Provence: Marseille, le
26 Mars «Venez manGem ensemble»**

Colloque Arpsydémio, le 2 Avril
arpsydemio.org



DANS LE CADRE DE LA SISM 2020
NUCLEUS ET LE GEM PARENTHÈSE présentent

manGEM!
AUTOUR DU FOOD-TRUCK NUCLEUS NUTRITION SANTÉ

les TOQUÉS du GEM
vous attendent de 11h à 16h
28 rue de Bérard - 13005

Jeudi 26 Mars 2020
Une journée exceptionnelle zéro déchet,
dégustations de saison, animations manGEM...

ENTRÉE GRATUITE sur réservation avant le 13 Mars
par téléphone : 06 79 96 34 24
ou par email : gem.parentheses@gmail.com

D'autres événements durant la SISM
Journées Montperrin, le 17 Mars à
Aix et le 26 Mars à Salon

**Voir programme complet sur le site
www.unafam.org Espace Bouches-du-Rhône**

Nouveau site Mode d'emploi

Le site national www.unafam.org a été complètement refait, repensé, modernisé et héberge maintenant des Espaces pour chacune des délégations départementales.

Notre délégation avait son propre site www.unafam13.org sur lequel vous pouvez continuer à consulter toutes les archives; mais dès maintenant, toutes nos actualités sont consultables sur le site national. Un système de notifications pour nos abonnés y sera intégré: c'est en cours.



The screenshot shows the homepage of www.unafam.org. At the top, there is a navigation bar with links for 'Espace Adhérent / Donateur', 'Extranet', and 'Mon compte', along with social media icons for Facebook, Twitter, and LinkedIn. Below this is the Unafam logo and the full name: 'UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES'. A secondary navigation bar includes 'Adhérer à l'Unafam', 'Devenir bénévole', and 'Faire un don en ligne'. The main banner features a woman with a 'STOP' sign on her hand and the text: 'VOUS VOULEZ QU'ON CESSE DE LA REGARDER BIZARREMENT ? VOUS N'ÊTES PAS SEUL'. A dropdown menu is open, showing 'L'Unafam près de chez vous' with a search bar. Two arrows point from the text on the right to the 'Adhérer à l'Unafam' button and the dropdown menu.

Page d'accueil
www.unafam.org

Espace adhérent pour l'adhésion ou son renouvellement

L'Unafam près de chez vous
1-Cliquer
2-Taper BOU et 3-Cliquer sur **Bouches du Rhône** dans le menu déroulant

Page d'accueil de la délégation:

4-En cliquant sur chacun des boutons, vous avez accès aux informations départementales que nous mettons à jour petit à petit .



Nous rencontrer

NOS PERMANENCES ET ACCUEILS

NOS GROUPES DE PAROLES

LES ATELIERS DU SAMEDI À AIX

SISM JOURNÉE DES ADHÉRENTS

Représentations

HÔPITAUX ET CLINIQUES PSY

MDPH

MDPH -AIDE À LA FORMULATION DU PROJET DE VIE

Structures handicap psychique du département

LOGEMENT ET ACCOMPAGNEMENT

GEM

ESAT

ASSOCIATIONS PARTENAIRES

Actualités

Journée de la psychiatrie ARS, Marseille le 7 Février

*Avec professeur Franck Bellivier, délégué ministériel
chargé de la psychiatrie auprès de la ministre de la santé Agnès Buzyn*

Le Professeur Bellivier a présenté la "feuille de route de la santé mentale". Les messages principaux étaient :

- Priorité aux dispositifs ambulatoires, (ce qui évitera des hospitalisations et réduira isolement et contention)
- Orientation vers le rétablissement, en impliquant les usagers, en facilitant l'accès aux soins, avec une politique d'orientation dès le début de chaque parcours, et en développant une politique de prévention.
- S'adapter à la réalité des territoires, à la démographie médicale (être économe en médecins puisqu'il en manque et en manquera)
- Orientation droit des patients, bonnes pratiques, promotion de ce qui marche
- Les financements exceptionnels 2018 et 2019 sont reconduits en 2020

→ *Aller à domicile, à la demande des familles:
c'est la demande prioritaire de l'Unafam 13.
C'est possible maintenant à Montperrin pour
le Pôle Est (Voir page 8)*

→ *Point très noir: nombreuses vacances de
postes de praticiens hospitaliers, y compris
dans notre département, faute de candidats.
Fermeture de lits à Edouard-Toulouse.*

Ensuite, en présence du Pr Bellivier de nombreux intervenants sont venus pour témoigner de dispositifs dans trois domaines :

- le rétablissement et les travailleurs-pairs
- l'accompagnement des crises en cas de troubles graves , notamment présentation du dispositif ULICE, créé par le Dr Naudin à Sainte-Marguerite et animé par le Dr Beetlestone
- La prévention, la promotion de la santé mentale chez les enfants, avec notamment le dispositif PRODAS

→ *Le programmes de rétablissement sont
proposés peu à peu dans tous les hôpitaux*

*PTSM projets territoriaux de santé mentale:
des outils de déclinaison de la politique de
santé mentale, élaborés à l'initiative des
acteurs locaux. 6 grandes priorités ont été
définies: des bénévoles Unafam participent à
chacun de ces 6 groupes de travail*

La dernière partie a été consacrée à un point sur les PTSM en cours, introduit par Zeine Mansour, directrice du CRES.

Jean-Yves Maquet, Délégué 13

Salon de Provence Pacte pour la Transition

Qu'est-ce que le Pacte pour la Transition ?

32 mesures concrètes pour une Transition Ecologique, Solidaire et Citoyenne au niveau local élaborées par 1135 citoyens réunis lors d'une consultation nationale qui couvrent les champs **de l'écologie, de la citoyenneté et de la solidarité**. Il s'agit de les décliner sur le plan local et de les présenter aux représentants des listes municipales.

A Salon , l'association Pays Salonais en Transition a lancé des ateliers de réflexion et constitué un collectif

d'associations pour accompagner et assurer le suivi de ces mesures.

L'UNAFAM concernée par les mesures de solidarité et de citoyenneté s'est impliquée dans ce travail et fait donc partie de ce collectif.

Pour exemple :

La mesure 20: Développer les habitats participatifs a pu permettre de débattre de la nécessité de créer de l'habitat inclusif et de la mixité sociale. Projet qui

pourrait concerner nos proches qui souhaitent accéder à un logement et ne pas être isolé.

La mesure 21: Assurer l'accueil, l'accompagnement et la réinsertion des personnes en difficulté a été l'occasion de parler du manque de structures pour accompagner les personnes ayant des troubles psychiques et la nécessité de mettre en place un conseil local de santé mentale.

Outre l'intérêt d'être présent pour faire entendre la voix des personnes concernées par la maladie

psychique, la participation à ce travail, toujours en cours, a permis de faire connaître l'UNAFAM sur le territoire salonnais à un public non averti.

J'ai apprécié le sérieux de cette démarche, l'animation qui a favorisé l'écoute, le respect et la productivité et qui sait peut-être que nos futurs élus vont enfin entendre la voix des citoyens et s'enrichir de leurs bonnes idées !!!!

Catherine Frati, Référente Unafam pour Salon

5ème Conférence nationale sur le handicap, Mardi 11 février à l'Elysée



Cette conférence Nationale du Handicap (CNH), la première et la seule prévue par le quinquennat d'Emmanuel Macron s'est tenue à la date-anniversaire de la loi de 2005, avec la promesse d'annonces fortes, gages d'un virage social attendu par les associations.

Malgré une série de mesures pour améliorer le quotidien des personnes handicapées, les principaux acteurs du secteur balancent entre satisfaction et interrogations sur les moyens et le réalisme des mesures annoncées.

Et qu'en est-il du handicap psychique?

Marie-Jeanne Richard, présidente de l'Unafam, réagit très vivement : *"Plus de trois heures de débat et pas une seule référence au handicap psychique. Il a simplement été rayé de la communication gouvernementale. Pas une mention, une citation, pendant la conférence. Tout juste trouvons-nous une mesure dans le dossier de presse du gouvernement, sur la création d'un groupe de travail sur l'évaluation du handicap psychique; mesure isolée et mal positionnée, qui montre au mieux l'ignorance de ceux qui ont été chargés de rédiger le dossier, au pire la volonté délibérée de taire le sujet.*

Ce sont ainsi trois millions de personnes que le gouvernement a écartées de cette CNH. Un anniversaire disiez-vous ? Triste anniversaire, en vérité.

J'ai découvert dans le dossier de presse que le lancement des travaux sur l'adaptation effective de la prestation de compensation du handicap (PCH) était réduite à un chapitre qui mêle parentalité, aide à l'alimentation et vie intime et sexuelle. Le handicap psychique reste toujours un impensé qui semble ne pas avoir été compris ni par la ministre de la Santé, ni par la secrétaire d'État en charge des Personnes

handicapées. On ne peut pas réduire la question de la PCH handicap psychique à la parentalité !

Dès la sortie de la CNH, nous avons pris la parole dans les médias, pour faire entendre notre déception et au-delà, notre colère. Avec cette CNH, nous avons demandé des preuves, du concret. La preuve la plus probante que nous ayons eue, est que le gouvernement ne fait que peu de cas du handicap psychique.

C'est ce constat, amer, et cette colère, que nous allons porter dans les ministères dans les toutes prochaines semaines. Le handicap psychique doit rentrer dans le logiciel gouvernemental, il était un handicap invisible il est devenu un handicap impensé.

Nous vous tiendrons informés des actions engagées et comptons plus que jamais sur votre pleine mobilisation."

Emmanuel Macron a, par ailleurs, voulu rassurer les associations en assurant que l'AAH ne serait pas diluée dans le futur Revenu universel d'activité (RUA).

L'Unafam, Apajh, APF France handicap et l'Unapei, les quatre associations qui avaient quitté les négociations sur le revenu universel d'activité (RUA), se réjouissent de cette annonce, mais restent prudentes - (s'agit-il seulement de l'AAH1, taux supérieur à 80% ou également de l'AAH2?) - et se concertent pour savoir si elles vont revenir à la table des négociations.

Adhésion 2020

C'est le moment! Pensez à renouveler votre adhésion qui se fait **par année civile** en début d'année quelle que soit la date d'adhésion initiale.

Une association ne vit que par et pour ses adhérents. Le poids du **nombre des adhérents** renforce notre **crédibilité auprès des pouvoirs publics** pour pouvoir peser sur les décisions. **Côté finances** : les cotisations représentent la majeure partie des ressources de l'Unafam. Pour **notre délégation**, la part de cotisation reversée par Paris constitue d'ailleurs notre seule ressource avec une petite subvention du CD, en dehors d'une subvention ARS pour les groupes de paroles.

L'adhésion vous permet de recevoir la revue nationale Un Autre Regard, de bénéficier de certains services comme la consultation juridique à Paris, de recevoir le bulletin local Trait d'Union.

A noter: il faut être adhérent pour participer aux groupes de paroles.

Par courrier à Unafam 12 Villa Compoint 75017 Paris ou en ligne unafam.org. Possibilité de prélèvement en 2 fois.
Foyer non-imposable 14€- Sinon: 65€ qui après déduction fiscale ne vous coûtent réellement que 22,10€

A lire

Cyclothymie/ bipolarité se dévoilent en BD



Après des années difficiles, Lou découvre enfin ce qui met le bazar dans son cerveau : c'est sa **cyclothymie... un trouble bipolaire** qui lui apparaît sous la forme d'un renard ! Coincée avec cette créature imprévisible, elle décide alors de la comprendre et de l'apprivoiser.

En savoir plus et **feuilleter l'ouvrage** www.goupil-ou-face.fr/

En bref

**SISM Unafam13 à Septèmes:
vendredi 20 Mars 2020**

**Date à bloquer sur vos agendas!
"Santé mentale et Discriminations"**

**Atelier Prospect Unafam13
25 - 26 - 27 septembre à Marseille**
Pré-inscriptions : 13@unafam.org

**Mobilisation le 05 mars à 10h
pour les ressources des personnes
handicapées**

Appel APF pour **la création du revenu
individuel d'existence.**

Pouvoir vivre dignement, **#CestLaBase !**
Manifestation devant la Préfecture à
Marseille

**Deux nouveaux GEM dans le 13
A Salon de Provence: Planète GEM**
07 55 59 93 12 géré par Isatis
GEMarseille 04 13 24 28 41/ 06 26 49 93
12 géré par l'association SAJ
dans le quartier **Saint-Barnabé (12ème)**

Pôle Est de Montperrin: CMP Sutter
Une **équipe mobile** qui peut intervenir à
domicile auprès de patients en rupture de
soin à la demande des familles/patients
04 42 28 34 73

La Psychiatrie au soleil
Chaîne YouTube des enseignants en
psychiatrie de la Faculté de la Timone
([Aix-Marseille Université](http://Aix-Marseille Universite)). Il ne s'agit pas
de cours vulgarisés, mais ces vidéos
peuvent permettre de comprendre certains
enjeux pour tous ceux qui s'intéressent à la
psychiatrie. **Par exple, le Rétablissement**
youtu.be/lz1mhyNIIzE