



## L'ESPOIR AUJOURD'HUI ET DEMAIN

Vous m'avez renouvelé votre confiance et m'avez réélue présidente de notre belle association. Merci. Ensemble, nous poursuivrons nos grands chantiers. Nous cultiverons l'espoir (mot issu du latin *sperare* qui signifie

« *considérer quelque chose comme devant se réaliser* »).

En tant que familles, nous sommes des passeurs d'espoir pour notre proche malade : croire en ses capacités, faire confiance, faire alliance avec lui pour que personne ne ferme la porte à ses projets.

Nous ne mettrons pas l'espoir sous cloche. Notre association est là pour créer l'espoir par l'entraide. Cette entraide est précieuse mais elle ne suffit pas. Nous devons être encore plus militants pour faire évoluer l'offre de soins et l'offre sociale et médicosociale. Pour tous, il y a urgence à agir. Mais notre temporalité n'est pas celle des politiques. Les rapports se suivent, se ressemblent, mais les constats ne se transforment pas encore en une vraie stratégie partagée par l'ensemble des acteurs. Pour maintenir l'espoir, les mots doivent se transformer en actions.

Le manque de moyens, si souvent mis en avant, se heurte à une réalité : nous avons une densité de psychiatres de 23 pour 100.000 habitants, ce qui nous situe dans le top 4 des pays européens. Mais ceux-ci sont très inégalement répartis et ne prennent pas tous en charge les psychoses. Parler d'efficience n'est pas un gros mot. Des moyens doivent être mis dans l'évaluation pour résoudre cette difficile équation entre moyens et résultats. Aucune personne en souffrance psychique ne devrait mourir sous

les balles des agents des forces de l'ordre parce qu'elle n'a pas eu accès aux soins au bon moment, au bon endroit, laissant sa famille anéantie et dans une peine sans nom.

Depuis déjà plusieurs années, nous demandons un véritable plan psychique. Les assises de la santé mentale et de la psychiatrie pourraient être l'occasion d'une prise de conscience collective. Pour une santé mentale positive, faisons de la psychiatrie l'affaire de tous. Donnons la parole à ceux qu'on n'entend pas mais qui déploient des actions innovantes, considérant la personne non pas comme un sujet « patient » mais comme une personne « citoyenne ». Il ne suffit plus de dire que la santé mentale est un enjeu de santé publique. Il faut se donner les moyens de prévenir, de diagnostiquer, de soigner, d'accompagner, et de compenser le handicap s'il y a lieu. A l'occasion de la Conférence interministérielle du handicap (CIH) du 5 juillet, nous invitons le secrétariat d'État aux personnes handicapées et notre Premier ministre à mettre fin aux non-réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques. Le sanitaire doit pleinement assurer son rôle d'offre de soins d'excellence sur tout le territoire. Mais on ne le redira jamais assez, vivre, ce n'est pas se soigner, c'est accéder à la pleine citoyenneté (ressources, emploi, logement, insertion sociale). C'est le rôle de l'État que de veiller à mettre fin à cette discrimination et au rejet des personnes vivant avec des troubles psychiques. Nelson Mandela nous disait « *Cela semble toujours impossible, jusqu'à ce qu'on le fasse. Alors... que vos choix reflètent vos espoirs et non pas vos peurs* ».

Bon été à tous.

■ Marie-Jeanne Richard, Présidente

## Finissons-en avec les discriminations liées à la PCH !

En mai dernier, Autisme France, HyperSupers TDAH France, l'Unafam et l'UNAPEI, représentatives des personnes en situation de handicap et de leur famille, ont transmis des [propositions](#) concrètes au Président de la République et au secrétariat d'État aux personnes handicapées pour mettre fin à une discrimination d'accès à la Prestation de compensation du handicap (PCH).

Quelques jours avant la tenue du Comité interministériel du handicap (CIH) prévu le 5 juillet prochain, nous continuons de maintenir la pression pour que les personnes ayant des handicaps liés à des altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques, puissent

accéder à la PCH et ainsi à une vie autonome et une participation à la vie en société. Nous demandons des engagements concrets de la part de l'État pour modifier les critères d'éligibilité d'accès à la PCH aide humaine par décret et assurer une mise en œuvre de ce changement de réglementation dès 2022. Le cahier des charges qui nous a été proposé par les services de l'État ne tient aucunement compte de notre rapport ni des travaux menés par les associations. Les postulats des services depuis le début des travaux sont scandaleux et continuent d'ignorer les besoins de toute une population. [Lire notre communiqué](#)

## Déconjugalisation de l'AAH : un déni de démocratie

L'Allocation adulte handicapé (AAH) est une mesure de justice sociale et un facteur d'émancipation, d'indépendance et de dignité pour les personnes en situation de handicap. Or aujourd'hui, l'AAH est calculée en fonction des revenus du conjoint. Les personnes en situation de handicap se voient accorder une allocation moins importante dès qu'elles déclarent être en couple. C'est pourquoi nous avons [appelé](#) les députés à voter pour la déconjugalisation lors du vote à l'Assemblée nationale le 17 juin dernier. Cette proposition a malheureusement été refusée (lire notre [communiqué](#)) et les débats n'ont pas été à la mesure des enjeux. Nous dénonçons un déni de démocratie qui va à l'encontre de la notion-même de société inclusive. Au sein du Collectif Handicaps, nous appelons le Premier ministre et le Président de la République à faire voter cette disposition pour la dignité des personnes en situation de handicap.

## Assises de la santé mentale et de la psychiatrie : le point

Les assises de la santé mentale et de la psychiatrie annoncées par le Président de la République sont repoussées à septembre 2021. Les travaux préparatoires vont se poursuivre tout l'été. Nous continuons à faire valoir que, si ces assises doivent prendre en compte le sanitaire, elles ne doivent oublier ni le social ni le médicosocial. Nous avons par ailleurs adressé une [lettre ouverte](#) avec des organisations rassemblant des personnes concernées, des familles, des professionnels et des bénévoles pour que ces assises soient participatives et ouvertes à tous. A noter : les contributions de tous sont encore attendues avec la mise à disposition d'une adresse mail générique dédiée [assises.santementale.psychiatrie@sante.gouv.fr](mailto:assises.santementale.psychiatrie@sante.gouv.fr). Nous préparons notre contribution.

## Covid-19 : Olivier Véran demande l'accélération de la vaccination pour les personnes ayant des troubles psychiques

Dans une lettre du 18 juin adressée aux préfets et aux Agences régionales de santé (ARS), dont l'Unafam a eu copie, le Ministre de la santé demande que la vaccination des personnes vivant avec des troubles psychiques, encore trop faible au regard des objectifs de lutte contre la pandémie, soit élevée au rang de priorité absolue. Olivier Véran demande un plan d'action conjoint par région pour lever les freins et annonce un plan d'action national mené avec la Caisse nationale d'assurance maladie afin que chaque personne concernée soit contactée directement par courrier et SMS. L'idée étant que leur soit délivré un coupe-file pour accéder plus facilement à un centre de vaccination. A cette occasion, nous répétons que l'accompagnement individuel est indispensable, un SMS ne suffira pas. Pour que l'accélération de la vaccination soit significative, il ne faut pas

seulement la rendre possible, il faut pratiquer le « aller vers » et accompagner chaque personne, surtout s'il n'y a pas de proches, de familles aidantes. C'est toute la difficulté que nous vivons depuis des mois. La définition d'un argumentaire adapté à cette population, ainsi que le mentionne le Ministre, devrait y contribuer.

## Changer le nom et le concept de schizophrénie ?

La parole était donnée aux usagers et familles pour ce troisième temps d'échange du 9 juin dernier avec le Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé (CCOMS) autour des réflexions relatives à l'évolution du concept et de la dénomination de la schizophrénie. Jocelyne Viateau (intervention à revoir [ici](#)), présidente de notre Comité scientifique et copilote de notre Groupe technique santé et soins, a notamment proposé de lui donner le nom d'une personne concernée par une maladie plutôt qu'un nom de médecin, en donnant immédiatement la perspective du rétablissement. Les participants ont tous reconnu qu'outre le changement de nom et de concept, ce sont les pratiques et le regard porté sur ces pathologies qu'il faut changer. Nous vous tiendrons informés des suites de ces travaux.

## Assemblée générale de l'Unafam 2021 : toujours plus forts ensemble

L'Assemblée générale ordinaire de l'Unafam qui s'est tenue le 24 juin en distanciel a été l'occasion de mettre en lumière le bilan de cette année 2020 pleine de défis et les perspectives à venir. Étaient invités Albert Prévos, Membre du Comité exécutif du Forum européen des personnes handicapées et Vice-président du Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes (CFHE), qui nous a aidé à aborder la question du handicap sous l'angle européen, et Hélène Davtian, directrice des Funambules-Falret, venue présenter [JEFPsy](#), une nouvelle plateforme à l'attention des jeunes de 11 à 20 ans confrontés à la maladie psychique d'un proche.

L'Unafam tient à remercier sincèrement les administrateurs sortants pour leur implication et leurs actions tout au long de leur mandat : Mesdames Françoise Frelin et Jocelyne Viateau, Messieurs Michel Doucin, Xavier Mersch et Serge Vannière. Le nouveau Conseil d'Administration de l'Unafam est ainsi constitué :

**Bureau** : Marie-Jeanne Richard (Présidente), Roselyne Touroude (Vice-présidente), Brigitte Delphis (Vice-présidente), Dominique Butreau-Pinel (Secrétaire), François Pilet (Secrétaire adjoint), Danièle Loubier (Trésorière), Jean-François Giovanetti (Trésorier adjoint).

**Administrateurs** : Julien Angwe, Catherine Broutin, Lucie Caubel, Hélène Chastanier-Dreysse, Martine Dos Santos, Martine Frager-Berlet, Jean-Paul Grattesol, Jean-Pierre Lafleuriel, Jean-Louis Laville, Laurent Lefebvre, Laurence Lillie, Alain Monnier, Michel Paris, Denys Priolet, Michel Rigault, Alix Viel. Nous souhaitons la bienvenue aux nouveaux arrivés !

## Focus

### Partir en vacances quand on a un proche malade

Les séjours Falret « Répit » et « Parenthèse » ont été élaborés en partenariat avec l'Unafam à destination des familles et des personnes confrontées à la souffrance psychique. Une semaine d'activités et un programme sur mesure alternant ateliers de formation et ateliers corporels, pour acquérir des savoir-faire afin de bien accompagner votre proche malade tout en préservant votre qualité de vie. Le

coût du séjour peut être pris en charge en grande partie par différents organismes (caisse de retraite, mutuelle, CCAS, etc.). Un atelier d'entraide PROSPECT animé par des pairs aidants familles de l'Unafam est proposé dans les séjours REPIT, avec pour objectif d'aider les proches-aidants à faire face dans la durée à la maladie psychique de leur proche.

## Psychodon 2021 : tous unis contre les tabous !

Cette année encore, la soirée [Psychodon](#) du 12 juin à l'Olympia a été diffusée à la télévision, en direct sur C8 à partir de 21h. Présenté par son fondateur, Didier Meillerand, et Caroline Ithurbide, le show a rassemblé des artistes tels que Kendji Girac, Patrick Bruel, Bénabar, Julien Clerc, Wedjene, Les Frangines, Imany, Pascal Obispo, Texas, Tryo et Bilal Hassani, tous unis pour la cause de la santé mentale. Dans l'« after », consacré aux associations et aux témoignages, Muriel Rochas, déléguée départementale des Alpes de Haute Provence et maman, était invitée sur le plateau pour représenter l'Unafam et porter la voix des familles touchées par les troubles psychiques. Elle a livré un important [témoignage](#) et a rappelé l'importance de ne pas rester seul face à la maladie d'un proche. Dans les délégations, mobilisées pour la première fois à travers des actions de déstigmatisation, de belles initiatives ont vu le jour les 11, 12 et 13 juin : danse, lectures, actions de sensibilisation... Un défi pourtant difficile à relever au vu du contexte sanitaire. Rendez-vous en 2022 !

## Prix Recherche Unafam 2021 : les lauréats

Lors du [colloque Recherche Unafam 2021](#) qui s'est tenu le 29 juin (replay disponible dans 10 jours sur unafam.org), les deux Prix Recherche Unafam 2021 ont été remis à des candidats ayant réalisé des travaux qui ont retenu toute notre attention et celle du comité scientifique :

**Prix Recherche Épidémiologie :** Baptiste Pignon (INSERM U955 équipe 15 « Neuropsychiatrie translationnelle », Créteil) pour son travail de thèse intitulé « Épidémiologie analytique du continuum psychotique. Une contribution à l'étude de l'étiologie des troubles psychotiques » qui propose une meilleure compréhension de la physiopathologie des troubles psychotiques pour une thérapeutique innovante.

**Prix Recherche Neurosciences :** Clément Dondé (Service Hospitalo-Universitaire de Psychiatrie d'Adultes, Pôle Psychiatrie, Neurologie, Rééducation Neurologique et Médecine légale ; CHU Grenoble Alpes) pour sa recherche « Bimodal distribution of tone-matching deficits indicates discrete pathophysiological entities within the syndrome of schizophrenia » qui vise des thérapeutiques plus ciblées pour les personnes touchées par la schizophrénie grâce à un test auditif.

## Participez au concours d'art postal Unafam 2021 !

L'Unafam lance son 7<sup>ème</sup> concours d'art postal sur le thème « les animaux fantastiques » afin de sensibiliser le grand public aux maladies psychiques. L'édition 2021 du concours d'art postal Unafam se déroule jusqu'au 15 octobre 2021 et est ouverte aux participants du monde entier sans limite d'âge ! Ce concours, auquel s'associe le [Musée de La Poste](#) et [Artame Gallery](#), constitue une opportunité à ne pas manquer pour partager votre talent créatif et soutenir notre combat pour la déstigmatisation des maladies psychiques. Les œuvres désignées par un Comité de sélection composé de l'Unafam, du Musée de la Poste et de membres du GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) Artame Gallery seront soumises au vote des internautes sur la [page Facebook](#) de l'Unafam pour désigner les gagnants. Pour plus de renseignements, rendez-vous sur [notre site Internet](#).

Pour en savoir plus, suivez-nous : [Facebook](#), [Twitter](#), [LinkedIn](#), [Instagram](#)



# Agenda

### Séminaire santé mentale

1er juillet

Webinaire organisé par LISA (Laboratoire d'Idées Santé Autonomie)

[En savoir plus](#)

### « Le cerveau en partage »

1-2 juillet

Journées Neurosciences Psychiatrie Neurologie

[En savoir plus](#)

### Vivre à domicile : des conditions à (re)penser

6 juillet

6èmes rencontres CNSA

[En savoir plus](#)

### Hello Handicap

6-8 juillet

Salon de recrutement en ligne spécialisé handicap

[En savoir plus](#)

## ▪ Foire aux questions Service Social ▪

### ***Mère d'une personne en situation de handicap psychique, les conflits au sein de ma famille sont de plus en plus importants, où puis-je trouver de l'aide ? - Mme S. (44)***

Vous pouvez solliciter l'intervention d'un médiateur familial. C'est un professionnel diplômé d'Etat qui va favoriser, à travers des entretiens confidentiels, la communication entre les personnes qu'il accompagne.

La médiation familiale permet

de travailler la construction ou la reconstruction du lien familial et de trouver avec les personnes, des solutions concrètes aux conflits qu'elles rencontrent.

L'Udaf vient précisément de mettre en place un dispositif de médiation familiale à l'attention des aidants-aidés sur 22 départements en France. Vous pouvez solliciter les médiateurs familiaux via [ce site](#).

Après un entretien gratuit

d'information, les services de médiation familiale proposent une médiation sous forme de séances individuelles, conjointes ou familiales. Ces services sont conventionnés par la CAF, ce qui permet aux personnes de bénéficier d'un tarif règlementé et évalué selon les revenus de la famille.

■ **Lydia Bardin - Assistante sociale Unafam (Régions hors Île-de-France)**

[lydia.bardin@unafam.org](mailto:lydia.bardin@unafam.org)

## ▪ Le service écoute-famille vous recommande ▪

**Troubles mentaux, le poids des émotions.** Philippe Jeammet

## ▪ Formations pour les aidants ▪

### ▶ **Journée Mieux accompagner un proche souffrant de schizophrénies**

10/07 : Brive la Gaillarde (19, Corrèze)

11/09 : Lyon (69, Rhône)

11/09 : Marquette-lez-Lille (59, Nord)

27/09 : Grenoble (38, Isère)

### ▶ **Formation Mieux communiquer avec un proche ayant des troubles bipolaires**

3 et 4/09 : La Chapelle Saint Luc (10, Aube)

### ▶ **Journée d'information sur la dépression sévère**

25/09 : Gap (05, Hautes-Alpes)

### ▶ **Journée d'information Troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent**

3/07 : Strasbourg (67, Bas Rhin)

### ▶ **Atelier d'entraide PROSPECT**

4-11/07 : dans le cadre du séjour Répit Falret – Pornichet (44, Loire Atlantique)

2, 3 et 4/07 : Blois (41, Loir-et-Cher)

9, 10 et 11/07 : Nantes (44, Loire Atlantique)

5-12/09 : dans le cadre du séjour Répit Falret – Pornichet (44, Loire Atlantique)

15, 16 et 17/09 : Grenoble (38, Isère)

17, 18 et 19/09 : Vannes (56, Morbihan)

Avec le soutien de la  
Caisse nationale de  
solidarité pour l'autonomie



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES  
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

ASSOCIATION RECONNUE  
D'UTILITÉ PUBLIQUE

12, villa Compout 75017 Paris  
Tél. : 01 53 06 30 43 / Écoute-famille : 01 42 63 03 03