

Edito

Que cette période est difficile pour les malades psychiques !

Depuis le début de la pandémie, leur état s'est souvent détérioré et leur nombre a augmenté. Du coup les aidants sont davantage sollicités alors que le confinement complique leur action.

Bien entendu l'UNAFAM des Bouches-du-Rhône ne baisse pas les bras et continue de soutenir les aidants. Mais avec l'impossibilité des réunions en présentiel, elle le fait différemment : des accueils ont lieu au téléphone, des groupes de parole et des formations sont organisés en visio-conférence. Les soutiens individuels ont été multipliés. Ils sont assurés par nos psychologues au téléphone.

De même les représentations des usagers par l'UNAFAM se poursuivent autrement. Dans les hôpitaux et cliniques, c'est en visio-conférence et au téléphone. Nous témoignons de la mobilisation des équipes soignantes et administratives face à la souffrance des patients confinés et à celle de leurs proches.

Merci à Marie-Françoise Pillard d'avoir préparé ce nouveau numéro du Trait d'Union. Vous y trouverez en particulier le nouveau baromètre de l'UNAFAM. Il rend compte du difficile vécu des aidants.

Bonne lecture et bravo à tous pour votre engagement ! *Jean-Yves Maquet, Délégué 13*

Sommaire

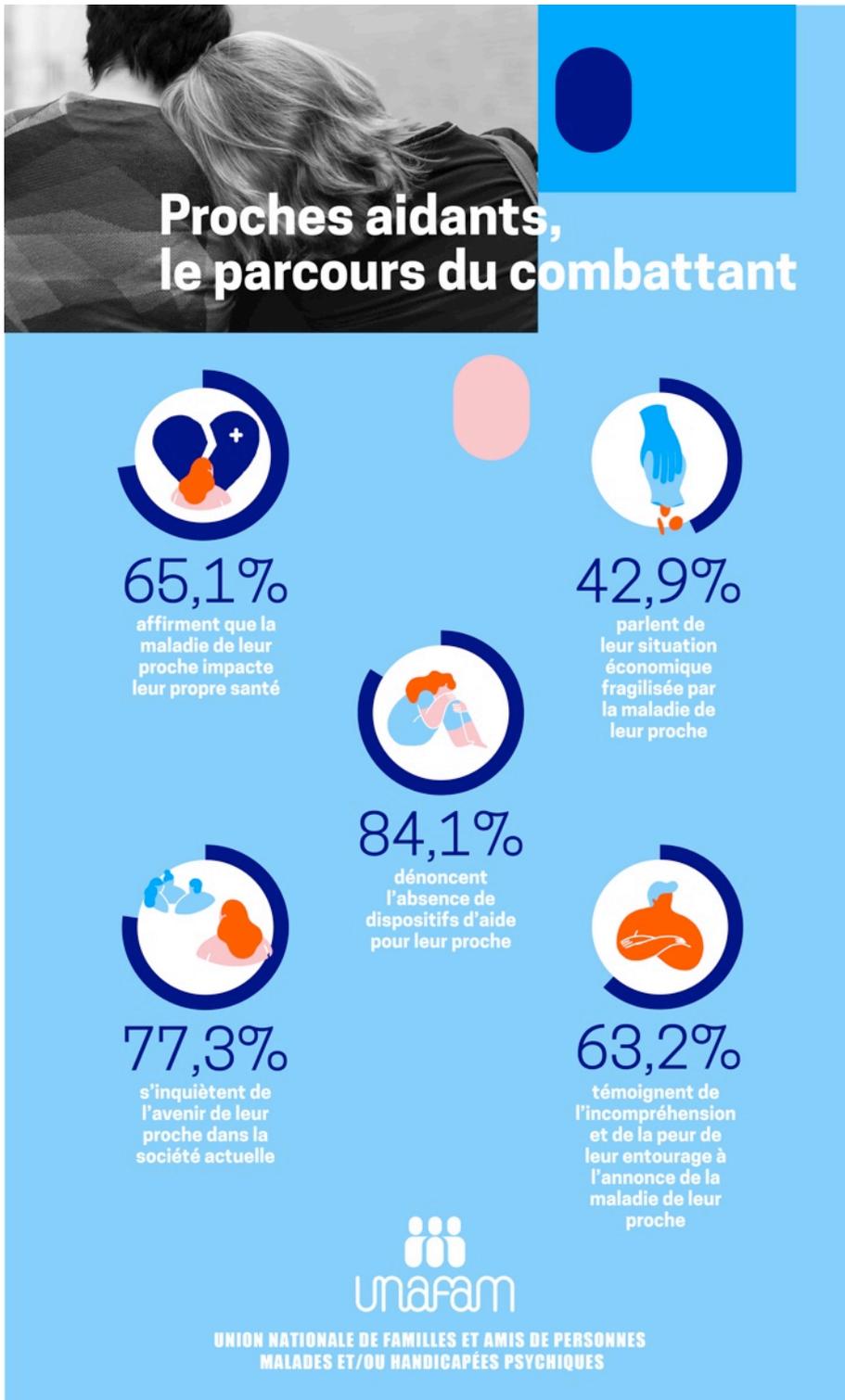
Coup de projecteur: p 2 - 3 Le Baromètre Unafam

- Point Covid p 4
- Fratreries et troubles psy p 5-6
- Nomination d'une nouvelle Contrôleuse Générale des Lieux de Privation de Liberté p 6
- Premier épisode psychotique: témoigner p 6
- Formations Unafam13 pour 2021 p 7
- Schizophrénie: Documents à télécharger p 7
- Nouveau site et Newsletter p 8
- A lire: p 8
- En bref p 8
- Adhésion 2021 p 8



Coup de projecteur: Le Baromètre Unafam

C'est à l'occasion de la journée nationale des aidants, le 6 octobre 2020, que l'Unafam a rendu public le premier baromètre qui montre la réalité du quotidien des proches de personnes souffrant de troubles psychiques.



Ce baromètre a été établi à partir de l'enquête réalisée du 28 mai au 14 juin 2020 auprès de plus de 15 000 adhérents de l'Unafam **avec 5 062 retours**. Le questionnaire comprend 50 questions relatives à l'évaluation de la stigmatisation et la mécompréhension des maladies ; la mesure des conséquences socio-économiques concrètes pour l'entourage ; l'impact de la crise «Covid-19»

A peu de choses près, les chiffres nationaux recourent nos chiffres locaux.



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

Schizophrénies, Bipolarité, Dépression sévère, TOC...
Face à la maladie de vos proches, vous n'êtes pas seuls.
Retrouvons ensemble la force d'avancer.

Retrouver avec l'Unafam la force d'avancer

Communiqué de presse:

L'Unafam publie son premier baromètre

Et libère les maux de 4,5 millions de proches aidants. Le monde de la psychiatrie est à bout de souffle. La crise sanitaire a été un véritable détonateur. Pour les soignants mais aussi les familles, les tensions étaient pourtant déjà là. Avec son baromètre, l'Unafam, l'association qui accompagne depuis près de 60 ans l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques, donne pour la première fois la parole à 4,5 millions de proches aidants, pour que leurs maux et craintes soient enfin exprimés, pour que l'accompagnement de leur proche soit enfin une priorité et devienne une réalité.

C'est à l'occasion de la **journée nationale des aidants, le 6 octobre 2020**, que l'Unafam rend public le premier baromètre qui montre la réalité du quotidien des proches de personnes souffrant de troubles psychiques. Pour ces 4,5 millions de personnes en France, c'est souvent la double peine : aux difficultés que rencontrent tous les proches aidants s'ajoute la stigmatisation qui pèse sur les troubles psychiques.

Errances dans l'établissement du diagnostic, incompréhension des familles face aux troubles psychiques, souffrance et solitude face à la stigmatisation, complexité du parcours de soins, manque d'accompagnement dans le parcours de vie, mais aussi impact socio-économique que leur statut de fait a sur leur vie quotidienne... pour la première fois, les maux des proches aidants sont libérés.

L'acceptation du handicap psychique par l'entourage, et plus globalement par la société, est loin d'être une réalité. **58% des familles avouent d'ailleurs taire complètement la maladie de leur proche ou l'évoquer avec difficultés : une véritable chape de plomb qui les expose à davantage de pression.** Au-delà de cette charge mentale, la stigmatisation isole le malade et son entourage, allonge les délais de diagnostic et retarde par conséquent la prise en charge médicale, mais aussi sociale. 63,2% témoignent de l'incompréhension et de la peur de leur propre entourage face aux maladies.

Le déficit d'accompagnement, 84,1% dénoncent l'absence de dispositifs d'aide pour leur proche, en

Maintenir son équilibre pour mieux aider son proche

matière de parcours de vie, ou encore de compensation du handicap a par ailleurs de lourdes répercussions sociales et économiques sur les proches aidants. 82,6% des répondants déclarent un impact négatif sur leurs propres relations sociales ou sentimentales ; 42,9% estiment qu'ils ont été fragilisés économiquement. Ils sont également 65,1% à affirmer que la maladie de leur proche a eu un impact sur leur propre santé.

« Ce baromètre doit créer un précédent : il doit créer un électrochoc pour les politiques publiques ; il doit également permettre, tous les ans, de suivre les évolutions du quotidien des aidants. Pour que plus jamais, on ne puisse dire : "on ne savait pas" ».
Marie-Jeanne Richard, Présidente de l'Unafam.



Unafam est une association de familles et d'amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

Schizophrénies, Bipolarité, Dépression sévère, TOC...

Face à la maladie de vos proches, vous n'êtes pas seuls.

Retrouvons ensemble la force d'avancer.

L'Unafam a accompagné la diffusion de ce baromètre d'une campagne de presse: journaux, partenaires, affiches, quelques spots sur la télévision publique.

Nous l'avons relayée au niveau départemental à tous nos partenaires.

Vous-même, adhérents, vous pouvez partager ces documents auprès des professionnels que vous êtes amenés à côtoyer: psychologues, psychiatres, généralistes etc...

Documents à retrouver sur le site unafam.org

Covid- Le point

Nos Activités:

Au moment de la rédaction de ce bulletin, c'est le confinement qui s'applique pour l'intégralité des activités en présentiel de l'association. Une activité bénévole n'est pas un motif dérogatoire de déplacement. Nos activités d'accueil, d'aide aux aidants (groupes de paroles, formations...) ne rentrent pas dans « Participation à des missions d'intérêt général sur demande de l'autorité administrative ». Accueil/informations se font par téléphone, les groupes de paroles peuvent se faire par tél ou visio-conférence (selon les décisions de chaque groupe).

Activités confinées chez soi: nous vous rappelons **La Psychiatrie au soleil Chaîne YouTube** des enseignants en psychiatrie de la **Faculté de la Timone**. 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 exemple, **le Rétablissement** youtu.be/lz1mhyNIIzE

Communautés 360

Un numéro vert d'appui pour les personnes en situation de handicap et les aidants : le 0 800 360 360

Mise en place d'un numéro d'appel national, promis par le Président de la République dans son allocution lors de la Conférence Nationale du Handicap (CNH)

Dans un premier temps, le 0800 360 360 s'adresse aux personnes handicapées et aux aidants en grande difficulté et sans solution dans le cadre de la crise, qui ne savent pas à qui s'adresser, ou dont la situation nécessite des réponses coordonnées ou de proximité.

Si votre proche et/ou vous êtes en difficulté pour trouver une réponse adaptée, nous vous encourageons très vivement à saisir ces communautés 360. Nous avons plaidé auprès des ministres concernés pour que ces communautés 360 travaillent en étroite collaboration avec les acteurs des PTSM. L'Unafam suivra de près ce chantier dont l'objectif est de ne laisser personne sans solution. Faites-nous part de vos remontées et de l'effectivité des réponses apportées. Il est, en effet, essentiel que nous puissions étayer nos discussions avec l'administration par des exemples précis si nous voulons être crédibles et mettre en lumière les graves insuffisances que nous ne cessons de déplorer dans ces domaines. Aucun handicap, en particulier quand il est invisible, comme le handicap psychique, ne doit rester hors des radars.
Message de Marie-Jeanne Richard, Présidente de l'Unafam

Aide pour les patients et les Aidants:

Mis en place par le gouvernement, un numéro d'appui national dans le cadre de la crise pour les personnes handicapées et les proches aidants : le **0 800 360 360** (voir ci-dessous)

En ligne, la **foire aux questions** liée à la reprise de l'épidémie sur le site du secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées (accès via le site Unafam) Parmi les **dérogations**, l'une concerne plus spécifiquement **le déplacement des personnes handicapées et leur accompagnant** pour permettre, notamment à celles ayant des troubles du comportement, de pouvoir sortir « un peu plus souvent » pour se rendre « dans des lieux porteurs de repères rassurants », selon Emmanuel Macron, et donc au-delà du kilomètre autour de chez soi durant une heure auxquels sont contraints les Français, en produisant tout document concourant à démontrer son handicap (courrier MDPH, certificat médical, Carte mobilité inclusion...), accompagné de l'attestation de déplacement dérogatoire. Cette dérogation n'empêche pas le port du masque et le respect des gestes barrières.



Et vous, que vivez-vous localement ? N'hésitez pas à faire remonter les difficultés auprès de vos délégations ou sur la plateforme en ligne du site Unafam... ne restez pas seuls !



Fratries et schizophrénie



Léa Plessis qui nous avait présenté ses travaux lors de notre Journée Unafam SISM à Septèmes-les-Vallons en Mars 2018 a brillamment soutenu sa thèse «**Frères et soeurs de personnes souffrant de schizophrénie**» le 23 octobre à

Aix et été **reçue docteur en psychologie**.

Elle tient à remercier toutes les familles Unafam du département qui ont répondu aux appels à enquête relayés sur notre site tout au long de ses cinq années de travail. Le nombre important de participants a été déterminant pour asseoir et valider ses recherches. Sa méthode de recrutement a été saluée par le jury comme étant une « performance ».

Ci-dessous la trame de son travail; sa conclusion sur la nécessité de mieux accompagner les fratries dans la prise en charge d'un patient rejoint nos propres demandes.

Contrairement aux handicaps mentaux, les handicaps psychiques surviennent au cours de l'enfance ou au début de l'âge adulte. Les frères et sœurs ont connu leur proche sans les manifestations de la maladie et tentent alors de s'adapter à ce nouveau frère ou cette nouvelle sœur. Dans ce contexte, les recherches ont montré les différentes stratégies de coping mises en place par ces frères et sœurs pour faire face à cette situation stressante. Mais aucune, pour l'heure, n'a permis de caractériser la nature des relations fraternelles entretenues avec un frère ou une sœur souffrant de schizophrénie.



Alexis BARIN étudiant de master 1 en psychologie, en collaboration avec Léa

Plessis, mène aussi un travail de recherche, portant sur les fratries ayant un frère ou une sœur souffrant de schizophrénie.

L'objectif de cette recherche est de comprendre comment évolue la relation fraternelle entre le temps de l'enfance et l'âge adulte. Il s'agit d'interroger des frères et sœurs non malades, mais également leur proche souffrant de sorte à montrer l'ajustement de leur relation. **Cette nouvelle enquête est en ligne dans les Actualités de notre Espace Bouches du Rhône sur www.unafam.org**

Les résultats du premier axe de recherche révèlent que les relations des frères et sœurs de personnes souffrant de schizophrénie présentent moins de proximité que celles de la population générale. Elles se caractérisent, en outre, par une rivalité et des conflits accrus. Cette relation fraternelle a, par ailleurs, un effet médiateur sur la détresse émotionnelle de ces frères et sœurs. Du reste, les conflits dans la relation fraternelle sont alimentés par la manière dont les frères et sœurs non-malades perçoivent la schizophrénie.

Les résultats du second axe de recherche mettent en exergue l'impact du diagnostic de schizophrénie sur l'histoire passée et le présent de la famille. Nos résultats ont permis de montrer que lorsqu'ils font référence au passé les frères et sœurs cherchent les événements susceptibles d'avoir précipité la maladie. Tandis que lorsqu'ils considèrent le présent, les frères et sœurs mettent en œuvre tous les efforts pour rétablir l'homéostasie familiale. Alors qu'ils ne se considèrent pas comme des aidants, ils ressentent le devoir de prendre soin de leur frère ou sœur malade ainsi que de leur mère.

Conclusion : Les résultats de notre recherche mettent en évidence les difficultés émotionnelles que vivent les frères et sœurs adultes de personnes souffrant de schizophrénie. L'effet même d'une reconnaissance de leur existence et de leurs problématiques pourrait aider les frères et sœurs à se sentir légitimes face à leurs difficultés. Cette recherche a ainsi vocation à encourager les cliniciens à se saisir des présents résultats afin de permettre aux fratries d'être davantage entendues et mieux accompagnées.



unafam | Schizophrénies, Bipolarité, Dépression sévère, TOC... Face à la maladie de vos proches, retrouvez ensemble la force d'avancer.



Rappelons qu'il existe à Aix pour les Frères et Sœurs adultes un groupe de paroles spécifique
06 21 64 22 14





Pour l'accompagnement des enfants, adolescents et jeunes adultes concernés par la souffrance psychique d'un membre de leur famille

Les Funambules

Ce dispositif développe **un accompagnement pour les jeunes de 7 à 25 ans dont un parent, un frère ou une sœur souffre d'une pathologie psychiatrique** telle que la schizophrénie, les troubles bipolaires ou la dépression sévère.

www.lesfunambules-falret.org

La situation exceptionnelle de confinement peut révéler chez les plus jeunes vivant avec un proche ayant des troubles psychiques, une inquiétude, une incompréhension et un changement de repères.

Vous êtes âgés de 7 à 25 ans et vous avez besoin d'un soutien, d'une écoute, d'un conseil.

L'équipe des Funambules adapte son fonctionnement pour vous accompagner durant cette période particulière en mettant en place 4 permanences téléphoniques et la possibilité de fixer un RDV téléphonique par mail, Messenger ou Instagram.



Un dispositif de
ŒUVRE FALRET

01 84 79 74 60

Appeler directement sur les permanences téléphoniques:

- Lundi 17h à 20h
- Mardi 10h à 13h
- Mercredi 17h à 20h
- Vendredi 10h à 13h

OU



Fixer un RDV téléphonique par mail :
LesFunambules@oeuvre-falret.asso.fr



Communiquer via Facebook Messenger :
[@LesFunambulesFALRET](https://www.facebook.com/LesFunambulesFALRET)



et sur Instagram :
[@FunambulesFALRET](https://www.instagram.com/FunambulesFALRET)



Frères et Soeurs face aux troubles psychotiques

Sous la direction d'Hélène DAVTIAN

Ce livre s'appuie sur les résultats d'une enquête auprès de nombreux frères et de sœurs. Même si ces derniers sont peu informés, ils connaissent intuitivement beaucoup de choses. Toutefois, ils restent souvent très isolés sans pouvoir vérifier et discuter des questions que leur pose la confrontation avec la maladie psychique. Réédition 2020
A commander sur le site Unafam



A lire: le **récit fraternel** du chanteur Gringe et de son frère diagnostiqué schizophrène
«Ensemble, on aboie en silence»
Voir page 8

Raconter son expérience à travers la bande-dessinée

Dans le cadre d'un **travail de recherche sur l'éducation thérapeutique, Adélie Andréou, interne en psychiatrie**, cherche des volontaires ayant reçu le diagnostic de premier épisode psychotique et leurs proches (famille, amis..) pour aborder le vécu de cette expérience.

A l'aide d'un entretien semi-directif, le patient et sa famille pourraient ainsi raconter leur vécu de la maladie. Les récits seraient regroupés, anonymisés puis racontés sous le format d'une bande dessinée.

Ce projet vise à apporter un **support explicatif et thérapeutique accessible facilement** et rapidement permettant de comprendre la maladie à travers l'expérience d'épisodes similaires.

Si vous êtes intéressé par cette expérience, vous pouvez contacter andreou.adelie@gmail.com

Nomination au Contrôle Général des Lieux de Privation de Liberté

Récemment nommée, **Dominique Simonnot** dit désirer continuer le travail de Mme Hazan en particulier sur les mesures d'isolement et de contention. Dominique Simonnot, journaliste spécialisée dans les affaires judiciaires à Libération, puis chroniqueuse judiciaire au Canard enchaîné a écrit plusieurs ouvrages sur la justice:

« Pour le champ de la psychiatrie, j'ai commencé à rencontrer les différents acteurs et les visites de terrain reprennent, dans le contexte cependant très particulier de la crise sanitaire. Par ailleurs, je profite de cette occasion pour saluer le travail formidable d'Adeline Hazan sur la psychiatrie. Nous allons évidemment continuer dans cette voie, poursuivre le travail engagé sur le terrain et les réflexions sur les pratiques, en collaboration avec les professionnels de la psychiatrie. »

Avant son départ, **Adeline Hazan** a publié le 17 Juin dans un **rapport sur les soins sans consentement 67 recommandations**. «Les droits fondamentaux des patients hospitalisés en psychiatrie ont constitué une des priorités de mon mandat au cours de ces 6 années». Adeline Hazan arrive à la conclusion qu'**une "réforme d'ampleur" de la psychiatrie est nécessaire** qui permette aux usagers et aux patients une prise en charge respectueuse de leurs droits.

Formations Unafam13 pour 2021

Deux nouvelles formations destinées aux proches aidants en février 2021 à Aix animées par Nina Gaubert, psychologue clinicienne
Une session Atelier Prospect à Marseille (date encore non-fixée)

Si nécessaire, ces formations seront organisées en visio-conférence

Journée schizophrénie:

Cette formation a pour objectif d'apporter des **informations pratiques (savoirs-être et savoirs-faire)** aux proches de personnes souffrant de schizophrénie afin qu'ils puissent **mieux les accompagner dans la durée et se préserver**.
Que faire lorsque son proche refuse de se faire aider ou lors de l'arrêt des traitements, accompagner le moment présent, mieux réagir dans les situations difficiles, construire et développer un réseau de soutien, le rétablissement est possible

Prévue le samedi 20 février 2021 à Aix
Préinscriptions : 13@unafam.org

Journée dépression:

Cette journée a pour objectif de permettre aux proches de personnes souffrant de dépression, **de trouver des explications sur cette forme particulière qu'est la dépression sévère et résistante et des informations pour pouvoir aider au mieux leurs proches et se préserver**.
Acquérir des repères sur les attitudes à privilégier au quotidien et en cas de crise.
Les attitudes aidantes. Comment agir/réagir en cas d'idées suicidaires. Comment se préserver

Prévue le samedi 6 février 2021 à Aix
Préinscriptions : 13@unafam.org

Atelier Prospect

Suite aux conditions sanitaires, cette formation programmée fin septembre à Marseille a dû être **reportée en 2021**; la nouvelle date n'est pas encore définie, mais vous pouvez vous **préinscrire** : 13@unafam.org



Schizophrénie:

deux nouveaux guides à télécharger sur le site Unafam. L'un vise à offrir un soutien et de l'information à tous les proches d'une personne souffrant de schizophrénie. L'autre a été conçu pour informer et aider toutes les personnes souffrant de schizophrénie.

A signaler:

la série documentaire « **Dans ma tête** » sur **France TV Slash**, où Naama de l'association Schizojeunes a témoigné sur sa schizophrénie



A télécharger gratuitement sur le site:
<http://www.lesfunambules-falret.org>

Ce même site propose aussi une liste de livres pour parler des maladies psy aux enfants et jeunes: Onglet Publications, puis Jeunes

Nouveau site



Accueil | Bouches-du-Rhône

Sur le site national www.unafam.org, nous avons un Espace dédié à la délégation en remplacement du site Unafam13. Tous les adhérents et les abonnés au site continuent à recevoir les Actualités sous forme de **Newsletter (mail), mais celle-ci se retrouve souvent dans les spams ou indésirables. A vérifier donc régulièrement!**

Ensemble, on aboie en silence



Dans ce récit autobiographique, le chanteur-rappeur Gringe redevient Guillaume Tranchant. Et parle de la **schizophrénie de son frère Thibaut, diagnostiqué en 2001.**

«Une famille plongée en plein désarroi, l'incompréhension des proches, des amis qui s'enfuient, la

cellule familiale même qui se fendille, jusqu'à la fracture totale. Crac.

Deux enfants que tout différencie, dans leur personnalité et leurs réactions, qui soudainement sont projetées à des années-lumière l'un de l'autre. Ce récit de la maladie, pudique et pourtant sincère, frappe immédiatement : le grand frère, Guillaume, pris dans la culpabilité et l'impuissance devant Thibault, qui s'enfoncé dans un monde où des voix peuplent son esprit. Prolongement de la chanson Scanner (album *Enfant lune*), «*Ensemble, on aboie en silence*» rend justice à ce frère brisé – intégrant même certains de ses textes personnels, dans une veine proche de Lautréamont.

«*Au cours de ma quête éperdue de conneries à faire, tu te retrouvais souvent aux premières loges, quand je ne décidais pas t'en attribuer le premier rôle*», lance-t-il. Regrets, remords, et un amour inconditionnel qui se dévoile dans un livre fraternel : «*C'est au cœur de son intimité, de sa folle singularité qu'il m'attendait.*»

Et tous deux, après tant d'années, ont fini par se rejoindre dans ce livre — même pour un bref instant.»

Nicolas Gary

8

En bref

SISM 2021

A partir de 2021, les SISM seront organisées au même moment que la Journée mondiale de la santé mentale: **du 4 au 17 octobre.**

Psycom

Le site vient d'être renouvelé. Vous pouvez toujours y télécharger les brochures concernant la santé mentale. Vous y trouverez aussi un **répertoire de toutes les lignes d'écoute** en France.

CHS Montperrin

Profamille

Programme d'Education thérapeutique pour les familles. A Montperrin, la première session est en cours. Pour s'inscrire:

Secrétariat : **04 42 16 18 60 / 62**

Centre ambulatoire de réhabilitation psychosociale

Secrétariat : **04 42 28 34 53**

Mail : care-psy@ch-montperrin.fr

Au CMP Sutter:

Une **équipe mobile** peut intervenir à domicile auprès de patients en rupture de soin à la demande des familles/patients

04 42 28 34 73

GEM Parenthèse Marseille

Leur projet en cours soutenu par la Fondation de France: «**L'Amour dans tous ses états.**»

A écouter sur Radio-Là - Radio Grenouille avec ce lien: <http://www.radio-la.fr/lamour-dans-tous-ses-etats/>

Adhésion 2021

A faire à partir de janvier

Par courrier à Unafam 12 Villa Compoint 75017 Paris ou en ligne unafam.org. Possibilité de prélèvement en 2 fois.

65€ qui après déduction fiscale ne vous coûtent réellement que 22,10€

Foyer non-imposable 14€