

©Thierry-Gabriel Debonnaire



## SE CONNECTER, ÊTRE CONNECTÉS

Il était attendu. Il est arrivé. Votre [nouveau site internet](#) est ouvert. Il marque notre entrée dans l'année 2020. Sa construction a été possible grâce aux dons que nous avons reçus. Un très grand merci aux contributeurs et aux donateurs.

La richesse de ce site s'appuie sur le chemin que d'autres ont parcouru pour nous. Les mots, les textes portent une note d'espoir basée sur le processus de rétablissement. (Re-)Construire sa vie? Un chemin compliqué et semé d'embûches pour tous. Mais la maladie ajoute des difficultés de taille que nos proches doivent escalader pas à pas, sans se retourner sur le passé, en se relevant lorsqu'ils tombent et, nous le voyons chaque jour, en déployant sans relâche une formidable énergie pour vivre et rester connecté. C'est pour cela que nous avons réagi auprès des [Éditions Larousse](#) et auprès de [404 Éditions](#). Nous dénonçons, au travers de jeux dits *escape games*, une stigmatisation des personnes ayant recours à la psychiatrie. Les clichés que ces jeux entretiennent sont loin d'être anodins. Les personnes vivant avec des troubles psychiques n'ont pas d'énigmes à résoudre en fonction de leurs profils psychologiques ni un rôle à jouer pour réussir à s'en sortir. C'est leur vie. La façon dont ces concepteurs la mettent en scène est inacceptable. On ne peut imaginer qu'un jeune sortira du jeu en se disant "*Je souffre, c'est une maladie, elle se soigne, on peut m'aider à moins souffrir*". Cette stigmatisation retarde une fois de plus l'entrée dans les soins.

Ce nouveau site internet est le vôtre. Des bénévoles, des salariés lui ont donné de nouvelles couleurs. Vous y trouverez les formations développées ces derniers mois afin que les familles, l'entourage, aient des outils pour mieux comprendre, pour mieux accompagner.

Vous y trouverez nos plaidoyers parce que les changements

attendus ne sont pas encore au rendez-vous et que nous restons connectés avec d'autres acteurs pour construire cette société inclusive dont on parle tant.

Faites connaître ce site autour de vous. Osons affirmer que la maladie psychique n'est pas la conséquence d'un dysfonctionnement des familles. Certes, la maladie psychique de nos proches nous déstabilise. Oui, nous avons besoin d'aide pour devenir cette oasis dans laquelle nos proches pourront retrouver en eux cette part qui n'est pas malade, les capacités sur lesquelles s'appuyer pour se rétablir. Nous avons besoin d'aide pour comprendre, pour ne pas nous isoler, pour ne pas nous effondrer. **Une année 2020 sous le signe de l'entraide.**

Dans ce site nous avons mis en mots et en images ce que nous étions : un réseau associatif et militant. N'hésitez pas à vous balader dans la France par le bouton [l'Unafam près de chez vous](#). Au travers des engagements des délégations, vous vivrez un réseau qui n'est pas que virtuel. Vos initiatives de bénévoles pair-aidants familles sont à l'image de votre pouvoir d'agir. Ce site va enrichir les connections entre toutes les délégations. **Une année 2020 sous le signe de l'énergie collective.**

L'Unafam c'est aussi des connections au-delà de nos frontières. Vous trouverez dans cette lettre une étude conduite par l'EUFAMI (fédération européenne des associations de familles de personnes atteintes de maladie mentale) pour laquelle vous êtes invités à répondre. [Connectez-vous](#) pour participer à l'enquête sur le coût (la valeur) des soins informels.

Ces actions, ces projets nous les poursuivrons grâce et avec vous en 2020. Entrons ensemble dans cette nouvelle année. **De nos forces individuelles, faisons une force collective.**

Marie-Jeanne Richard, Présidente

## MILLE MERCI À TOUS POUR CETTE ANNÉE PASSÉE ENSEMBLE !



En cette fin d'année et à l'occasion de cette dernière Lettre de la Présidente 2019, l'Unafam tient à **remercier chaleureusement toutes celles et ceux qui la soutiennent par leur engagement, par la diffusion de ses actions tant en direction des personnes malades que de leurs familles, par le temps qu'ils lui consacrent et le soutien financier qu'ils lui apportent.**

Nous entrons dans un temps sensible pour certains : celui des fêtes de fin d'année. **Je vous adresse mes pensées les plus sincères pour que ces fêtes se passent dans la sérénité.**

**En 2020, l'Unafam aura encore besoin de votre aide, de votre soutien** pour mener à bien nos actions, nos combats, et ainsi répondre aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques et ceux de leurs familles.

Vous avez récemment reçu un e-mail vous invitant à faire un don à l'association, par chèque ou [sur le site Internet de l'Unafam](#). **Quel que soit son montant, votre don nous aidera et nous vous en remercions du fond du cœur.** Nous vous rappelons que votre don ouvre droit à un reçu fiscal (au titre de l'année 2019 pour tout don effectué avant le 31 décembre 2019) permettant une réduction d'impôt égale à 66% du montant de votre versement.

## CIH : DES ANNONCES POSITIVES... MAIS PAS POUR TOUT LE MONDE !

Ce mardi 3 décembre 2019 s'est tenu le 3<sup>ème</sup> Comité interministériel du handicap (CIH) du quinquennat. A cette occasion a été dévoilé le [Manifeste pour un Etat inclusif](#), porteur de 10 engagements concrets, qui sera endossé par chaque membre du Gouvernement pour renforcer l'accessibilité aux services publics de l'État, bâtir un collectif de travail au sein duquel la compétence des personnes handicapées est pleinement reconnue et encouragée et incarner davantage l'objectif de pleine participation des personnes.

Nos réactions :

- ▶ Les annonces positives du CIH ne répondent cependant pas à l'urgence de milliers de personnes et de familles.
- ▶ La protection sociale des personnes handicapées et de leurs familles n'est pas abordée (quid de l'intégration de l'AAH dans le RUA ?)
- ▶ Le Manifeste pour un Etat inclusif reste un document d'ambition. Nous devons nous emparer de la notion d'une possibilité de choix **pour les personnes concernées**

## IMPACT FINANCIER SUR LES PROCHES AIDANTS EN SANTE MENTALE : PARTICIPEZ À L'ENQUÊTE !

Nous vous invitons à participer à un [sondage en ligne](#) sur vos expériences de soins à une personne vivant avec des troubles psychiques. Cette étude de recherche a été commandée et est menée par EUFAMI (Fédération européenne des associations de familles de personnes atteintes de maladie mentale) avec l'appui de la London School of Economics and Political Science, à Londres.

Il y a quelques années, le sondage de l'EUFAMI Caring4Carers ("aider les aidants") a révélé que la majorité des aidants sont des femmes, s'occupant de leur fils ou de leur fille en moyenne 22 heures par semaine. Le stress qui repose sur les épaules des aidants est significatif. Environ 40% des répondants s'inquiètent à propos de leur propre santé mentale, avec presque un tiers craignant que leur rôle d'aidant ait un impact négatif sur leur santé physique. La santé mentale des aidants aussi peut être menacée : près d'1 personne sur 3 déclare se sentir déprimée. Aux problèmes de santé s'ajoutent l'isolement social et le poids financier. **Cela représente un investissement considérable en termes de temps, équivalent à un emploi.**

"The Economic Case for Caring" ("le poids économique pour les aidants") est un projet qui découle du sondage de l'EUFAMI Caring4Carers ("aider

- ▶ Le gouvernement doit impulser une transition inclusive à tous les niveaux. Cela passe par :
  - Une réelle évaluation des besoins des personnes : nous avons besoin de données quantitatives et qualitatives qui aujourd'hui n'existent pas
  - Un accompagnement adapté aux besoins et aux choix de vie des personnes handicapées (cf PCH)
  - Des moyens humains et financiers supplémentaires
  - Un travail coordonné avec tous les acteurs de la société : les municipalités, les écoles, les associations culturelles, sportives, implantées sur le territoire, les maisons de santé, les transports, les entreprises...

Par ailleurs, la prochaine **Conférence nationale du handicap (CNH) présidée par Emmanuel Macron est prévue pour le 11 février 2020**. L'Unafam portera avec les associations du Collectif Handicaps (ex Comité d'entente) ses revendications sur la nécessité de mettre en œuvre les moyens pour que les personnes en situation de handicap aient accès à une vie digne.

les aidants") qui souligne l'aspect essentiel de l'aide non-rémunérée (informelle) assurée par les membres de la famille dans tout système de santé mentale. Ces contributions sont pourtant trop méconnues, voire ignorées. Il est peu probable que les politiques soient conscients de l'ampleur du coût que représenterait le remplacement de ces "aides informelles" par des services "formels" de soutien médico-social. Cette enquête s'étend aussi au Canada, au Danemark, à l'Irlande, à l'Italie, à Malte, à l'Espagne et au Royaume-Uni.

Les résultats de cette enquête seront utilisés pour aider à estimer toute la valeur, pour la société, des soins informels prodigués aux personnes ayant des besoins en matière de santé mentale. **Cela permettra d'avoir des données pour étayer l'élaboration des politiques européennes, nationales et locales, de sensibiliser davantage le public à la contribution des proches aidants et de plaider pour une meilleure reconnaissance des aidants en santé mentale et de leurs besoins.** Toutes les informations que vous fournissez seront traitées de manière confidentielle.

## DES CONDITIONS INDIGNES DANS UN ETABLISSEMENT PSYCHIATRIQUE UNE NOUVELLE FOIS DÉNONCÉES

Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL) a publié au Journal officiel des **"recommandations en urgence"** concernant les conditions d'hospitalisation en psychiatrie au CH du Rouvray à Sotteville-lès-Rouen (Seine-Maritime). Cette procédure exceptionnelle quelques jours seulement après la visite effectuée, est révélatrice de la gravité des constatations effectuées par les contrôleurs : locaux présentant des degrés d'indignité variés, sur-occupation critique, atteintes à la liberté d'aller et venir, mises en isolement effectuées sans prise en compte des dispositions légales et dans des conditions indignes (patients obligés de faire leurs besoins dans un seau hygiénique), patients laissés dans l'ignorance de leurs droits, enfants hospitalisés avec des adultes et parfois "mis en sécurité" dans les chambres d'isolement...

L'hôpital du Rouvray est bien connu : c'est dans ce centre hospitalier régional qu'a eu lieu au printemps un mouvement social d'une ampleur inédite, de plusieurs mois, avec sept soignants en grève de la faim pour dénoncer la pénurie d'effectifs et demander la création d'une unité pour adolescents.

On est là au cœur de la crise de l'hôpital, et particulièrement de l'hôpital psychiatrique. De trop nombreux hôpitaux psychiatriques sont dans un état de vétusté, de manque d'entretien, d'inconfort qu'on ne tolérerait pas en médecine générale ou en obstétrique. Et la situation est souvent particulièrement critique lorsque les services de psychiatrie sont intégrés dans un hôpital général : comme l'a relevé le [rapport Fiat-Wonner](#), la psychiatrie est alors la "variable d'ajustement" budgétaire.

Des seaux hygiéniques dans les chambres d'isolement ? Mais c'est le cas dans 20% des chambres d'isolement selon une enquête Unafam ! **Le respect de la dignité de la personne humaine est sacrifié sur l'autel des restrictions budgétaires.**

L'Unafam tient à assurer de son soutien et de sa solidarité les patients soumis à ces conditions inacceptables et leurs familles. Elle poursuivra sa lutte pour une psychiatrie plaçant le respect de la dignité et des droits des patients au cœur de ses ambitions.

## Focus

### DECouvrez LE NOUVEAU SITE INTERNET DE L'UNAFAM !

Il était attendu... le voici ! Le nouveau site internet de l'Unafam est en ligne !

Repensé pour un accès facilité à l'ensemble des informations, avec un nouveau graphisme, ce nouveau site web offrira aussi une plus grande visibilité des actualités des délégations sur ordinateur, mobile et tablette. Ce site est d'abord le vôtre : il a été conçu en interaction permanente avec les bénévoles, c'est-à-

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

DANS VOTRE FAMILLE PLUS PERSONNE NE LE COMPREND ? VOUS N'ÊTES PAS SEUL, NOUS POUVONS VOUS AIDER

CONTACTER l'unafam | APPELER écoute famille | RENCONTRER des spécialistes | TROUVER une structure | DECouvrir des bonnes pratiques

dire en tenant compte de vos avis et de vos préférences.

Vous y trouverez également votre [espace personnel](#), accessible par votre numéro d'adhérent, qui vous permettra de voir l'historique de vos règlements, télécharger vos reçus fiscaux, modifier vos coordonnées, renouveler votre adhésion ou faire un don en ligne.

## PARLONS PSY : "RIEN SUR NOUS SANS NOUS : MAIS CONCRÈTEMENT ?"

Le 9 décembre dernier à Paris, la Fondation de France et l'Institut Montaigne organisaient Le Grand Rendez-vous Parlons Psy. Le débat avait pour thème « Rien sur nous sans nous : mais concrètement ? ». Marie-Jeanne Richard, présidente de l'Unafam, est intervenue dans le cadre d'une table ronde sur la notion de famille pair-aidant, dans le prolongement du programme BREF, co-construit par l'Unité de Psychoéducation et de Psychothérapies (UPP) du CH Le Vinatier (Lyon) et la délégation Unafam du Rhône.

Marie-Jeanne Richard a insisté sur l'importance de connecter les familles très tôt avec les aides qu'elles peuvent mobiliser pour :

- ▶ Comprendre la maladie, les troubles
- ▶ Comprendre le handicap
- ▶ Retrouver pour elles-mêmes le pouvoir d'agir
- ▶ Reconstruire les liens avec leurs proches lorsque la maladie les avait abimés

Elle a mis l'accent sur l'aspect essentiel :

- ▶ du réseau associatif (Unafam)
- ▶ des pairs (pairs-aidants familles) pour le partage des mots/maux, accueil, entraide, soutien
- ▶ de la psychoéducation pour les personnes concernées et leur entourage

Nous avons rappelé que très peu de familles étaient orientées vers les associations par les soignants, que les familles ne nous trouvaient malheureusement parfois qu'après 5, 10, voire 15 ans. Ces années d'isolement sont très difficiles pour les familles.

**Aider les aidants relève de la responsabilité collective**, d'autant plus que les aidants peuvent être aussi des frères, des sœurs, les enfants des personnes malades, parfois des mineurs.

Comme au Congrès Français de Psychiatrie qui s'est tenu à Nice, nous avons dit qu'il fallait changer de paradigme et **passer de "la famille dysfonctionnante" à "la famille, ressource pour le rétablissement de la personne"**.

Pour finir, nous avons répété la nécessité d' **"agir avec audace pour une effectivité des droits des personnes et la fin de l'inégalité de la qualité des soins sur les territoires"**.

En résumé, s'appuyer sur les ressources des associations de pair-aidants famille permet :

- ▶ un accueil, une source d'espoir, des mots adaptés
- ▶ une incitation à ne pas rester seul.e, et à se saisir de ce qui existe (groupe de paroles, psychoéducation, groupe d'entraide Prospect...)
- ▶ une ouverture sur un réseau associatif pour aller de l'impuissance vers le pouvoir d'agir

## CONGRÈS FRANÇAIS DE PSYCHIATRIE : "LA CRISE"

Le Congrès français de psychiatrie organisé à Nice du 4 au 7 décembre 2019 avait pour thème « La Crise ». La journée du 5 décembre comportait une session consacrée au **rôle majeur des proches de personnes souffrant de troubles psychiques dans la gestion de crise aux urgences**, unissant dans une même présentation des psychiatres et des représentants des familles. Marie-Jeanne Richard, présidente de l'Unafam, a appuyé ce plaidoyer pour une meilleure reconnaissance du rôle des proches dans ce cadre.

Une session à plusieurs voix. Le Dr David Travers, notamment, a légitimé les aidants comme des **"acteurs incontournables (...), des acteurs sentinelles (...), des facteurs protecteurs le plus souvent (...), des informateurs de la réalité clinique globale"**, en plus de leur rôle de premier relais dans la prise en charge ambulatoire et, le cas échéant, lorsque des soins sans consentement sont décidés. **Pour cela, le contact entre aidants et thérapeute devrait être "la règle et non l'exception"**. Le Dr Hélène Vergnaud-Fablet a présenté le point de vue médico-légal.

Pour autant, la présidente de l'Unafam a rappelé qu' **"il est nécessaire de permettre aux aidants de trouver leur place. C'est un vrai challenge, surtout qu'il existe une très grande hétérogénéité des accueils aux urgences pour les familles. L'idée est encore bien installée qu'il est compliqué et délicat de travailler avec elles. Un changement de paradigme est nécessaire pour ancrer l'idée auprès des professionnels qu'un entourage formé et informé est une formidable ressource pour le rétablissement de la personne"**.

## POUR QUE LA SANTE PSYCHIQUE DES PARENTS ET DES BÉBÉS SOIT UNE PRIORITÉ

En installant en personne la **commission des 1000 jours** (19 septembre 2019), le Président de la République a envoyé un signal fort concernant la reconnaissance de l'absolue importance de la **période de la grossesse à la fin de la deuxième année de la vie, notamment pour sa construction psychique**.

Ces 1000 jours doivent devenir l'affaire de tous. C'est pourquoi des professionnels de la périnatalité, rassemblés autour de Maman Blues, de la FNAPSY et de l'Unafam, ont souhaité **plaider d'une seule voix pour que la santé psychique des parents et des bébés devienne une authentique priorité nationale**. Ces associations et sociétés, réunies lors des Assises pour la santé mentale périnatale (21 septembre 2019), ont fait appel à des députés prêts à soutenir des **actions conjointes de prévention et de soin pour les parents (souffrant de troubles psychiques) et les bébés (en souffrance), et inversement...**

La **journée du 23 janvier à l'Assemblée nationale** s'adresse aux députés et aux sénateurs, aux citoyens conscients des enjeux pour les générations à venir, aux professionnels de la périnatalité désireux d'embrasser une vision globale de la complexité de ces enjeux.

Permettant l'expression de femmes ayant traversé de graves difficultés maternelles, de scientifiques de diverses disciplines, d'experts reconnus par leurs pairs venant de la société civile, de professionnels du sanitaire, du médico-social et du social, **cette journée marquera une étape importante : au-delà du rapport à paraître de la commission des 1000 jours, il s'agira d'éclairer la représentation nationale et les citoyens et d'inscrire dans la durée l'engagement des sociétés savantes mobilisées autour de cette cause en s'appuyant sur l'engagement de la représentation nationale**.

# Agenda

### DE PAIR À PAIRS : AUJOURD'HUI ET DEMAIN

L'Association francophone de médiateurs de santé-pairs (AFMSP) organise un colloque « De pairs à pairs » le **27 janvier 2020** qui couvre le champ du handicap et de la santé mentale et qui s'adresse avant tout aux personnes concernées, mais qui est aussi ouvert aux proches et professionnels

[Programme / Inscription](#)

### CONGRÈS DE L'ENCÉPHALE 2020 : 18<sup>ÈME</sup> ÉDITION

La 18<sup>ème</sup> édition du Congrès de l'Encéphale se tiendra du **22 au 24 janvier 2020** au Palais des Congrès de Paris.

L'Unafam y interviendra le 23 janvier lors d'un focus "Famille et pair-aidance : les alliances". Objectifs : Faire le point sur la place des familles et des pair-aidants dans la prise en charge des troubles mentaux.

Programme et inscriptions [ici](#)

### JOURNÉES D'ÉTUDES DES CMPP

Les **23, 24 et 25 janvier 2020** se tiendront les Journées d'études des Centres médico-psycho-pédagogiques à l'Université Jussieu à Paris. La FDCMPP a souhaité que ces journées soient résolument tournées vers un dialogue entre intervenants de disciplines diverses, représentants politiques, associations de parents, professionnels du soin, afin que les savoirs complexes qui parcourent les champs d'intervention des CMPP puissent se croiser. L'Unafam, y interviendra

### 18<sup>ÈME</sup> CONGRÈS DE L'ARSPG

Le 18<sup>ème</sup> Congrès de l'Association de Recherche et de soutien de Soins en Psychiatrie Générale (ARSPG) aura lieu les **26 et 27 mars 2020** à la Faculté de médecine La Salpêtrière à Paris. Cette édition du congrès annuel "La psychiatrie dans tous ses états" aura pour titre "La psychiatrie intégrative".

Programme et inscriptions [ici](#)



## • FOIRE AUX QUESTIONS • SERVICE SOCIAL •

**Mon fils perçoit le complément de ressources ; est-il vraiment supprimé? Mme A., Seine-Saint-Denis**

Le complément de ressources (179,31€), qui constituait la garantie des ressources des personnes handicapées (CR) est supprimé pour ce qui concerne la première demande depuis le 1/12/2019 ; votre fils la conservera car cette suppression concerne les **primo demandeurs** : une mesure transitoire permet aux **personnes qui en sont bénéficiaires au 1/12/2019, de le garder jusqu'en 2029**, tant qu'ils en remplissent les conditions (taux de handicap permanent d'au moins 80 %, capacité de travail inférieure à 5 %, AAH perçue à taux plein ou en complément d'une retraite, d'un avantage d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail, aucun revenu à caractère professionnel depuis 1 an à la date de la demande de renouvellement (loi de finances n°2018-1317 du 28 décembre 2018, article 266). L'objectif du complément

de ressources étant de pallier l'absence de ressources due à l'impossibilité de travailler du fait de la pathologie, il n'est plus versé à partir de l'âge minimum légal de départ à la retraite (Code de la sécurité sociale, article D821-3).

**L'autre complément de l'AAH, la majoration pour la vie autonome (MVA : 104,77€)**, destinée à aider la personne à faire face à ses charges de logement, est maintenu sans aucun changement dans les conditions d'attribution, (les mêmes que pour le Complément de ressources, excepté la condition de capacité de travail, mais avec en plus la condition de percevoir une aide au logement).

Une communication de la Caisse Nationale des Allocations Familiales nous affirme que les CAF sont informées de l'entrée en vigueur de ce qui est décrit comme une « fusion » des compléments, à compter de décembre 2019 mais aussi de ce dispositif transitoire de maintien des droits au CR (dans la limite de 10 ans) pour les personnes avec un droit en

cours et que « le traitement informatique est configuré pour permettre la gestion des droits en conformité avec les règles précitées ».

**Ceci étant la vigilance s'impose afin de relever et de nous signaler toute suppression du CR injustifiée aux personnes ayant un droit en cours.**

**Rappel** : dans la suite de la prise en compte erronée par les CAF des revenus de placements des **parents en déclaration fiscale commune avec leurs enfants allocataires de l'AAH** en ce début d'année 2019, la CNAF vient d'éditer un nouveau formulaire de déclaration des revenus à l'attention de l'allocataire de l'AAH en situation de handicap, compté à charge fiscalement de son ou de ses parents.

Lien pour information : [Exemplaire courrier CAF déclaration de ressources](#)

■ **Isabelle Debiasi - Assistante sociale secteur Île-de-France** [isabelle.debiasi@unafam.org](mailto:isabelle.debiasi@unafam.org)



## • LE SERVICE ÉCOUTÉ-FAMILLE VOUS RECOMMANDE •

« [Phobies : origines et solutions](#) ». Benjamin Lubszynski, psychothérapeute hypnothérapeute, nous explique comment on peut développer une phobie. Une phobie peut arriver à n'importe quel âge et touche 20% des Français. Benjamin nous donne de précieux conseils pour passer outre cette peur : ne pas éviter notre phobie, des exercices de respiration, etc.

## • FORMATIONS •

La programmation des sessions de formation pour l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques est actuellement en construction par les délégations de l'Unafam. Nous vous communiquerons les prochaines dates dans la Lettre de la Présidente de janvier 2020.

### Trêve des confiseurs

Nous vous informons de la fermeture du siège de l'Unafam du 21 décembre 2019 au mercredi 1<sup>er</sup> janvier 2020 inclus. L'ensemble des services seront fermés durant cette période, dont Écoute-Famille.

Vous pouvez laisser un message avec vos coordonnées afin que nous puissions vous rappeler. Nous vous souhaitons de belles et sereines fêtes de fin d'année.

