



Un autre regard

Dossier de Presse

1. L'Unafam au service des familles
2. L'Unafam dans les départements
3. Accueillir - Écouter - Soutenir - Accompagner
4. Le handicap psychique dans le cadre d'une nouvelle politique du handicap
5. La spécificité du handicap psychique
6. Les grandes étapes vers l'accompagnement des personnes confrontées aux troubles psychiques
7. Qu'est-ce qu'un GEM, ou club d'accueil et d'entraide ?
8. Écoute-Famille
9. La recherche et l'Unafam
10. Groupes de parole - Formations
11. Les chiffres



L'Unafam au service des familles

L'Union nationale des familles et amis de personnes malades et /ou handicapées psychiques est reconnue d'utilité publique depuis 1968.

L'Union nationale des familles et amis de personnes malades et /ou handicapées psychiques est reconnue d'utilité publique depuis 1968.

L'UNAFAM regroupe près de **15 000 familles**, toutes concernées, avec pour objet de :

- **S'entraider et se former**
- **Agir ensemble** dans l'intérêt général.

Les adhérents sont répartis dans 100 délégations départementales.

2000 bénévoles y travaillent et y assurent ainsi :

- . **L'entraide et la formation** par
 - L'accueil dans les permanences locales
 - L'information des familles

- . **L'action dans l'intérêt général** par
 - L'**orientation** vers les lieux de soins ou d'insertion
 - La **représentation des usagers**
 - La **participation** auprès des instances consultatives chargées de définir la politique de santé mentale
 - La promotion et le **soutien à la création de structures**d'accompagnement
 - La promotion de la **recherche**



L'Unafam dans les départements

L'Unafam possède une représentation dans tous les départements français.

1. Services aux familles

Ces délégations sont animées par les **2000 bénévoles** qui travaillent au plus près des besoins d'accueil, de conseil et d'assistance des familles confrontées à la maladie psychique, avec l'aide éventuelle de professionnels (psychiatres, psychologues, éducateurs, assistantes sociales).

Outre **les permanences** qu'elles assurent, les délégations organisent des **réunions d'information, des groupes de parole et des conférences débats.**

*coordonnées disponibles au 01 42 63 03 03
et sur www.unafam.org*

2. Services au profit des personnes malades

Les délégations départementales participent à la promotion des **structures d'accompagnement**, en liaison avec les professionnels et les représentants du social dans la cité.

3. Représentations institutionnelles

Les délégations représentent les familles et les usagers dans les instances régionales et départementales de santé mentale telles que :

- Conseil National Consultatif des personnes handicapées (CNCPH)
 - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
 - Agences régionales de santé (ARS)
 - Commissions départementales d'hospitalisation psychiatrique (CDHP)
 - Commissions départementales de Santé Mentale (CDSM)
 - Conseils d'administration des hôpitaux spécialisés
 - Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ)
 - Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)
- etc...



Accueillir - Écouter - Soutenir - Accompagner

• **PERMANENCES LOCALES**

Sur tout le territoire

• **SERVICE *ECOUTE-FAMILLE*** du siège : 01 42 63 03 03.

Une équipe de psychologues accueille, écoute, informe et oriente toute personne qui souhaite parler de la maladie d'un ami ou d'un membre de sa famille.

Ecoute-famille est un lieu d'écoute neutre où la personne peut garder l'anonymat si elle le désire.

Les psychologues, particulièrement formés à l'écoute téléphonique, sont là pour aider

- à dénouer des situations conflictuelles avec leurs proches, à se diriger vers les structures médicales ou médico-sociales appropriées

- à orienter vers le réseau associatif unafam de proximité.

Service assuré du lundi au vendredi de 9h à 13h et de 14h à 18h

• **DES SERVICES DE CONSULTATIONS SPECIALISEES**

Au siège (12 villa Compoint 75017), une assistante sociale, des psychologues, un psychiatre conseil, un avocat...se tiennent à la disposition des familles sur rendez-vous. Tél : 01 42 63 03 03

• **UNE REVUE TRIMESTRIELLE : *UN AUTRE REGARD***

Envoyée à tous les adhérents, mais également disponible par abonnement, la revue offre une information sur les questions posées dans la vie quotidienne des malades et leur protection.

Elle fait le point sur l'actualité scientifique, médicale, sociale et juridique.

Elle contribue à consolider le réseau de solidarité créé par l'association.

• **DES JOURNEES D'ETUDE**

Au cours de ces journées, des scientifiques, des chercheurs, des psychiatres, des sociologues, des responsables de structures diverses, des directeurs d'établissements, des responsables politiques, des familles... débattent, échangent leurs points de vue et exposent les initiatives nouvelles et les projets.

• **DES PUBLICATIONS**

Des ouvrages pratiques sont publiés à l'intention des familles.

• Organisation d'une SEMAINE D'INFORMATION EN SANTE MENTALE chaque année.

• **DES ENQUETES**

Enquêtes réalisées auprès des adhérents de l'Unafam : le vécu des frères et sœurs de personnes atteintes de troubles psychiques, les demandes des familles vis-à-vis des médicaments, l'accompagnement des proches.



Le handicap psychique dans le cadre d'une nouvelle politique du handicap

L'objectif de la nouvelle politique est :

- la lutte contre la stigmatisation
- la recherche de l'égalité des chances

Pour les personnes **handicapées psychiques**,

- **La reconnaissance de leur handicap dans la cité** est en soi un moyen de lutte contre la stigmatisation

- **L'accueil et l'accompagnement** de ces personnes est une nécessité sociale :

- L'accueil permet de lutter contre l'isolement
- L'accompagnement les aide à obtenir
 - Les soins
 - Les ressources
 - Les hébergements
 - Les aides relationnelles, juridiques et d'insertion

Et ceci dans la **continuité** et dans la permanence du respect de la personne en grande difficulté

- Des moyens en réseaux ou en groupements de coopération :

- Les **clubs** d'accueil et d'entraide ou **GEM**
- les **services d'accompagnement**
- les **hébergements** accompagnés



La spécificité du handicap psychique

LE HANDICAP PSYCHIQUE A POUR ORIGINE
une maladie psychiatrique

LA MALADIE APPARAÎT
dans l'enfance, à l'adolescence ou à l'âge adulte

LES CAPACITÉS INTELLECTUELLES PEUVENT ÊTRE
soit conservées, soit affectées

LE HANDICAP EST DÛ
aux troubles du comportement et du jugement
il entraîne des difficultés à s'adapter à la vie en société

LE HANDICAP est durable ou épisodique_
Il existe des périodes de rémission et de réduction des symptômes de la maladie

LES DIFFICULTÉS ENTRAÎNENT
des problèmes de la relation à soi et aux autres

LE PLUS SOUVENT,
le repli sur soi entraîne **un isolement**
et une vie qui se situe en dehors de la société

Toutes ces caractéristiques distinguent le handicap psychique du handicap mental.

Le handicap mental se manifeste par une déficience intellectuelle stable, durable et irréversible.



Les grandes étapes de l'accompagnement des personnes confrontées aux troubles psychiques

2001 : L'Unafam publie avec ses partenaires usagers et soignants un « **LIVRE BLANC** » destinés aux élus. Son objectif : faire exister le handicap psychique et proposer des solutions pour les personnes concernées, dans la cité

2002 : loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale – loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

2003 : Le **handicap psychique** est en voie d'être reconnu. Le projet de loi sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées reconnaît le handicap psychique et la nécessité d'accueil et d'accompagnement dans la cité. L'Unafam présente un **plan d'urgence** en 6 points pour rattraper le retard en matière d'accompagnement.

2005 : La loi sur l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées est promulguée le 11 février 2005.

2006 : Mise en place des GEM (groupes d'entraide mutuelle), autrement appelés clubs d'accueil et d'entraide par l'Unafam, et des MDPH (maisons départementales des personnes handicapées).

2007 : Campagne d'information auprès des professionnels pour faire reconnaître le rôle des aidants dans l'accompagnement des personnes handicapées psychiques dans la cité.

2008 : Constat de l'importance du logement comme facteur indispensable de l'accompagnement, et lancement des résidences d'accueil.

2009 : Action de l'Unafam pour obtenir des dispositifs de soins adaptés avec 5 objectifs :

- une prise en charge de proximité, y compris à domicile ;
- la reconnaissance de la place de l'entourage ;
- avoir des représentants des familles dans les organisations de soins ;
- la création d'une coordination entre le sanitaire et le social sous une responsabilité unique ;
- la mise en place d'évaluations.

2010 : projet de loi sur la psychiatrie présentée au conseil des ministres (mai)

2011 : Loi relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques (précise le rôle des ARS, les charge d'apporter une réponse aux urgences psychiatriques) – 5 juillet 2011

2012 : Plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015 (PPSM)



Qu'est-ce qu'un GEM, ou club d'accueil et d'entraide ?

Actuellement, les structures d'accueil des malades, hors structures de soins, sont quasi inexistantes dans la cité.

Les personnes qui souffrent de troubles psychiques se retrouvent isolées, fragilisées et vulnérabilisées par les conséquences de la maladie.

Pour pallier ce manque, **une solution :**

Les « GEM » (groupes d'entraide mutuelle)
ou « clubs d'accueil et d'entraide ».

Cette nécessité a été reconnue officiellement. Des groupes d'entraide mutuelle (GEM) ont vu le jour sur tout le territoire français (liste des GEM par départements dans le répertoire des structures accessible sur le site www.unafam.org).

Un club d'accueil et d'entraide est un lieu où les personnes souffrant de troubles psychiques peuvent se rendre pour rompre l'isolement et, le cas échéant, partager des activités en commun, à leur rythme.

En participant à la vie du club, les **adhérents du club** s'entraident, construisent des projets et **recréent des liens sociaux au cœur de la cité.**

Les animateurs du club les accompagnent dans cette démarche vers l'autonomie.

La fréquentation d'un club évite également un grand nombre de réhospitalisations.

Si l'on admet que 600 000 personnes, au moins, sont atteintes de troubles psychiques graves en France, la généralisation de nombreux clubs d'accueil et d'entraide s'impose.



UN CENTRE D'APPEL TÉLÉPHONIQUE NATIONAL

à destination des familles ou amis confrontés à la souffrance psychique et aux troubles psychiatriques d'un proche.

01 42 63 03 03

du LUNDI au VENDREDI

9h - 13h et 14h - 18h

Écoute-famille c'est :

- **Une équipe de psychologue cliniciennes**
- **Un espace de libre parole qui respecte l'anonymat**
- **Un service facilement accessible ouvert à tous**
- **Une expérience de plus de 15 ans**
- **Près de 1000 appels par mois**

Ses objectifs :

- **Donner des orientations concrètes et personnalisées**
- **Expliquer les comportements pathologiques**
- **Transmettre des informations sociales, juridiques**
- **Apporter un soutien psychologique**
- **Permettre à la famille de retrouver ses capacités à faire face**

Ces entretiens permettent, par exemple, de mieux anticiper les conditions d'une hospitalisation (libre ou sans consentement), de préparer un entretien avec l'équipe soignante d'un proche. Les relations des familles avec le monde complexe des soins psychiatriques s'en trouvent améliorées. Ces appels ouvrent un espace de réflexion aux familles sur la place de chacun à l'intérieur du système familial.

Chaque fois que possible, *écoute-famille* renvoie vers une **délégation départementale**.

Des **professionnels consultants du siège**, assistante sociale, avocats, psychiatre conseil, peuvent être appelés en appui.

Le service *écoute-famille* est également un **observatoire** des répercussions des troubles psychiques sur l'entourage. Il a fait émerger les demandes des frères et sœurs, des conjoints, des grands parents et des jeunes enfants de personnes malades.



La recherche et l'Unafam

L'UNAFAM établit des liens avec les grands organismes de recherche.

L'UNAFAM est partenaire du programme de recherche « **Santé Mentale** » **MiRe/Inserm/CNRS** lancé en 2002 et « **Handicap Psychique** » **MiRe** lancé en 2005.

L'UNAFAM encourage le développement de la **recherche clinique** en articulation avec la **recherche fondamentale** notamment par la création de **centres de recherche** intégrant cliniciens et chercheurs fondamentalistes, par exemple à Lille le « Réseau Régional de Recherche en Santé Mentale » créé en novembre 2006.

L'UNAFAM a soutenu une **expertise collective sur les psychothérapies** réalisée par l'INSERM en 2002. L'UNAFAM a été l'un des partenaires avec la DGS (Direction générale de la Santé) et la FNAP-Psy (association de patients et ex-patients)

L'UNAFAM participe aux actions de recherche relatives à l'**épidémiologie génétique** et à l'**hypothèse neurodéveloppementale** de la maladie par l'intermédiaire de sa revue (Un autre Regard) avec appel aux familles.

L'UNAFAM a collaboré aux recherches réalisées avec les familles et les malades de l'association et qui ont fait l'objet d'un ouvrage paru aux Éditions INSERM (*Trajectoires brisées, familles captives*. M. Bungener) sur la qualité de vie des malades hors de l'hôpital.

L'UNAFAM a créé en 2006 un prix Recherche récompensant le travail de thèse de jeunes chercheurs dans le champ de la psychose de l'adolescent et de l'adulte et portant sur les médicaments, l'étiologie ou le handicap psychique et la prise en charge sanitaire et sociale.

L'UNAFAM organise des colloques de recherche, comme « Médicaments et psychoses : quelles priorités pour l'avenir ? Familles, cliniciens et chercheurs en débattent » en partenariat avec l'Inserm et le CNRS, les ministères de la santé et de la recherche et des laboratoires pharmaceutiques.

L'UNAFAM développe un réseau de « **correspondants Recherche** » répartis dans toute la France afin de créer des liens avec la recherche locale et informer les adhérents de l'association sur les avancées scientifiques.

L'UNAFAM a créé un « **comité recherche** » multidisciplinaire réunissant des cliniciens ainsi que des chercheurs du CNRS, de l'INSERM et de l'Université. Mis en place le 7 mars 2002, il joue un rôle d'interface entre les différents organismes et les structures de recherche, donne un avis sur les projets scientifiques que l'UNAFAM souhaite voir réaliser.



Groupes de parole - Formations

L'Unafam propose **un accompagnement dans la durée** pour les proches de personnes souffrant de troubles psychiques.

L'Unafam favorise l'échange d'expérience entre familles. Elle construit des propositions adaptées pour les accompagner dans les difficultés qu'elles rencontrent.

Nous savons d'expérience que :

- Le parcours peut être long, complexe, et qu'une réponse ponctuelle, fut-elle de qualité, ne suffit pas.
- La famille peut aider le malade, tout en étant elle-même fragilisée par la situation.
- L'isolement est dangereux pour les malades comme pour leurs familles.

Parmi les accompagnements proposés aux familles :

- **Les groupes de parole**

Animé par un psychologue et coordonné par un bénévole, le groupe de parole est un accompagnement sur la durée (un, deux ans, voire plus).

Les groupes de parole sont présents dans de nombreuses délégations départementales. Il en existe environ 200 au niveau national.

- **Les sessions de formation et d'information en lien avec les équipes soignantes**

Ces programmes de formation se déroulent sur un temps variable selon les méthodes (Pact, Profamille, Bipolact, ...). Elles sont animées par des professionnels du soin dans une perspective psycho éducative. Il s'agit surtout de s'informer sur la maladie et de développer des habiletés pour faire face.

- **Les ateliers d'entraide « Prospect »**

Conçus par des familles pour des familles, ces ateliers de « pair à pair » sont développés dans de nombreux pays européens (10 modules de 2 heures). Ils reposent sur un partage organisé des expériences. Ils permettent aux participants de prendre conscience des retentissements tant sur eux-mêmes que sur le reste de la famille, et d'en tenir compte pour faire face dans la durée.

Une équipe nationale de 40 bénévoles intervient dans l'animation de ces ateliers à l'Unafam.



Dans le monde, les troubles mentaux représentent 22 % des invalidités dues aux maladies

En France :

Depuis la sectorisation mise en place en 85,
le nombre des lits d'hospitalisation a été réduit de moitié
la durée des séjours a diminué de 400%

41 % des patients consultant en psychiatrie générale dans le service public **ont entre 25 et 44 ans.**

1 personne sur 100 souffre de psychose soit : 600 000 personnes en France.

Pour la schizophrénie, **le taux de suicide est 20 fois supérieur à celui de la population générale.**

42 % des personnes malades psychiques vivent au sein de leur famille,
58 % reçoivent de leur famille une aide quotidienne.

En l'absence de traitement, 75 % des patients rechutent dans la première année.

Sources : CREDES-OMS-SESI-CES-Fondation pour la Recherche Médicale.

les pathologies psychiatriques sont

- au 1^{er} rang des causes médicales à l'origine d'une attribution de pension d'invalidité
- la 2^{ème} cause médicale d'arrêt de travail
- la 4^{ème} cause d'affection de longue durée

- Plus de 1/3 de la population française a souffert d'au moins un trouble mental au cours de sa vie – dont 1/5 dans l'année.
- Les troubles anxieux sont les plus fréquents : 12 à 13% des personnes interrogées
- Suivis par les troubles de l'humeur : 8 à 11%.
- le diagnostic d'état dépressif sévère avait touché 2 à 3 % de la population en France
- l'anxiété généralisée avait touché 3% de la population

Selon l'enquête internationale ESEMED-EPREMED publiée en 2005