



METTONS À PROFIT NOTRE POUVOIR D'AGIR !

Au travers de notre colloque du 30 octobre, au travers des présentations, échanges et témoignages [que vous pouvez visualiser](#), nous avons pu identifier les **impacts dévastateurs de la stigmatisation** pour les personnes qui vivent avec des troubles psychiques et pour les familles qui les accompagnent.

La stigmatisation contribue au déni : je ne peux me reconnaître malade psychique et nommer ce qui va m'enfermer dans une case stigmatisante.

La stigmatisation allonge le délai de maladie sans prise en charge, ce qui est très péjoratif pour l'avenir de la personne.

La stigmatisation contribue au rejet, à la peur. Lorsque les médias mettent en avant la violence et l'imprévisibilité alors qu'il faudrait parler de la souffrance, des petits et grands combats quotidiens que les personnes doivent mener pour vivre au mieux avec leurs troubles et de la nécessité d'avoir accès aux soins et aux accompagnements, ils contribuent au renforcement de la stigmatisation.

Lorsque **le handicap psychique est rendu invisible dans les textes législatifs**, n'est-ce pas encore cette lame de fond de la stigmatisation qui atteint les maladies psychiques ? Oui il y a des personnes dont les troubles sévères et persistants sont invalidants de manière durable. Elles ne doivent pas être oubliées, niées, voire rejetées.

En tant qu'association, nous avons un rôle déterminant dans ce travail de déstigmatisation. C'est notre pouvoir d'agir à nous, familles et amis, que de parler avec des mots justes de cette bataille que mènent ceux que nous accompagnons pour vivre dans une société encore si peu bienveillante vis-à-vis d'eux. Nous avons besoin que nos partenaires du social, du

médicosocial et du sanitaire s'engagent avec nous. Nous avons besoin des paroles des personnes rétablies, des patients experts, des médiateurs de santé pair, des associations de personnes qui vivent avec des troubles psychiques pour que nous arrivions à faire changer le regard.

C'est notre pouvoir d'agir à nous, familles et amis, d'informer, former, accompagner les aidants pour qu'ils puissent sortir de ce sentiment de stigmatisation, qu'ils puissent trouver un accueil, des réponses et des lieux de parole pour reprendre confiance en eux et être mieux accompagnés.

C'est dans ce contexte de reconnaissance de tous les handicaps que nous **nous réjouissons de la recevabilité de la réclamation collective** (voir ci-dessous). C'est aussi dans ce contexte de donner de la visibilité au handicap psychique que nous avons uni nos efforts avec santé mentale France (SMF) et AIRe pour obtenir que les familles, les associations gestionnaires ou les fédérations représentant les personnes et professionnels du monde de la maladie et/ou du handicap psychiques de l'enfant comme de l'adulte soient représentées au comité de pilotage de la conférence nationale du handicap. Nous portons au plus haut niveau vos attentes avec le soutien des bénévoles et salariés de l'association.

Qui dit visibilité ne dit pas donner une image fautive, détournée, et inacceptable de la maladie. Nous avons dénoncé auprès du défenseur des droits les soirées Halloween mises en place par le Musée Grévin puis dans un second temps le jeu [Escape Box : Asile Psychiatrique](#).

Ne laissons pas de places aux idées reçues, aux idées fausses, à la peur. Mettons à profit notre pouvoir d'agir.



Marie-Jeanne Richard, Présidente

L'ÉTAT VA DEVOIR RENDRE DES COMPTES AUX PERSONNES HANDICAPÉES



Le 15 mai 2018, le Forum européen des personnes handicapées et Inclusion Europe, soutenus par un collectif de cinq associations françaises, dont l'Unafam, ont déposé

une réclamation devant le Conseil de l'Europe pour faire condamner l'État français pour violation des droits fondamentaux des personnes handicapées.

Une procédure de réclamation collective

est une procédure juridique visant à améliorer la mise en œuvre effective des droits garantis par la **Charte sociale européenne**. Cette Charte garantit les **droits fondamentaux sociaux et économiques des citoyens européens** et impose des réglementations juridiques à la France. **Aujourd'hui en France, les personnes en situation de handicap et leurs proches n'ont pas accès à une vie autonome et incluse dans la société**, contrairement aux principes énoncés par les conventions européennes et internationales. Cette situation est source de **discriminations majeures dans notre pays** et empêche l'accès d'un grand nombre de personnes

en situation de handicap à une vie sociale, au bénéfice de services sociaux, à la protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale, à la santé et au logement.

Le Comité européen des Droits sociaux vient de déclarer notre réclamation recevable. Le Gouvernement est invité à présenter des observations écrites sur le fond de la plainte, autrement dit à **se justifier devant le Conseil de l'Europe** sur les droits des personnes handicapées **au plus tard le 19 janvier 2019**. Les organisations plaignantes seront ensuite invitées à répondre à ces observations.

L'Unafam ne manquera pas de vous tenir informés des suites de ce dossier.

ETUDE « NUMÉRIQUE ET HANDICAP »

L'Agence Nouvelle des Solidarités Actives (Ansa) en partenariat avec le FIPHP, la Fédération Française des Télécom, Pôle Emploi et APF France Handicap, lance une **grande enquête sur l'utilisation du numérique par les personnes en situation de handicap** et les professionnels qui les accompagnent.

Cette enquête s'inscrit dans un projet plus global visant à mobiliser le numérique au service des personnes en situation de handicap et à **éviter que le numérique soit source d'exclusion** pour certaines d'entre elles.

N'hésitez pas à solliciter vos proches mais aussi à répondre, vous qui

les accompagnez souvent dans leurs démarches administratives. Pour répondre, il suffit de cliquer sur le lien suivant : https://fr.surveymonkey.com/r/usage_internet. Les réponses sont anonymes, le questionnaire ne prend pas plus de 5 minutes.

L'avis des professionnels et des personnes est essentiel afin de mieux cerner les besoins et identifier les opportunités offertes par le numérique pour améliorer la vie des personnes en situation de handicap.

Plus nombreuses seront vos réponses et plus cette enquête nous permettra de mettre en lumière cette question importante. Merci pour votre aide !

CRISE DE LA PSYCHIATRIE : LES REPRÉSENTANTS PROPOSENT 10 MESURES D'URGENCE

Vingt-et-unes organisations représentant soignants et usagers en psychiatrie, dont l'Unafam, ont adressé à la ministre de la Santé dix propositions de mesures à mettre en place de toute urgence pour pallier aux problématiques les plus préoccupantes.

"A réaliser dans les plus brefs délais :"

1. Préservation des moyens budgétaires alloués à la psychiatrie
2. Soutien technique des Agences régionales de santé à la mise en œuvre des **Projets territoriaux de santé mentale (PTSM)**

3. Clarification du pilotage des dispositifs de soins et de prévention en psychiatrie dans les **Groupelements hospitaliers de territoire (GHT)**

4. Réalisation des objectifs déjà validés par le comité de pilotage (Copil) psychiatrie :

- ▶ Prioriser les postes hospitaliers et universitaires et les affectant à la pédopsychiatrie
- ▶ Organiser une coordination nationale de la recherche en psychiatrie
- ▶ Mener à leur terme les travaux engagés pour la prise en charge des personnes âgées et en addictologie, ainsi que ceux sur la réforme des modalités d'allocations de ressources pour la psychiatrie
- ▶ Mettre en œuvre la prise en charge sanitaire répondant aux besoins

- des personnes autistes et de leurs proches
- ▶ Déployer les pratiques de soins de réhabilitation psychosociale sur l'ensemble du territoire
- ▶ Engager les travaux préparatoires à l'élaboration du nouveau régime d'autorisation des établissements en psychiatrie

"D'ici la fin 2019 :"

5. Définir et mettre en œuvre les pratiques avancées infirmières en psychiatrie.

6. Garantir des conditions de séjour hospitalier respectant les droits et la dignité des patients

7. Comblent le retard d'application de l'incitation financière à l'amélioration de la qualité (IFAQ) pour le champ de la psychiatrie.

8. Développer des indicateurs qualité et sécurité des soins dédiés à la psychiatrie

9. Permettre le développement de la télémédecine dans le domaine de la psychiatrie.

10. Promouvoir la psychiatrie médico-légale.

Dans ce courrier, les organisations signataires demandent à Agnès Buzyn une réunion extraordinaire du Copil psychiatrie pour mettre en place un plan d'actions concrètes.

DÉPAKINE : LA MINISTRE DE LA SANTÉ SOUHAITE IDENTIFIER LES VICTIMES

L'utilisation des spécialités à base de valproate de sodium et dérivés (Dépakine®, Dépakote®, Dépamide®, Micropakine®, Kepra® et génériques) expose à un **risque élevé de malformations congénitales** (incidence x3 à x5). Les nouvelles données disponibles confirment également que l'exposition *in utero* au valproate est associée à un risque accru de troubles neuro développementaux (retard de développement chez 30 à 40% des enfants exposés *in utero*), de troubles envahissants du développement (fréquence x3, par rapport à une population normale) et autisme infantile (fréquence x 5).

Aujourd'hui la **ministre de la Santé souhaite identifier toutes les victimes du valproate de sodium**, cet antiépileptique pris non seulement par des futures mères souffrant d'épilepsie, mais aussi de **troubles bipolaires** (*cf l'article paru dans Santé Magazine, 30.10.2018*).

Toutes les femmes victimes ayant pris ce médicament sont

recherchées pour être indemnisées. Si vous, votre proche ou vos petits-enfants avez été victime de l'utilisation de ces médicaments, vous pouvez demander réparation. Vous devez vous adresser à l'**APESAC** (Association d'Aide aux Parents d'Enfants souffrant du Syndrome de l'Anti-Convulsivant), 43 Rue des Oliviers, 66450 Pollestres. L'APESAC s'occupe des **intoxications du fœtus aux anti-convulsivants ou régulateurs de l'humeur prescrits à la mère pendant la grossesse**, car tous ces anti-convulsivants sans exception sont tératogènes. *Attention ! L'APESAC ne s'occupe pas des effets secondaires que rencontrent les adultes ou les enfants qui consomment directement ces anti-convulsivants.*

Afin de suivre l'effectivité de ces mesures si vous ou votre proche êtes concernés, merci de nous faire connaître votre démarche auprès de l'APESAC.

FOCUS

La psychiatrie n'est pas un jeu !

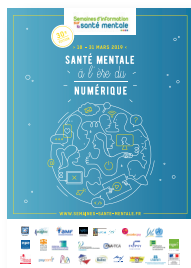
Le Musée Grévin, à Paris, a lancé, à l'occasion d'Halloween, une opération de 7 nocturnes fin octobre intitulée "La folie s'empare de Grévin". Le jeu met en scène un Paris du XIX^e siècle où, se trouvent "de nombreux mendiants, malfrats et malades repoussants qui ternissent l'image de la cité". Il s'agit alors pour la police de "vider les rues de Paris de tous ces gens dangereux et gênants" et d'arrêter "des tueurs, des vagabonds, des voyous, des malades mentaux..." placés dans le "musée Grévin [qui] se transforme la nuit en un véritable laboratoire ténébreux et clandestin, destiné à remettre au pas tous ces êtres indésirables. Confiés à des médecins sans scrupules et des professeurs avides d'expériences nouvelles, ces marginaux vont subir l'inimaginable... dans un musée Grévin devenu hôpital de l'horreur !". Une vidéo assoit le propos avec des images brutes

de mauvais traitements impliquant à la fois les "patient-es" et le "personnel médical". Cette vidéo extrêmement stigmatisante jette l'opprobre sur les personnes malades psychiques qu'elle dépeint comme "repoussantes" et "dangereuses" et donne une image cauchemardesque des médecins psychiatres.

Au-delà de la fascination exercée par la psychiatrie dans l'imaginaire populaire et surtout dans le secteur du divertissement, l'Unafam a tenu à souligner la dangerosité de ce type de contenu qui éloignerait du soin des personnes qui pourraient en avoir besoin en les effrayant.

C'est pourquoi l'Unafam a alerté le Défenseur des Droits afin d'obtenir réparation du préjudice subi par la mise en garde du Musée Grévin pour cette campagne.

SISM 2019 : LA SANTÉ MENTALE À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE



Du 18 au 31 mars 2019, les 30^{es} SISM auront pour thème : **Santé mentale à l'ère du numérique.**

La santé mentale est en effet concernée par le **virage numérique** amorcé au début des

années 1990.

Les usages d'internet ont fait évoluer aussi bien notre santé mentale que notre vision de la santé mentale. Immense plateforme d'informations, espace de partage des savoirs et de démocratisation de la connaissance, le web est aussi un lieu idéal pour favoriser l'entraide via les réseaux sociaux et les blogs d'usagers. Ces outils encouragent le développement de nouvelles formes d'*empowerment* des personnes. Autant de supports pour aller vers le mieux-être de chacun et le rétablissement des usagers en psychiatrie.

Au-delà d'Internet, les multiples technologies disponibles sont désormais employées au service de la santé mentale. On parle alors de la e-santé mentale, que l'OMS définit comme "les services du numérique au service du bien-être de la personne" (applications, objets connectés, consultations et aide à distance, réalité virtuelle, intelligence artificielle, jeux vidéo éducatifs, formation en santé, blogs, réseaux sociaux, forums...).

Mais l'évolution des usages du numérique

peut aussi être une source potentielle de mal-être : cyberharcèlement, cyberdépendances à tous les âges de la vie. A cela vient s'ajouter une vigilance particulière nécessaire face à la surproduction et la surconsommation d'information de qualité variable. Le décryptage et le filtrage des **contenus relatifs à la santé mentale nécessitent une réelle pédagogie pour sensibiliser les utilisateurs et les accompagner vers la maturité digitale.**

COLLOQUE RECHERCHE UNAFAM : LES VIDÉOS !

Notre Colloque Recherche de l'année 2018 s'est tenu mardi 30 octobre à Paris, au Ministère des Solidarités et de la Santé.

Cécile Tagliana représentant Sophie Cluzel, Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, nous a honorés d'un discours d'ouverture. 400 personnes y ont participé. Merci à tous pour cette belle mobilisation. Douze intervenants de grande qualité ont partagé leur expérience, leurs pistes de recherches et de réflexion : [A voir ou à revoir en cliquant sur cette liste de lecture.](#)

Ce colloque nous a permis de disséquer, pour mieux les combattre, les **mécanismes sociétaux conduisant à la stigmatisation** des maladies psychiques et ceux qui déclenchent et entretiennent l'auto-stigmatisation.

Des spécialistes de divers horizons y ont présenté les résultats de leurs propres recherches et les expérimentations menées. Une grande place a été donnée au **vécu intime des personnes vivant avec des troubles psychiques** et aux

projets qu'elles portent, pour retrouver ensemble la confiance en soi et (re) prendre leur place de citoyen.

PRIX RECHERCHE UNAFAM 2019 : LES LAURÉATS

Lors du colloque du 30 octobre, les deux Prix Recherche Unafam 2018 ont été remis aux lauréats :

- Le prix de recherche clinique a été attribué à **Pauline Favre** pour ses travaux sur la réduction des symptômes résiduels chez les personnes présentant des troubles bipolaires
- Le prix de recherche pré-clinique (ou fondamentale) a été attribué à **Pierre-Éric Lutz** pour son étude sur les mécanismes épigénétiques dans la fenêtre de plasticité cérébrale correspondant à l'enfance et à l'adolescence, visant à établir des relations entre ces modifications moléculaires et des comportements caractéristiques liés à une pathologie psychique.

Autant de sujets que nous continuerons à suivre régulièrement via notre page [Facebook](#) et notre compte [Twitter](#) !



Agenda

CONGRÈS FRANÇAIS DE PSYCHIATRIE

Le Congrès français de psychiatrie fête en 2018 ses 10 ans ! Il aura lieu à **Nantes (44) du 28 novembre au 1^{er} décembre**. Cette édition aura pour thème le Temps. Ce sera l'occasion de s'interroger collectivement sur le temps comme paramètre de la maladie psychiatrique mais aussi de la guérison, le temps nécessaire à la recherche, ce que l'on perçoit du temps qui passe, ou encore l'évolution des pratiques en psychiatrie. Marie-Jeanne Richard, présidente de l'Unafam, y interviendra.

[Programme](#) : ici - [Inscriptions](#) : ici

CONGRÈS DE L'ENCÉPHALE

la 17^e édition du Congrès de l'Encéphale aura lieu **du 23 au 25 janvier 2019** au Palais des Congrès de **Paris**. Le thème de cette année sera "l'enseignement du réel", couvrant entre autres clinique, psychopathologie, psychopharmacologie, littérature scientifique, avis d'experts psychiatres et d'autres spécialistes, nouvelles technologies, avancées biologiques, actualité...

Inscription possible [en ligne via ce lien](#)

JOURNÉE PSYCHIATRIE ET JUSTICE

La 11^e journée Psychiatrie et Justice intitulée "Parcours de soin, parcours judiciaire : quelle réparation pour les victimes de violences sexuelles ?" aura lieu le **11 décembre à Lille**.

Comment une victime de violences sexuelles peut-elle se "réparer" psychologiquement tout en étant confrontée, dans son parcours judiciaire, à devoir répéter son récit à de multiples interlocuteurs, dans des conditions pas toujours optimales ? Comment former ces interlocuteurs ?

Informations [ici](#)

INTIMITÉS EN DANGER ?

Ce colloque organisé par GYPSY (GY pour Gynécologie et PSY comme Psychanalyse) aura lieu à la Faculté de Médecine de **Paris les 7 et 8 décembre**. Entre délices de l'exploration de l'intime à travers les arts et surenchère dans le dévoilement aujourd'hui dans les livres, les films et les réseaux sociaux, entre exigence de transparence et exploitation des données personnelles, "*Dans une société qui nous enjoint à transgresser les frontières de la pudeur, avons-nous encore les moyens de sauver l'intimité ?*"

Informations [ici](#)

• FOIRE AUX QUESTIONS • SERVICE SOCIAL •

Il y a une proposition de loi pour tenter de supprimer la prise en compte des revenus du conjoint lorsqu'il y a un allocataire de l'allocation aux adultes (AAH) dans le couple : ou en est-on ?

Dans un couple, la législation actuelle impose que les ressources du conjoint, concubin, partenaire de PACS soient prises en compte dans le calcul de l'AAH à verser à la personne en situation de handicap. Le montant de cette allocation est dégressif, voire supprimé selon les revenus du conjoint. Par exemple, actuellement si les ressources globales d'un couple sans enfant dépassent le plafond de ressources fixé à 19 505€ (10 320€ pour une personne seule), l'AAH n'est pas versée.

► **Le 17 Avril 2018** : une proposition de loi est déposée au Sénat pour demander la suppression de la prise en compte des revenus du conjoint dans le versement de l'AAH : cette prise en compte "créée de nombreuses difficultés morales et financières et elle est contraire au principe

même de l'allocation, qui est de garantir l'autonomie du bénéficiaire"* et de lui apporter une compensation du fait de son incapacité à accéder à un emploi.

► **17 octobre 2018** : la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, qui se dit "attachée au maintien de l'AAH parmi les minima sociaux...", a souhaité "que la référence au foyer familial soit maintenue dans les critères d'attribution de l'AAH". De ce fait, elle n'a pas adopté la proposition de loi.

► **24 octobre 2018** : c'est le Sénat qui rejette cette proposition de loi. Pour information Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, estime que "l'AAH s'articule avec la solidarité entre époux, principe de base de notre modèle social. La priorité doit être donnée à la mobilisation familiale des ressources."

► **31 octobre 2018** : un décret formalise la revalorisation exceptionnelle de l'allocation

aux adultes handicapés (860€ à compter de novembre 2018). Et son article 2 stipule que "lorsque le demandeur de l'AAH est marié ou lié par un PACS ou qu'il vit en concubinage, le plafond de ressources à ne pas dépasser est majoré de 89%" (et non plus doublé comme précédemment).

* Sénat, session ordinaire de 2017-2018 enregistrée à la présidence du Sénat le 17 avril 2018 ; proposition de loi portant suppression de la prise en compte des revenus du conjoint dans la base de calcul de l'allocation aux adultes handicapés

NB : la suppression du complément de ressources (qui constitue avec l'AAH la garantie de ressources pour les personnes handicapées) est lui aussi entériné, avec maintien de ce complément pour 10 ans, pour les personnes qui en seront bénéficiaires au 1^{er} Novembre 2019

■ **Isabelle Debiasi - Assistante sociale secteur Île-de-France - isabelle.debiasi@unafam.org**



• LE SERVICE ÉCOUTE-FAMILLE VOUS RECOMMANDE •

« [Dr Etienne Jalenques - La thérapie du bonheur](#) », un entretien avec le Dr Etienne Jalenques, Docteur en Médecine, Lauréat de la Faculté de Paris, Psychiatre, Créateur de la Dynamique Emotionnelle Exprimée et fondateur du Centre de Dynamique Emotionnelle Exprimée en 1971 à visionner sur YouTube.

JOURNÉE D'INFORMATION SUR LES TROUBLES PSYCHIQUES

PROCHAINES SESSIONS : ACCÉDEZ À LA CARTOGRAPHIE DES JOURNÉES "TROUBLES PSYCHIQUES" EN CLIQUANT ICI

- | | | |
|---|-----------------------------|--------------------------------------|
| ► Lyon (69) - 01/12/2018 | ► Paris (75) - 08/12/2018 | ► Tours (37) - 08/12/2018 |
| ► St Fargeau-Ponthierry (77) - 01/12/2018 | ► Orléans (45) - 08/12/2018 | ► Clermont-Ferrand (63) - 15/12/2018 |
| ► Cergy-Pontoise (95) - 01/12/2018 | ► Créteil (94) - 08/12/2018 | |

ATELIERS D'ENTRAIDE "PROSPECT"

PROCHAINS ATELIERS : ACCÉDEZ À LA CARTOGRAPHIE DES ATELIERS D'ENTRAIDE "PROSPECT" EN CLIQUANT ICI

- | | | |
|---|-------------------------------|--------------------------------------|
| ► Toulouse (31) - 1 ^{er} , 2 et 15 déc | ► Poitiers (86) - 7, 8, 9 déc | ► Bordeaux (33) - 8, 9 et 15, 16 déc |
|---|-------------------------------|--------------------------------------|

Nouveau

JOURNÉE D'INFORMATION SUR LES TROUBLES DU COMPORTEMENT DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

- Orléans (45) - 01/12/2018

Ces formations sont ouvertes gratuitement à toute personne proche d'une personne vivant avec des troubles psychiques, qu'elle soit adhérente ou non à l'Unafam.

Informations et inscriptions auprès des délégations organisatrices.



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

ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE | 12, villa Compoint 75017 Paris - Tél. : 01 53 06 30 43
Fax : 01 42 63 44 00 - Écoute-famille : 01 42 63 03 03

