

ÉDITO

Chères adhérentes, chers adhérents, chers amis,

Comme vous le savez, la période est aux bilans d'activité.

Le bilan synthétique et les orientations de l'Unafam pour l'année 2014 vous seront dévoilés sous peu. Je vous invite d'ailleurs à vous mobiliser dans le cadre de notre Assemblée Générale Ordinaire qui se tiendra à Paris le 26 juin prochain. Par courrier, en donnant votre pouvoir ou en étant présent physiquement, vous participez à la vie de votre association, non pas en tant que simples usagers mais en tant que forces vives.

Je peux d'ores et déjà vous dire que 360 000 heures de bénévolat ont été comptabilisées cette année. Des heures d'accueil, d'écoute, de participation aux différentes manifestations de l'Unafam à travers la France, mais aussi de représentation, de plaidoyer et de défense farouche des droits de nos proches.

Dans le contexte économique et social que nous connaissons, nous devons tous les jours faire preuve de plus de pugnacité. Nous devons lutter à la fois pour la reconnaissance des personnes concernées par les troubles psychiques, mais aussi pour que notre association puisse accompagner davantage d'aidants.

Je remercie ceux d'entre vous qui s'investissent aussi intensément dans leur vie quotidienne que dans celle de l'Unafam. Je veux aussi transmettre un message d'espoir à ceux d'entre vous qui se sentent désemparés. Les avancées existent et l'Unafam met toutes ses forces pour que celles-ci s'accroissent.

Je dois rencontrer la Direction Générale de la Santé (DGS) le 28 avril prochain. Soyez assurés que notre association fera entendre sa voix lors de cet entretien et se battra pour obtenir des pouvoirs publics le soutien qu'elle mérite. La reconnaissance de l'Unafam par les pouvoirs publics est capitale. Les subventions nous permettent d'assurer la formation des aidants et des bénévoles, les actions de plaidoyer et la mission des permanents du centre de ressources national et des délégations, qui ne ménagent pas leurs efforts pour assurer une double mission de soutien et de sensibilisation.

Toujours plus forts, unis et tenaces, nous rendrons à nos proches la place qu'ils méritent dans la société.

Vous faites partie de la solution.

Bien amicalement à vous,

Philippe Charrier

LA TUTELLE ÉTENDUE À UNE DURÉE DE DIX ANS ?



La tutelle est la mesure de protection la plus lourde pour les personnes souffrant de troubles psychiques et pour leurs proches. Elle s'avère néanmoins souvent nécessaire dans certains cas.

La réforme du 5 mars 2007 a renforcé l'importance de la protection de la personne en sus de celle du patrimoine (Art.415-1 et 425-2). Le 16 avril, les députés ont adopté un projet de loi* permettant d'étendre la tutelle de 5 ans à une durée maximale de 10 ans après avis médical et en cas de pathologie lourde, lorsque celle-ci n'est pas amenée à connaître une amélioration. Christiane Taubira précise que la protection des majeurs n'est pas remise en cause. L'« amendement 50 » ainsi adopté simplifiera le processus de gestion au niveau des instances décisionnaires. Mais il peut aussi permettre d'éviter des démarches émotionnellement et administrativement pesantes pour les proches des personnes concernées.

L'Unafam suivra de près les impacts de cet amendement sur les malades et leurs proches aidants

A ce sujet, pour connaître vos besoins et vos questionnements, nous vous avons proposé un questionnaire en page 23 du dernier numéro de la revue de l'Unafam, *Un autre regard*, n°1-2014 dont le dossier avait pour thème « Les pratiques innovantes en matière de psychiatrie ».

Nous vous remercions de bien vouloir le remplir aussi complètement que possible. Après avoir enregistré toutes les réponses et les avoir analysées, nous vous tiendrons au courant des résultats ainsi que des conclusions qui en découleront.

Nous vous fournissons, à la fin de cette lettre, un double au cas où vous préféreriez ne pas découper votre revue. Une fois rempli, vous pouvez faire parvenir le document au siège de l'Unafam – 12 Villa Compoint – 75017 Paris.

Nous vous remercions par avance de bien vouloir participer à cette enquête.

*Pour accéder à l'intégralité [du projet de loi](http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0324.asp), suivez le lien suivant : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0324.asp>

LA LOI SUR LA PERSONNE DE CONFIANCE N'EST PAS APPLIQUÉE EN FRANCE

Le 23 avril 2012, la FNAPSY (Fédération Nationale des Usagers en Psychiatrie) écrivait une lettre ouverte aux candidats à l'élection présidentielle. Elle réclamait que la loi du 4 mars 2002, qui a instauré la notion de « personne de confiance » pour les malades, soit appliquée en psychiatrie. L'objectif : s'aligner sur le modèle néerlandais où ce système se caractérise par la présence dans chaque hôpital spécialisé d'un délégué d'une association représentant les usagers systématiquement averti lors de toute hospitalisation sans consentement. Force est de constater que cette loi n'est toujours pas appliquée en psychiatrie. Le principe proposé pour aménager cette loi au domaine de la psychiatrie n'a tout simplement pas été pris en compte.

Deux ans plus tard, le 4 avril dernier, la FNAPSY organisait au Ministère des Affaires sociales et de la Santé un colloque intitulé « La personne de confiance en psychiatrie ». Les acteurs de la psychiatrie et du médico-social, dont Jean Canneva, président d'honneur de l'Unafam, ont fait part de leurs réflexions au sujet de ce système lors de cette rencontre. Le principe en question est déjà mis en place *via* des personnes ayant connu la même expérience et ayant suivi une formation en médiation. C'est le cas du plan santé-pairs actuellement expérimenté par le CCOMS. Si cette proposition permet en effet un progrès au niveau des droits des malades, surtout en cas d'hospitalisations sans consentement, la personne de confiance se doit d'être impartiale et de posséder de solides compétences juridiques et sociales. En ce qui concerne la mise en pratique du principe de personne de confiance, entre éthique, vulnérabilité et droit commun, les discussions ne sont donc pas encore closes et le dossier reste à construire de manière collégiale.

Une chose est sûre, intervenants et participants en sont d'accord, les personnes concernées ne sont pas assez informées de leurs droits.

Nous vous tiendrons informés des avancées de ce dossier. Pour plus d'informations : www.fnapsy.org

FOCUS : ÉCOUTE-FAMILLE, UN ESPACE DE LIBRE PAROLE

Comme chaque année, le service *écoute-famille* de l'Unafam vient de publier son bilan annuel.

La publication de ce document fait apparaître que :

- La majorité des appels proviennent des parents de personnes atteintes de troubles : 47% de parents dont 40% de mères et 7% de pères ;
- *Écoute-famille* reçoit de plus en plus d'appels d'autres membres de la famille : 8% de la part de frères ou de sœurs, 5,5% de la part d'enfants ;
- Le nombre d'appel reçus a augmenté de près de 13% entre 2012 et 2013. Près de 9 000 appels ont ainsi été traités en 2013.

Il en ressort aussi que :

- Les femmes sont beaucoup plus nombreuses à appeler, puisqu'elles représentent 80% des usagers du service ;
- 11% des appels émanent de personnes souffrant elles-mêmes de troubles psychiques.

Pour rappel, notre service téléphonique est anonyme, gratuit et ouvert à tous, adhérents de l'association ou non. Il représente un pilier de l'association. Cette écoute s'adresse à tous ceux qui souhaitent évoquer une situation particulièrement difficile : l'appréhension d'une crise imminente, un conflit, l'incompréhension de la maladie, l'épuisement... *Écoute-famille* a pour but d'accompagner les interrogations, répondre au besoin de parler, orienter, aider les proches à trouver des ressources et à sortir de l'isolement. Pour compléter l'entretien téléphonique, les appelants sont orientés par les psychologues vers :

- les délégations départementales de l'Unafam
- les services institutionnels correspondant à leurs demandes
- le siège de l'Unafam, au sein duquel exercent d'autres professionnels : assistantes sociales, avocat-conseil et psychiatre.

Écoute-famille est constitué de huit professionnelles de l'écoute et de l'orientation, employées à temps partiel. Chacune est diplômée en psychologie et a reçu une formation complémentaire au sein de l'association, adaptée aux particularités des familles confrontées aux troubles psychiques.

Le service est équipé d'un centre d'appels, qui permet de mesurer en permanence l'activité du service (nombre d'appels, durée, pics d'activité, appels non répondus, appels traités). Ce dispositif permet de produire des statistiques fines sur l'activité d'*écoute-famille*. Il vient en complément des observations très conséquentes recueillies à chaque appel par les psychologues, qui permettent d'établir un profil global des appelants (nature des troubles, difficultés rencontrées, etc.).

Pour autant, 20 000 appels au total ont été reçus en 2013. Pour faire face à cette demande, ce service aux familles en détresse devrait pouvoir être renforcé. L'Unafam n'a pu à ce jour obtenir un appui suffisant des pouvoirs publics sur ce point.

À votre écoute

- Les psychologues du service *écoute-famille* de l'Unafam

01 42 63 03 03
(numéro sans surcoût)


- Des familles concernées dans les accueils départementaux : n° de téléphone sur le site

www.unafam.org




Union nationale de familles et amis de malades psychiques

L'un de vos proches souffre de troubles psychiques



L'Unafam peut vous aider



névroses
psychoses
addictions
dépressions

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE DE L'UNAFAM

L'Assemblée Générale Ordinaire de l'Unafam aura lieu le jeudi 26 juin à Paris.

Vous recevrez courant mai un courrier contenant :

- Votre convocation, la liste des résolutions, l'ordre du jour et le bulletin de vote par correspondance
- Une présentation synthétique du rapport moral et financier pour l'exercice 2013
- La liste des candidats au conseil d'administration
- Le bilan au 31/12/2013
- Le compte de résultat pour l'exercice 2013
- Le budget 2014
- Un pouvoir, si vous ne souhaitez pas voter par correspondance et si vous n'assistez pas à l'AGO
- Une enveloppe retour intitulée « Assemblée Générale Ordinaire » portant l'adresse Unafam, IRIS France.



PR MARION LEBOYER - PROSPECTIVE DES RECHERCHES EN PSYCHIATRIE

Intervention de Marion Leboyer - Directrice de recherche à l'Inserm et directrice de FondaMental - lors du 41ème congrès national de l'Unafam - Union des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

Lors de son intervention, Marion Leboyer nous décrit un certain nombre de fausses représentations des maladies psychiques, et comment la recherche permet de lutter contre ces fausses représentations. Elle a notamment présenté la recherche épidémiologique basée sur l'étude des facteurs influant sur les maladies psychiques.

Nous la remercions chaleureusement pour son intervention très éclairante sur les maladies psychiques et l'état de la recherche aujourd'hui.

Le lien pour voir la vidéo sur YouTube :

<https://www.youtube.com/watch?v=2BpoCDYLCCo>



PSYCYCLETTE : 800 KILOMÈTRES POUR LA RECONNAISSANCE DES TROUBLES PSYCHIQUES

Psychyclette est un rallye Toulouse-Paris en bicyclette organisé par l'Unafam dans l'esprit cyclotouriste, dont les étapes sont des structures de soins psychiatriques et/ou des établissements médico-sociaux d'accompagnement de personnes en situation de handicap psychique.

Vous pouvez vous inscrire pour l'intégralité du circuit ou pour une seule ou plusieurs étapes.

Les étapes : Toulouse, Cahors, Brives, Limoges, La Châtre, Vierzon, Amilly, Melun, Paris.

Inscription gratuite et renseignements : psychyclette@unafam.org

Rejoignez nous

Faites entendre la voix des personnes atteintes de troubles psychiques et de leurs proches



Psychyclette est un rallye Toulouse-Paris en bicyclette organisé par l'Unafam dans l'esprit cyclotouriste. Ses huit étapes relient des structures de soins psychiatriques et/ou des établissements médico-sociaux d'accompagnement des souffrants du parcours. Vous pouvez vous inscrire pour l'intégralité du circuit ou pour une seule ou plusieurs étapes. Inscription gratuite et renseignements : psychyclette@unafam.org



Vous faites partie de la solution.

www.unafam.org

QUESTIONNAIRE TUTELLE

- Département de résidence de l'adhérent
- Âge du malade Âge du père Âge de la mère
- Parents séparés : oui non
- Nombre de frères et sœurs : 0 1 2 3 plus de 3
- Maladie : Schizophrénie Troubles bipolaires TOC
Dépression Autres
- Le malade fait-il l'objet d'une mesure de protection des majeurs vulnérables : oui non
- Si non, envisagez-vous une mesure de protection dans le futur ? oui non
- Si oui, de quel type de mesure de protection s'agit-il de :
 - curatelle simple oui non
 - curatelle renforcée oui non
 - tutelle oui non
- Si oui, considérez-vous que les acteurs judiciaires connaissent bien le handicap psychique ? oui non
- Si oui, qui exerce la protection ?
 - famille parent frère ou sœur autre
 - un tiers privé hospitalier
 - associatif préciser l'association
- Dans le cas où la protection est assurée par un tiers, êtes-vous satisfait :
 - du service de ce tiers oui non
 - des informations qu'il vous fournit oui non
- Dans le cas où ce sont les parents qui assument la protection :
 - Avez-vous été formés à cette tâche? oui non
 - Souhaiteriez-vous une formation ? oui non
- Revenus du malade : montant annuel en patrimoine du malade :
 - maison/appartement économies autres
- Connaissez-vous le mandat de protection future ? oui non
- Si oui, envisagez-vous d'y avoir recours ? oui non
- Avez-vous déjà évoqué dans votre famille, les modalités de protection de votre proche malade quand vous ne serez plus là pour l'accompagner ? oui non
- Si oui, avez-vous consulté un professionnel ? oui non
- Précisez : notaire avocat autre

(À renvoyer à l'Unafam, 12 villa Compoint – 75017 Paris)