



Agir contre la douleur



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

DOSSIER DE PRESSE

Lyon, 14 mars 2018

AIDANTS FAMILIAUX ET MALADIE PSYCHIQUE

SEMAINE D'INFORMATION SUR LA SANTÉ MENTALE DU 12 AU 25 MARS

ACCOMPAGNER LES FAMILLES DANS LEURS CAPACITÉS À FAIRE FACE À LA MALADIE PSYCHIQUE DE LEUR PROCHE

EN INFORMANT, FORMANT ET DONNANT LA PAROLE AUX FAMILLES, L'UNAFAM 69 MÉTROPOLE DE LYON ET RHÔNE DONNE SENS ET DISTANCIATION À LEUR SOUFFRANCE.



« Parce que nous le vivons au quotidien, nous voulons dire à toutes les familles de malades qu'il existe un lieu où l'on peut être compris, écouté, conseillé et orienté : c'est l'UNAFAM. Venez nous rencontrer ! »

Aleth Henry, Vice-présidente de l'UNAFAM

« La douleur des personnes qui ont un handicap psychique est encore trop souvent mal prise en compte et les familles sont particulièrement isolées. Face à la détresse des familles des personnes malades, la Fondation s'engage auprès de l'UNAFAM afin de soutenir leurs projets. Le travail réalisé par cette association est remarquable car il permet aux familles soutien, formation, information et une entre-aide entre familles concernées. »

Nathalie Aulnette, Directrice de la Fondation APICIL

« Au départ, face à la brutalité de l'irruption des troubles, on ne comprend pas ce qui arrive. Surtout que, dans notre cas, le démarrage a été fulgurant. C'est l'effroi. Je compare l'entrée dans la maladie à une attaque, ou un traumatisme crânien. Notre enfant a été fauchée par la vie comme par un accident de la route. D'un seul coup tout s'effondre et après, il faut des années pour, peut-être, se reconstruire. »

Christine, mère d'une jeune femme atteinte de schizophrénie

CONTACT PRESSE FONDATION APICIL CONTRE LA DOULEUR

Wilma Odin-Lumetta - Attachée de presse

wilma.odin@buro2presse.com - 06 83 90 25 64

www.fondation-apicil.org @FondationAPICIL Fondation APICIL

SORTIR DE L'ISOLEMENT LES FAMILLES

La fondation APICIL contre la douleur s'engage depuis 10 ans aux côtés de l'UNAFAM 69 Métropole de Lyon et Rhône afin de développer des actions aux bénéfiques des aidants familiaux et familles de malades atteints de troubles psychiques. Ce point presse, organisé durant la Semaine d'Information sur la Santé Mentale (12 au 25 mars 2018) dont l'UNAFAM est partenaire, présentera la démarche et les actions qui ont pu être développées grâce aux financements de la Fondation APICIL contre la douleur.

La méconnaissance, l'incompréhension et la peur des maladies psychiques sont les premières causes du rejet et de la stigmatisation des personnes en souffrance psychique et de leur entourage. Cette réalité plonge les familles dans une souffrance telle qu'elles s'isolent petit à petit, sans même s'en rendre compte. Au travers d'une série d'actions à destination des familles : rencontres annuelles sur un week-end destinées à offrir un temps de répit, organisation de congrès pour informer et déconstruire les idées reçues et faire se rencontrer les aidants familiaux et les professionnels, conférence et pédagogie pour faire un état des lieux de la maladie, des avancées de la recherche, du rôle et de la place des familles dans l'accompagnement.

LE CONTEXTE, UN ÉTAT DES LIEUX

L'Union Nationale des Amis et Familles de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques (UNAFAM) 69 Métropole de Lyon et Rhône est une association nationale, créée en 1964 dans le Rhône, Reconnue d'Utilité Publique et représentative rassemblant les familles et les amis confrontés à la maladie psychique d'un de leur proche.

Son rôle :

- Accueillir, former et accompagner les familles dans la durée,
- Représenter les usagers patients et les usagers familles, défendre leurs intérêts,
- Promouvoir les structures d'accueil et les services d'accompagnement indispensables,
- Sensibiliser tous les acteurs concernés de près ou de loin par la maladie et le handicap psychique,
- Permettre à chacun de porter « un autre regard » sur les personnes en fragilité psychique et leurs proches, lutte contre la stigmatisation de la maladie psychique.

Pour mieux aider et défendre les familles, l'UNAFAM a choisi l'entraide, l'exigence, le progrès, l'indépendance et la coopération avec des associations partenaires, comme la Fondation APICIL contre la douleur.

Au sein des délégations départementales, plus de 1700 bénévoles ayant suivi une formation (majoritairement des proches concernés par la maladie), se relaient auprès des familles afin de les aider à sortir de l'isolement et à faire face à la maladie.

Cet accompagnement par des pairs, agit en complémentarité avec l'action des professionnels de l'UNAFAM : psychologues, assistantes sociales, juristes, psychiatres...

Soucieuse de répondre aux préoccupations des familles espérant de nouvelles pistes thérapeutiques, l'UNAFAM soutient la recherche, notamment à travers un prix recherche. Par ailleurs, **elle s'intéresse également à l'innovation dans les pratiques de soins et d'accompagnement.**

“ L'ignorance contribue à ce déni et cette honte alors qu'aujourd'hui les personnes malades peuvent s'en sortir et qu'on ne le dit pas assez. Actuellement, de nouvelles perspectives s'ouvrent dans ce champ-là, lorsque l'on parle de rétablissement, et que l'on donne la parole aux personnes concernées. De nouveaux métiers se créent en psychiatrie comme **les médiateurs pairs de santé** qui sont un véritable soutien aux personnes malades car elles connaissent ce vécu-là.

Tout ceci est un nouveau contexte de soin dans un domaine qui est remis en question dans son fonctionnement fragilisé par son évolution. »

Aleth Henry, Vice-Présidente

QUAND LA FAMILLE VA BIEN, LE MALADE VA MIEUX !

L'UNAFAM agit au sein de structures médicales, sociales et médico-sociales, ainsi que dans les organes de décisions territoriales, dans le champ de la Santé publique.

Actions sur le territoire

- Elle est **force de proposition** dans ces différentes instances, en tant que représentante des usagers de la psychiatrie, pour les familles et les personnes concernées elles-mêmes : Conseil de surveillance, Conseil d'administration, Commission des Usagers (CDU), Maison des Usagers (MDU).
- Elle est un **outil de veille** au sein des collectivités locales, Conseil Général, Maison de la Métropole (MDM ex MDR), Maison Départementale des Personnes Handicapées du Rhône (MDPH), Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), Commission de Délégation de Service Public (CDSP), Mairie, Caisse Centrale d'Activités Sociales (CCAS), Conseil Local de Santé Mentale (CLSM).
- Elle propose dans toutes ces structures **des sensibilisations** à la maladie psychique, au vécu des familles et de leurs proches. Grâce à ces rencontres, elle participe aux soutiens des familles au plus tôt et permet ainsi d'améliorer le parcours des personnes souffrant de troubles psychiques car « **quand la famille va bien, le malade va mieux !** »
- Elle contribue donc à **l'évolution de la prise en charge des personnes avec la conviction du possible rétablissement.**

Elle permet à chacun de porter « un autre regard » sur les personnes en fragilité psychique et leurs proches, notamment par des actions de communication de rue, depuis 2011, lors des Semaines d'information sur la Santé Mentale, ou lors de la journée de la Santé Mentale.

QUI SONT LES BÉNÉFICIAIRES ?

Les familles, confrontées à la maladie psychique de leur proche, qui connaissent au début une énorme part de déni et de honte car la maladie est tabou dans la société. **Les malades** par effet ricochet le sont également.

« La douleur des personnes qui ont un handicap psychique est encore trop souvent mal prise en compte et les familles sont particulièrement isolées. Face à la détresse des familles des personnes malades, la Fondation s'engage auprès de l'UNAFAM afin de soutenir leurs projets. Le travail réalisé par cette association est remarquable car il permet aux familles soutien, formation, information et une entre-aide entre familles concernées. »

Nathalie Aulnette,
Directrice de la Fondation APICIL

DISPOSITIFS DE L'UNAFAM 69 ACCOMPAGNÉS PAR LA FONDATION APICIL

Depuis 10 ans, l'UNAFAM 69 bénéficie de l'accompagnement sous forme de mécénat, de la Fondation APICIL à hauteur de 42 500€ afin de permettre la réalisation de projets à destination des familles et aidants familiaux.

De nombreux dispositifs de sensibilisation et d'informations, ont été mis en œuvre tels que :

- Des groupes de parole animés par une psychologue clinicienne, qui permettent aux familles de briser l'isolement, d'échanger et partager le même vécu. Ces groupes sont aussi une source de recrutement de bénévoles, ressource indispensable de l'association.
- Des actions pour faire souffler les familles lors d'un « week-end répit ».
- Des rencontres annuelles UNAFAM d'information et de réflexion sur la place de l'entourage dans l'accompagnement de leur proche malade. L'enjeu de cet échange entre pairs aidants et en présence de professionnels est de faire prendre conscience aux aidants familiaux des ressources et des compétences dont ils disposent.
- Le financement de deux prix de recherche sélectionnés par le comité scientifique de l'UNAFAM.

TÉMOIGNAGES

Un père témoigne de son vécu - « *Je suis déjà inquiet, anxieux, par nature. J'ai besoin de savoir, pour anticiper. J'aime bien limiter les effets. Grâce à cette association de familles, j'ai trouvé de l'information. Et puis j'ai rencontré d'autres gens, qui m'aident à relativiser. Les autres ont des problèmes de même nature : ça donne des forces, pour continuer le chemin.* »

Une sœur témoigne de son ressenti - « *Les gens fuient ma sœur, au prétexte qu'elle n'est pas conforme. Dans sa vie, c'est le no man's land. Il y a eu un vrai tri dans ses amis. Et même les miens : j'ai rompu avec 80 % d'entre eux, après ce qui lui est arrivé. Je les considère comme des déserteurs. Depuis, j'ai encore plus conscience de l'importance de la loyauté, de la fidélité. Dans ces moment-là, on est peut-être un peu moins patient, aussi, avec les autres.* »

Une bénévole de l'association - « *Connaitre l'UNAFAM m'a sauvé la vie. Dans cette association, les gens comprennent de quoi on parle, on trouve un soutien, mais aussi des solutions.* »

Danielle, mère d'une jeune femme atteinte d'une maladie psychique - « *J'aurais aimé que l'on prenne en compte ma propre souffrance de mère. Certes, mon enfant ne va pas bien. Mais moi non plus. Au début, je ne savais plus qui j'étais. J'étais dans une angoisse permanente. Ce que les gens ne savent pas, s'ils ne sont pas confrontés à la maladie, c'est qu'on ne peut pas imaginer le retentissement sur une vie. En tant que mère, mon existence a été polarisée autour de la maladie de ma fille. Je ne peux m'investir dans rien d'autre. Je ne m'autorise pas un moment de tranquillité. Tout mon temps est employé à tenter de chercher des solutions.* »

A PROPOS DE L'UNAFAM 69 MÉTROPOLE DE LYON ET RHÔNE

Depuis sa création l'UNAFAM concentre son action au profit de l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères, essentiellement des personnes atteintes de schizophrénie, de troubles bipolaires, de dépressions sévères, de psychoses graves et de troubles obsessionnels compulsifs. L'UNAFAM reçoit également les parents d'enfants et d'adolescents ayant des troubles psychologiques, des troubles psychiques ou des troubles du comportement.

L'UNAFAM déploie son activité d'accueil, de formation et de défense des droits grâce aux 1700 bénévoles et aux 42 professionnels (salariés ou mis à disposition), répartis entre le siège et les délégations régionales et départementales. L'association anime ainsi plus de 300 points d'accueil de proximité, répartis dans toute la France.

Contact : Aleth HENRY - Vice-Présidente de l'UNAFAM - aleth.henry@gmail.com - 04 72 73 41 22

A PROPOS DE LA FONDATION APICIL CONTRE LA DOULEUR



Reconnue d'utilité publique depuis sa création en 2004, la Fondation APICIL a un objectif unique : contribuer au soulagement de la douleur psychique et physique des patients, de leurs proches et également de celle des soignants sur l'ensemble du territoire français. Depuis 14 ans, elle accompagne en France ceux qui combattent la douleur sur le terrain. Son aide est déterminante dans la mise en place de projets dans les domaines suivants : recherche, formations, informations qui font l'objet d'une étude attentive de la part de son conseil scientifique. Elle accompagne et attribue des moyens financiers aux équipes médicales, chercheurs et associations. La Fondation APICIL agit pour aider à démarrer et encourager des initiatives innovantes qui font reculer la douleur. À ce jour, 8,3 millions d'euros ont été consacrés à plus de 620 projets qui ont vu le jour dans toute la France.

Contact : Nathalie AULNETTE, Directrice de la Fondation APICIL, 21 place Bellecour, 69002 LYON

Plus d'informations sur www.fondation-apicil.org

CONTACT PRESSE FONDATION APICIL CONTRE LA DOULEUR

Wilma Odin-Lumetta - Attachée de presse
wilma.odin@buro2presse.com - 06 83 90 25 64
www.fondation-apicil.org

 @FondationAPICIL  Fondation APICIL



Agir contre la douleur



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