Le 7 novembre 2024, journée anniversaire des 10 ans du DMS-HP

**La famille au cœur du rétablissement**

**Ou « Comment l’UNAFAM\* agit au service du rétablissement »**

1. **Intervention de Pauline Chemla, déléguée départementale de l’Unafam 85**

Le rétablissement ne s’impose pas d’emblée. La maladie psychique d’un proche est d’abord vécue comme un séisme au sein de la famille.

La famille doit abandonner ses propres représentations et changer radicalement de réactions face à la maladie.

Quand son enfant ne se lève pas, ne se lave pas, se désociabilise, ne supporte pas le moindre stress, laisse sa chambre devenir un lieu d’incurie, quand il perd ses envies, ses capacités à choisir, quand il devient profondément vulnérable, quand il s’effondre, etc…c’est parce qu’il doit survivre face aux agressions de la maladie.

Chaque membre de la famille, pas toujours au même rythme, doit alors faire un travail considérable sur lui-même pour comprendre cela, prendre conscience que de nombreuses capacités sont altérées par la maladie, que toute une reconstruction doit être entamée, que son proche doit découvrir un nouveau sens à sa vie, être en capacité de prendre ses propres décisions…reprendre sa vie en main avec des symptômes parfois envahissants, ce qui est particulièrement difficile pour lui.

C’est très douloureux d’être le témoin des souffrances de son proche et de se sentir totalement impuissant.

En parallèle, la famille fait face à des relations entre elle et le système de soins psychiatriques rarement faciles.

Elle se sent déroutée, discréditée, écartée, et souvent, fait face à un discours implicite qui ne laisse pas espérer que son proche peut s’en sortir.

La transformation de chacun des membres de la famille face à la maladie doit se faire dans un parcours qui passe par du soutien, de l’entraide, de l’information et de la formation, par des lieux où l’on pourra parler de ses émotions, de ses représentations de ses compétences à s’adapter…pour apprendre à faire face, pour pouvoir mieux accompagner son proche.

La connaissance est indispensable mais aussi le savoir expérientiel d’autres familles, des pairs, qui comprennent parce que vivant les mêmes choses, qui permet d’accéder à cet intime qu’on ne retrouve pas dans les livres et dont les témoignages et l’entraide apportée redonnent de l’espoir.

Pour que la personne ne soit plus asservie à la maladie, la famille peut jouer un rôle essentiel dans l’accompagnement de son proche, du parcours de son rétablissement.

La famille est souvent en première ligne car elle est sollicitée au quotidien.

Elle est là pour aimer, pour soutenir, être bienveillante, pour rassurer, clarifier, encourager la personne à retrouver l’estime de soi, l’aider à remobiliser ses capacités, à maîtriser ses symptômes…

Se rétablir est un parcours personnel qui nécessite un entourage étayant pour arriver à s’en sortir, avec la création de tout un écosystème d’acteurs du soin, du médico-social, dans lequel la famille peut avoir un rôle puissant et extrêmement positif, (où les besoins de chaque membre de la famille de mieux connaître la maladie seront couverts ): l’aide aux aidants et le soutien aux familles deviennent incontournables.

Pour se rétablir, il est essentiel, indispensable, de dire le diagnostic le plus précocement possible, pour que la personne s’en empare et puisse investir son traitement, sa psychoéducation et que sa famille puisse également évoluer vers la sienne.

Ne pas donner le diagnostic, c’est une perte de chance supplémentaire de s’en sortir ; il faut rester très médical et descriptif dans la façon de donner le diagnostic , ne pas être dans l’interprétation, laisser entrevoir tous les étayages et les accompagnements qui pourront être mis en place pour aider accompagner la personne.

Que propose L’UNAFAM ?

* Écoute famille (national)
* Accueil (3 points d’accueil en Vendée : La Roche, Challans, Fontenay)
* S’informer, avoir accès au centre de documentation de l’UNAFAM et son site internet E-learning (plateforme aidants) , journées d’information/sensibilisation sur les troubles psychiques ( en Vendée : 1/an sur les troubles psychiques + 1 sur les troubles anxieux généralisés + journée sur « mieux accompagner son proche souffrant de troubles bipolaires » qui sera programmée fin 2025 ou début 2026, formations toujours réalisées avec un professionnel en santé mentale, psychologue ou infirmier et 1 bénévole formé) ,
* Groupe de parole (4 groupes en Vendée avec psychologues à La Roche + 1 groupe ouvert )
* Groupe entraide (1 groupe à La Roche)
* Atelier entraide famille Prospect\* (1 fois /an en Vendée, avec 2 formateurs pairs spécifiquement formés )

\*Prospect : c’est un atelier d’entraide de 3 jours qui rassemble 10 à 12 personnes concernées par la maladie psychique d’un proche : on vise à prendre du recul par rapport à l’incidence de la maladie sur sa propre vie, prendre conscience des savoir-faire que l’expérience de la maladie nous fait acquérir , identifier les stratégies pour faire face dans la durée, consolider son réseau e soutien et développer confiance et retrouver estime de soi et espoir pour l’avenir, permettre aux familles de rencontrer leurs pairs.

* Partenariat de psychoéducation comme le programme BREF à l’EPSM de Vendée, (5 bénévoles Unafam Vendée formés par l’équipe du Dr Rey, avec des soignants du CRéhaP85 ), Groupe aidants familiaux et schizophrénie avec le CRéhaP 85
* Promotion et Venue du Quality Rights (programme de l’OMS relayé par le CCOM, qui propose un outil d’observation-diagnostic in situ pour améliorer la qualité des soins en santé mentale) à l’EPSM de Vendée Mazurelle en 2024 qui rend possible le respect des droits fondamentaux des personnes et la perspective d’un rétablissement : passer d’un objet de soin à un sujet de droit
* Les représentations diverses permettant de défendre les intérêts et les droits des personnes et des familles concernées (MVA/MDPH, CDU de l’EPSM de Vendée, CDSP, ) et la participation aux travaux départementaux et régionaux institutionnels et associatifs ( PTSM, CTS, Commission de santé mentale, collectif santé mentale 85, CDCA, CLS, CPTS, EMASH, groupes de travail sur I/C, MAP, Expérience patient, UDAF avec familles gouvernantes pour le logement inclusif dédié uniquement pour les personnes porteuses de troubles psychiques etc… )
* Les actions de déstigmatisation en Vendée : participation aux SISM, à Psycyclette (La Roche et Fontenay ont été villes étapes en 2021 et 2023 (c’est une randonnée cyclotouriste de 1200km, à l’initiative de l’UNAFAM , qui permet de se battre contre les idées reçues et qui réunit une centaine de participants : des personnes vivant avec des troubles psychiques, des proches, des soignants, des bénévoles UNAFAM et amis ; négocier des virages, monter les côtes et le descendre…comme dans la vie)

Pour conclure, se rendre à l’UNAFAM, ça n’est pas quelque chose d’évident au départ pour les familles: elles connaissaient un parcours « avant l’irruption de la maladie » assez « ordinaire » et les voilà tout à coup confrontées à un véritable cataclysme.

C’est pourquoi il est très important de faire connaître l’UNAFAM aux familles pour que chacun puisse cheminer à son rythme, et accède aux aides et aux soutiens nécessaires selon ses besoins, pour pouvoir ensuite retrouver espoir et pouvoir d’agir , qui pourront mener la personne porteuse d’un trouble psychique ET sa famille à « se rétablir » .

Droits des personnes + rétablissement = un espoir pour tous

Pauline Chemla DD Unafam Vendée

1. **Trame de l’intervention de Roselyne Touroude, référente nationale Unafam pour l’accès aux droits des personnes handicapées psychiques et des familles.**

**Pourquoi et comment l’Unafam agit pour promouvoir les droits des personnes vivant avec des troubles psychiques et de leurs familles.**

**Se rétablir :**

* sortir de l’enfermement dans le statut social de « malade mental »,
* sortir du champ clos de la psychiatrie

Ne plus être considéré comme « patient » mais comme « citoyen »

**La citoyenneté :**

* « s’inscrire dans l’espace citoyen et social ordinaire »
* la possibilité de jouer un rôle actif dans la communauté, avec le respect de ses droits et capacités, en dépit des obstacles rencontrés

Pour cela nécessité **d’avoir accès**  aux soins, au logement, aux accompagnements, à la formation, aux activités, à l’insertion par le travail quand c’est possible : c’est l’autonomie de vie et l’inclusion dans la société, mais **pour cela il faut pouvoir mobiliser tous les soutiens nécessaires.**

La question du **respect des droits** est donc fondamentale :

droit à la santé,

droit à l’autonomie de vie et à l’inclusion dans la société,

droit à l’éducation,

droit au logement,

droit à l’égalité de traitement,

droit à l’emploi,

droit à l’accessibilité etc…

**afin que les personnes qui ont des problèmes de santé mentale soient des citoyens dont les droits humains sont intégralement pris en compte, protégés, promus.**

**Aujourd’hui, est-ce que tous les droits des personnes vivant avec des troubles psychiques et de leurs familles sont respectés ?**

**Les constats, notamment le baromètre Unafam montrent que non : grand nombre de personnes vivant avec des troubles psychiques voient leurs capacités entravées par des barrières, environnementales, sociétales, comportementales, par une mise à l’écart, une carence de réponses.**

D’où les combats de l’Unafam pour la promotion des droits fondamentaux des personnes vivant avec des troubles psychiques et de leurs familles, avec la CIDPH et la charte sociale européenne comme fil rouge : droit de vote, emploi accompagné, développement de services dédiés SAVS-SAMSAH, PCH, combat pour l’amélioration des pratiques de soins, le développement de la pair-aidance etc…

Et la réclamation collective devant le comité européen des droits sociaux du Conseil de l’Europe.

**Quels sont les grands principes qui guident les actions de l’Unafam :**

**Ceux de la CIDPH:**

non discrimination

respect de la dignité intrinsèque, de l’autonomie individuelle

la participation et l’intégration à la société

accessibilité universelle

**la loi du 11 février 2005 : deux piliers : compensation et accessibilité**

**Car Les personnes ne doivent plus être considérées comme des « objets de soins » mais comme des « sujets de droits ».**

**Notre boussole : la promotion et le respect des droits fondamentaux, des droits sociaux pour les personnes vivant avec des troubles psychiques et leurs familles.**

**Notre fil rouge : la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.**

Il y a urgence à évoluer comme nous y invite  **Anne Caron Déglise** (magistrate, spécialiste de la justice civile et sociale, personnalité qualifiée à la commission nationale consultative des droits de l’Homme).

*« Il est essentiel d’entrer dans une démarche qui reconnaît et prend effectivement en compte les droits des personnes au sens des droits de l’Homme.*

*Réinterroger les grilles de lecture en se saisissant des droits des personnes elles-mêmes en tant qu’elles doivent bénéficier de tous les droits de l’homme au sens des conventions internationales est un enjeu fondamental.*

*Penser le droit, comme socle de valeurs communes et de garanties, est un défi à imaginer ;(…) le chantier qui s’ouvre désormais est immense, la démarche entreprise doit s’appuyer sur un questionnement commun du droit pensé aussi comme un outil vivant grâce auquel il est possible de lutter contre la marginalisation des personnes les plus vulnérables et les plus fragiles.*

*C’est en s’appuyant sur une conception homogène des droits de l’homme en général et des droits civils et sociaux en particulier, que les personnes – patients- usagers, familles et professionnels pourront sortir de catégorisations qui sont autant de stigmatisations et de ruptures, et penser enfin les patients-usagers comme des citoyens et des personnes aux prises avec un environnement institutionnel et politique en partie responsable de la dimension handicapante de leurs troubles. »*

Aujourd’hui les lignes bougent, nous savons avec certitude

* Qu’il n’y a pas de santé sans la santé mentale,
* Que la promotion de la santé mentale est un enjeu sociétal majeur
* Que la santé mentale est aussi déterminée par des facteurs sociaux, économiques, culturels, politiques, comportementaux qui impliquent une multitude d’acteurs
* Qu’il peut être possible de « se relever » quand on est confronté à un trouble psychique durable, de « se rétablir ».
* Que des ressources, des soutiens existent, comme le DMS-HP, mais pas partout (inégalités territoriales).
* Les projets territoriaux de santé mentale consacrent l’approche multidimensionnelle,

centrée sur le parcours de santé (parcours de vie).

**Elle engage à sortir de l’approche focale sur la maladie, les symptômes, pour penser le devenir de la personne, et à partir de ses besoins et aspirations lui apporter les soutiens nécessaires pour qu’elle s’inscrive dans « l’espace citoyen et social ordinaire ».**

La **citoyenneté** est pour chacun la possibilité de jouer un rôle actif dans la communauté, avec le respect de ses droits et capacités, en dépit des obstacles rencontrés.

La **question des droits** est primordiale en santé mentale, afin que les personnes qui ont des problèmes de santé mentale soient des citoyens dont les **droits humains** sont intégralement pris en compte, protégés, promus.

Aujourd’hui un grand nombre de personnes vivant avec des troubles psychiques voient leurs capacités entravées par des barrières, environnementales, sociétales, comportementales, par une mise à l’écart, une carence de réponses.

* Quelques constats des chiffres issus du Baromètre Unafam 2023 : 5 000 répondants,

Moins de 10% bénéficient d’un accompagnement par un SAVS ou un SAMSAH, 5% bénéficient d’un soutien à domicile par un SAAD, 8% de job coaching.

Les droits les plus difficiles d’accès sont

* L’accès aux soins, qu’ils soient somatiques ou spécialisés
* L’accès et le maintien dans l’emploi,
* L’accès et le maintien dans le logement et l’accompagnement.
* L’accès à des activités sociales, sportives, culturelles

Les constats répétés de ces atteintes à l’autonomie de vie, à la participation et à la citoyenneté des personnes vivant avec des troubles psychiques durables, et des conséquences pour les familles, a conduit l’Unafam à déposer une **réclamation collective**, avec 3 partenaires associatifs, auprès **du Comité européen des droits sociaux du Conseil de l’Europe.** Ce fut un long travail débuté en 2016.

Le Conseil de l’Europe a rendu ses décisions il y a un an, reconnu les manquements que nous avions décrits : il a dénoncé **la violation de 3 articles de la charte sociale européenne[[1]](#footnote-1) par l’Etat français :**

* Droit à la santé (article 11)
* Droit à l’autonomie de vie, à l’intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté (article 15)
* Droit de la famille à une protection sociale, juridique, économique (article 16)

Le non accès à des services sociaux, médico-sociaux, à la santé, à des ressources des personnes qui vivent avec des troubles psychiques impacte aussi les familles qui assurent soin et assistance, palliant ainsi les non réponses aux besoins de leurs proches

**Cette approche globale par les droits des personnes**, au sens des droits de l’homme inscrits dans les conventions internationales (CIDPH ratifiée par la France en 2010), est le fil rouge de nos combats.

En nous appuyant sur les principes de **non-discrimination, de respect de la dignité, de la participation et l’intégration pleines et effectives à la société,** nous faisons bouger les lignes des textes législatifs et règlementaires, nous soutenons le développement de services et de structures dédiés, le développement de pratiques orientées rétablissement.

Ainsi la réforme du droit de vote pour les personnes sous tutelle, ou encore l’ouverture de la PCH aux personnes qui en étaient exclues jusqu’alors (PCH aide financière départementale qui permet le financement de soutiens à la vie quotidienne et sociale).

Enfin il faut agir pour **l’accessibilité universelle**, mais comment penser l’accessibilité ? Quels sont les principaux obstacles environnementaux à la citoyenneté, à la possibilité de jouer un rôle actif dans la communauté, avec le respect de ses droits et capacités ?

Avant tout la stigmatisation, facteur de discriminations : méconnaissance, préjugés, peurs, rejet, mise à l’écart, exclusion et non-respect des droits fondamentaux.

Donc, il ne suffit pas de donner à la personne malade ou handicapée psychique les moyens pour qu’elle s’adapte ou s’intègre, il faut aussi déconstruire les idées reçues sur les troubles psychiques, changer le monde.

La société doit elle aussi « se réhabiliter » pour accepter la participation de la personne exclue ou en difficulté comme acteur social à plein titre au monde du travail, à la formation, à l’ensemble des services publics, à la vie de la cité comme employé, entrepreneur, étudiant, bénévole, enseignant, soignant, parent, voisin, résident, sportif, politique…

Chacun a un rôle à jouer dans cette lutte contre la stigmatisation, indispensable pour bâtir une société plus accueillante.

**Les personnes ne doivent plus être considérées comme des « objets de soins » mais comme des « sujets de droits ».**

1. *( la charte sociale européenne est le Traité du Conseil de l’Europe qui garantit les droits sociaux et économiques fondamentaux : droits de l’homme liés à l’emploi, au logement, à la santé, à l’éducation, à la protection sociale et aux services sociaux.*

	* *Considérée comme la constitution sociale de l’Europe, signée à Strasbourg en 1996*
	* *Protocole prévoit un système de réclamations collectives auprès du Comité européen des droits sociaux : recours alléguant de violations de la Charte.)* [↑](#footnote-ref-1)