

Edito

Cela fait un an que nous avons repris (avec Hélène Chastanier-Dreyssé) les rênes de la délégation et que grâce aux bénévoles du 13, nous continuons le travail de celles et ceux qui nous ont précédées avec toujours en ligne de mire les missions de l'Unafam: entraide, information, accueil et soutien aux personnes qui accompagnent ceux qui vivent avec des troubles psychiques.

Comme vous le lirez dans ce trait-d'union, nos formations ont trouvé leur public avec souvent même des listes d'attente, notre partenariat avec la maison départementale des aidants commence à porter ses fruits et nos représentants des usagers sont présents dans tous les hôpitaux psychiatriques du département et dans la plupart des cliniques.

Cependant nous sommes conscientes que la route est encore longue et que nous allons plus que jamais avoir besoin de vous.

Merci à vous tous pour votre soutien, votre implication, votre disponibilité.

Nous vous rappelons qu'il n'y aura pas d'activités Unafam pendant le mois d'août, les bénévoles prennent des vacances !

Bel été à tous.

Isabelle Dejean déléguée Unafam des Bouches du Rhône

SOMMAIRE

Coup de projecteur: le mandat de protection future p 2 et 3

- Film Sur l'Adamant p 3
- Du Pays d'Arles à la Ciotat, l'Unafam a été présente! p 4
- Ateliers « Quand la tête s'en mêle!»P 5
- Nos formations p 6
- Newsletter, Mode d'emploi p 7
- Représentants des usagers p 7
- Schizophrénies et numérique p 8
- En bref p 8



*L'arbre aux idées
reçues
Atelier Maison
des Aidants,
le 3 Juin*

Coup de projecteur: Le mandat de protection future pour gérer l'après-soi.

L'Unafam Nationale a proposé un second webinaire en partenariat avec Fragilis. Voir le premier volet dans le Trait d'Union de Mars 2023 (téléchargeable sur le site unafam.org Espace Bouches du Rhône/ Ressources)

Intervention de Maître Philippe Bourdel notaire du regroupement Fragilis

Le mandat de protection future:

Il en existe 2 sortes:

-Le Mandat pour soi: désigner la personne qui nous représentera en cas de perte de capacités. Simple document imprimé et signé chez soi, pour tout un chacun.

-Le **Mandat pour autrui**: c'est un **acte notarié** pour désigner la personne mandataire qui s'occupera d'un enfant vulnérable si les parents ne sont plus en mesure de le faire ou à leur décès. Tant que les parents sont vivants ou en capacité, le mandat ne s'applique pas. Le mandat est révocable à tout moment par lettre recommandée au notaire.

Le moment venu, **la personne mandataire devra se faire connaître du notaire et déposer elle-même le mandat au greffe du tribunal**, car il n'y a pas de publication officielle de ce mandat. Ce sont les limites de ce dispositif.

Mais l'intérêt du mandat, c'est qu'il s'applique immédiatement dès qu'il y en a besoin sans avoir à passer par un juge., même si la personne vulnérable est sous curatelle.

La mise en oeuvre de ce mandat dépend de **la bonne volonté du mandataire**; si celui-ci le refuse, le juge désignera un curateur professionnel à condition bien sûr qu'un médecin constate que la personne vulnérable a besoin de protection.

Qui choisir comme mandataire? Une personne de la famille, un ami, un voisin.... Bien prévoir ce à quoi cette personne s'engage et ne pas se fâcher si la personne refuse, discuter, rencontrer le notaire avec elle... Il peut y avoir plusieurs mandataires désignés, chacun s'occupant d'un domaine particulier; par exemple: mandat pour la vie courante, mandat pour l'administratif, mandat pour les comptes etc...

Un notaire ne peut pas être mandataire pour ses clients (sauf à titre familial ou amical).

Quel est le coût de la procédure? Au minimum 450 €, ce sont les taxes, le coût total dépend de chaque étude.

Maître Bourdel dit que son étude prévoit environ 4 rendez-vous avec la famille et que la procédure revient autour de 1000€.

Juridiquement, le protégé n'est pas obligatoirement informé, il n'a pas à être présent à la signature de l'acte: seuls le seront les parents et leur(s) mandataire(s). Dans les faits, la plupart des familles choisissent de prendre leurs décisions en impliquant la personne vulnérable.

Le testament:

Un premier principe très simple: faire un **testament olographe** (écrit de sa main, daté et signé, un testament tapé à la machine est nul), le garder chez soi ou mieux le déposer chez un notaire qui le conserve.

Si la personne ne peut pas écrire, elle peut dicter son testament au notaire: c'est un **testament authentique**

Cela permet à l'avance de prendre toutes les dispositions que l'on souhaite. Conseil de maître Bourdel: instituer comme légataire universel le ou les autres enfants en mentionnant qu'ils le sont parce qu'ils qu'ils devront aider leur frère/soeur vulnérable.

Legs résiduel (ou de residuo): concerne par exemple un bien acheté pour loger la personne vulnérable ou l'héritage conservé de ses parents.

On peut y inscrire une **disposition résiduelle**: par exemple, on peut spécifier qu'un logement acheté à la personne vulnérable reviendra à son décès à une autre personne de la famille (fratrie, neveux etc..) si elle n'a pas d'enfants. Même chose pour ce qui restera de la part conservée de l'héritage de ses parents.

Intérêt de ce dispositif: les droits sont de 20% au lieu de 45% et il n'y a pas de récupération au titre de l'aide sociale.

En l'absence de fratrie ou neveux, de descendants, on peut aussi fléchir l'héritage de la personne vers une association...

En collaboration avec Fragilis, l'Unafam Nationale a édité un livret sur ces sujets. A commander au siège (5€). Aller sur le site unafam.org pour télécharger le bon de commande



Handicap psychique tome 2 : Protection-Patrimoine, prévoir l'après soi

Cet ouvrage est la réédition du Tome 2 intitulé « Handicap Psychique Protection – patrimoine ». Cinq années entre ces 2 éditions. Les lois évoluent. Il était nécessaire de mettre à jour nos connaissances. L'« après-soi » est une préoccupation majeure des familles.

En proposant des pistes pour assurer une vie la plus autonome possible à nos proches grâce à un lieu de vie adapté, des ressources financières suffisantes, une protection juridique si nécessaire, ce livre répond aux problématiques des familles telles que : Comment mettre en place une transmission patrimoniale ?

Dossier Coup de Projecteur
Marie-Françoise Pillard

Sur l'Adamant

"En plein Paris, l'hôpital du vogue à l'âme" (Titre de Libération)



Nous avons vu le film "Sur l'Adamant" de Nicolas Philibert, film qui a obtenu l'Ours d'or aux Berlinades 2023. En avant-première aux Variétés de Marseille, Linda De Zitter psychologue qui a conseillé Nicolas Philibert sur

ce film, a répondu aux questions du public. Elle a détaillé l'organisation et la vie à bord de ce bateau où chacun trouve sa place au sein de nombreux ateliers. Notamment l'atelier abécédaire, sorte de groupe de parole où Alain, patient, explique qu'il n'apprécie pas les termes "patient" ou "usager" (*le mouchoir que l'on jette ?*) il réfléchit à un vocable, pourquoi pas "passager" ou "équipage" de ce lieu flottant. Le Dr Eric Piel, ancien chef de service à l'hôpital Esquirol (Val-de-Marne), à l'origine de ce projet, présent dans la salle a exposé son long parcours pour convaincre les politiques de son projet. Après de nombreuses réunions entre architectes, soignants et patients ce bateau se réalise enfin, fixé à son ponton, c'est un hôpital de jour de la psychiatrie, ancré en plein Paris sur les bords de la Seine, tout près de la gare de Lyon. Une première en Europe...«*La psychiatrie a besoin de lumière, de vie*», explique le Dr Piel. Ce film nous transmet l'ambiance chaleureuse de ce lieu au travers des témoignages parfois drôles,

poétiques, mais souvent pertinents des « équipiers ».

Danièle et Joël Guilmard

J'ai été personnellement profondément touchée par ces magnifiques portraits de personnes filmées avec beaucoup d'humanité.

Des récits, des témoignages de vie émouvants, voire bouleversants, d'une grande sincérité. La force de Nicolas Philibert est d'éviter le pathos, les explications, les commentaires. Ce n'est pas un documentaire, c'est un film dont les usagers (« équipiers » comme se définit l'un d'eux) sont les acteurs.

Et oui on se surprend à rire parfois, peut-être aussi pour évacuer le trop-plein d'émotions.

Vous l'aurez compris, j'ai aimé ce film parce qu'il donne à voir la réalité des troubles psychiques dans toutes leurs expressions, parce qu'il nous montre des équipes bienveillantes et pleinement investies et qu'il se dégage de tout cela un véritable sentiment d'espérance.

Alors à Marseille nous avons un port, du soleil.....y'a plus qu'à trouver la péniche ou le voilier !



Isabelle DEJEAN

Du pays d'Arles à La Ciotat, l'UNAFAM a été présente !

Des nouvelles des accueils de L'UNAFAM à de la Ciotat...



Notre premier café-rencontre des personnes accueillies à La Ciotat a eu un franc succès!

Cet évènement, très convivial, a eu lieu le 28 Avril, sous un soleil radieux, dans un salon de thé/ pâtisserie « Le nageur » sur le charmant port de La Ciotat.

Nous avons pu réunir 12 personnes dont nos quatre bénévoles UNAFAM qui assurent les accueils des deuxièmes et quatrièmes vendredi du mois au CCAS de La Ciotat.

Vu l'enthousiasme et les attentes des participantes, nous re-programmerons ce type de rendez-vous, pour échanger des informations, créer des liens avec nos adhérents et inciter les personnes reçues à s'engager dans du bénévolat.

Ce fut un moment très chaleureux. *Hélène Poitevin*

La voix des parents au colloque SERPSY à Montperrin



Parmi les interventions, le témoignage de la psychologue clinicienne Joëlle Segura a été particulièrement touchant. L'histoire d'une personne venue à la psychologie car un proche a été atteint de troubles psychiques.

D'abord, elle s'est rapprochée de l'association Unafam en tant que bénéficiaire avant de devenir pair aidante au sein de cette même association, puis psychologue. *"Quand j'ai été confrontée à ces maladies, ça m'a questionnée sur ce domaine et sur moi. Du fait des troubles le malade devient inaccessible, il faut ouvrir notre regard pour le comprendre. Du coup, je suis retournée à la fac en*

espérant trouver des réponses et ça a ouvert d'autres questions, détaille Joëlle Segura. Mais c'est mon récit personnel qui est le fondement de ma pratique de clinicienne".

À travers cette mise à nu, Joëlle Segura espère faire comprendre que les expériences vécues donnent des clés de lecture plus profondes. *"Ce mélange apporte une complémentarité dans la prise en charge des patients"*, indique-t-elle.

D'ailleurs, cette complémentarité s'est retrouvée au sein des échanges et doit désormais ouvrir à de nouvelles perspectives.

Extrait Article de La Provence Alexandre MISTRETTA 1er Avril 2023



Forum handicap à Saint Martin de Crau le 25 Mai

Une trentaine d'associations était présentes à cette journée. Gérald et Pierre ont pu avoir des contacts intéressants avec d'autres associations du champ social.



Ateliers « Quand la tête s'en mêle » Maison des Aidants, Marseille, le 3 Juin



Je suis aidant, je suis aidante... Je me mets à la place de mon proche dans l'atelier de mise en situation « Je suis toi »... Je n'oublie pas de penser à moi via le photolangage dans l'atelier « Et ma tête à moi ? »... Je vais me « Libérer la tête » avec une sophrologue... Je réfléchis avec d'autres aidants aux représentations que j'ai sur la santé mentale... Je regarde des interviews et des créations d'aidants...

Voici la palette qui nous était proposée ce samedi 3 juin à la toute jeune Maison Départementale des aidants, située dans un bel immeuble face à la mer à La Joliette, qui nous héberge depuis ses débuts (octobre 2022) pour des permanences quatre fois par mois, et organise régulièrement des matinées à thème, au cours desquelles des aidants sont invités à participer à différents ateliers proposés par les associations partenaires.

Une vingtaine de personnes (surtout des aidants, et quelques professionnels) étaient invitées lors d'une matinée nommée « Quand la tête s'en mêle », à participer des ateliers organisés par les associations AFTC (Association de Familles de Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés), AA13 (Association Alzheimer Aidants 13), Sauvegarde 13, et notre délégation Unafam 13: nous avons animé une séquence autour d'un « Arbre aux idées reçues », en utilisant une série d'affichettes conçues par Psycom (site d'information santé mentale et psychiatrie). Au recto : un « mythe », par exemple : « les problèmes de santé mentale ne me concernent pas », au verso, la réalité : « 1 personne sur 4 est concernée, tout le monde peut être touché de près ou de loin ». Tout au long de la matinée, un montage de films associatifs tournait en boucle dans une salle, intégrant notamment le superbe clip réalisé par nos amis de l'Unafam Nord « Apprends-moi la musique » (que l'on peut trouver facilement sur youtube).

Le debriefing final a permis d'entendre la satisfaction des personnes présentes, l'espoir de voir se déployer encore plus largement ce type d'échanges. De nouvelles familles de proches aidants ont découvert l'Unafam, et ont noté nos contacts, ce qui nous démontre une fois de plus que le besoin est réel et important, raison pour laquelle nous saisissons toutes les occasions d'augmenter notre visibilité dans le département.

Hélène CHASTANIER-Dreysé, Anne Birg-Magro, Joël Guilnard



*Notre nouvel outil d'animation,
l'arbre aux idées reçues a eu son
petit succès!*

Formations UNAFAM 13

UN INTÉRÊT CROISSANT POUR LES FORMATIONS DESTINÉES À L'ENTOURAGE FAMILIAL



Une cinquantaine de proches aidants familiaux ont participé depuis le début de l'année à quatre formations

(à Aix dans une salle prêtée par l'hôpital Montperrin et à Marseille à la Maison départementale des aidants) co-animées par Christiane Clausse et Marie-Gaëlle Giran sur le thème « **troubles du comportement des enfants et des adolescents** », Hélène Chastanier-Dreyssé et Claire Rinié pour la journée « **vivre avec un proche souffrant de schizophrénie** », Pascale Raffali-Richaud et Claire Rinié pour les informations concernant le sujet "**mieux accompagner les personnes vivant avec des troubles psychiques**", Hélène Poitevin et Marie-Gaëlle Giran pour la formation d'une journée et demi « **adapter sa communication avec un proche souffrant de troubles bipolaires** ».

Le 30 juin prochain, la cinquième journée du semestre "**dépression sévère et résistante** » co-animée par Isabelle Dejean et Fanny Rodriguez aura lieu à Marseille.

Hélène Chastanier-Dreyssé

Quelques témoignages des participants

« J'ai apprécié la convivialité, l'écoute, le dialogue entre les différents interlocuteurs, et la disponibilité des intervenantes »

« J'ai échangé avec des personnes qui vivent la même chose que moi »
« Cela m'a permis de relativiser ma propre situation »

« J'utiliserai dorénavant l'écoute bienveillante, la patience...j'ai une meilleure compréhension du processus »

Ces formations sont gratuites, toujours co-animées par une bénévole Unafam formée et une psychologue, et le déjeuner est offert et pris en commun entre les participants et les animatrices. Le nombre de participants est limité à 12, sauf pour la journée d'information troubles psychiques(20 participants).

Formations du dernier trimestre 2023

Marseille, samedi 7 octobre « **Troubles du comportement des enfants et des adolescents** »
contacter Christiane CLAUSSE
ch.clausse1@gmail.com

La Ciotat , Lundi 16 Octobre « **Mieux accompagner les personnes vivant avec des troubles psychiques** » (mieux les comprendre, mieux connaître les ressources dans les Bouches-du-Rhône) contacter Isabelle Leroi
ileroi.unafam13@gmail.com

Marseille, mardi 17 octobre « **Vivre avec un proche souffrant de schizophrénie** » contacter
Hélène CHASTANIER-DREYSSE
chastanierhelene@icloud.com

Aix, vendredi 17/samedi 18/dimanche 19 novembre « **Atelier d'entraide PROSPECT** »
contacter Danielle GUILMARD
dguilmard83@gmail.com

Prévision: sans doute une formation à Istres

Si vous êtes intéressés, inscrivez-vous, dès maintenant!
Nombre de places limité. Les inscriptions sont prises par ordre d'arrivée.

Newsletter, mode d'emploi pensez à cliquer!



Vous recevez ce type de mail parce que vous êtes adhérent ou abonné au site des Bouches du Rhône: c'est à la fois un pense-bête et un raccourci du site. Ce type de mail ou Newsletter est envoyé automatiquement dès qu'une nouvelle actualité est mise en ligne: il ne comporte que le titre et le début de l'article.

Que faire pour accéder à l'info complète? Cliquez dessus et vous aurez accès à l'information complète avec les liens d'inscription et les fichiers à télécharger.

Vous pouvez aussi aller sur le site et faire défiler toutes les Actualités.

Bien qu'adhérent, vous ne la recevez pas? Vérifiez d'abord vos messages indésirables/spams et si vous avez changé d'adresse mail, envoyez votre nouvelle adresse à 13@unafam.org

Vous ne voulez plus recevoir de Newsletter? Cliquez sur le bouton Se désinscrive

Nos représentants des usagers (RU) dans les établissements de soins

En cas d'hospitalisation, si vous ou vos proches avez des remarques à formuler, vous pouvez vous rapprocher de nos représentants des usagers. **N'hésitez pas à faire appel à eux.** Le représentant des usagers **est le porteur de la parole des usagers du système de santé, garant du respect de leurs droits et de leurs intérêts.**

Il siège dans les instances et commissions au sein desquelles il est mandaté et est membre d'une association d'usagers du système de santé agréée.

Comment obtenir leurs coordonnées? Chaque établissement est tenu de vous les fournir .

N'oubliez pas non plus lors de la sortie à inciter vos proches à remplir la feuille de satisfaction qui leur a été remise avec le dossier d'admission: en bien ou en mal, ce sont des remarques utiles à l'amélioration des services qui sont examinées entr'autres par les RU pour en tirer un bilan présenté à la direction.

Permanences à Valvert et Edouard-Toulouse (à partir de septembre)

L'Unafam 13 a des représentants des usagers dans tous les hôpitaux qui pratiquent la psychiatrie dans le département :

- Montperrin à Aix, Edouard-Toulouse et Valvert à Marseille qui sont les trois hôpitaux spécialisés en psychiatrie
- l'AP-HM à Marseille (hôpital de la Conception et hôpital Sainte-Marguerite) et les hôpitaux de Martigues et d'Arles qui sont des hôpitaux généraux avec des services de psychiatrie.

L'Unafam 13 a aussi des représentants des usagers dans la plupart des cliniques psychiatriques : La Jauberte et La Lauranne à Aix Mon Repos, Saint-Roch, Valfleur, Les 3 Cyprès et Le Relais-Sérénà à Marseille L'Escale à Saint-Victoret

D'autres cliniques recherchent toujours leurs RU

C'est une fonction intéressante car elle permet de représenter les patients et les familles de patients au coeur de l'établissement de soins.

Si adhérent, vous êtes tenté par cette mission , faites vous connaître via l'adresse 13@unafam.org.

Bien sûr, l'Unafam propose préalablement à tous les engagements des formations gratuites.

Schizophrénies et numérique

Le 25 mai à la Faculté de Pharmacie de La Timone, nous avons assisté à la soutenance de thèse d'un jeune pharmacien marseillais, Arthus Cannard, sur un



sujet innovant: **«Utilisation des technologies numériques pour améliorer la prise en charge des troubles schizophréniques»**.

Un gros travail bibliographique lui a permis de balayer exhaustivement le descriptif de la maladie, de ses

traitements (médicamenteux et non médicamenteux), puis la e-santé, les technologies numériques en santé mentale... pour enfin arriver aux convergences possibles entre numérique et schizophrénie, aussi bien concernant les consultations, que le dépistage, le traitement ... avec diverses **applications comme la télépsychiatrie, les interventions de santé mobile (mHealth), mais aussi l'Intelligence artificielle (reconnaissance de tendances, chatbots...), la TCC sur internet, la réalité virtuelle (thérapie avatar, formations...)**. Son travail est complet: les limites, les mises en garde, les considérations éthiques n'ont pas été mises de côté. Les perspectives sont vastes: il s'agit d'améliorer la prévention (notamment avec un dépistage et une intervention plus précoce, par exemple <https://psy-care.fr/>), d'élargir l'accès aux soins, d'améliorer le suivi, l'observance, la réhabilitation, l'accompagnement...

C'est une révolution qui est en marche et qui concerne notre domaine comme bien d'autres: les recherches avancent très rapidement et la psychiatrie suit ce mouvement.

Hélène Chastanier-Dreyssé

En bref

L'AG de l'Unafam a eu lieu le 16 Juin à Paris

A lire le Hors-série n°9 Un autre regard joint à la convocation que tous les adhérents ont reçue: une mine de renseignements sur ce que fait l'association et les problématiques psy

Accueils durant l'été de l'Unafam 13

Tous les accueils sont suspendus en Août, les activités reprendront en septembre. Pour le mois de Juillet, consulter la messagerie des différentes antennes. Le service Ecoute-Famille à Paris fonctionne l'été: 01 42 63 03 03, excepté du 31 Juillet au 15 Août, période où tous les services du siège fermeront.

SISM 2023

Thématique « À tous les âges de la vie, ma santé mentale est un droit » du 9 au 22 octobre.

Nous sommes en train de préparer un programme de rencontres dans chacune des antennes du département

Hôpital Edouard-Toulouse

Permanence de nos représentants des usagers

A partir de septembre, les familles et les patients pourront les rencontrer une fois par mois (premier jeudi du mois) à la cafétéria de l'hôpital.

Voir article sur les RU page 7

Martigues

Un grand chantier est prévu pour agrandir et rénover l'hôpital des Vallons qui sera entièrement dédié à la psychiatrie.

Pour en savoir plus:

La thèse sera publiée dans son intégralité sur internet d'ici quelques jours (taper le titre et le nom sur le moteur de recherche)

Voir aussi dans la revue de l'Unafam "Un autre regard" d'octobre 2021: Dossier "Numérique et santé mentale, les liaisons vertueuses"