



UNAFAM ESSONNE

Bulletin d'information

Editorial

Une Association de Familles au service des Familles

Nouveau site internet :



<https://www.unafam.org/essonne>

[/essonne](https://www.unafam.org/essonne)

(1) **CEAPSY** : Centre Ressources Troubles Psychiques

(2) **PCH** : Prestation de Compensation du Handicap

Le monde de la psychiatrie bouge : réunions et colloques, aux sujets à la fois récurrents et majeurs, s'enchaînent, faisant progresser décroisement, destigmatisation et prise en compte des difficultés des familles, des aidants, des proches malades et soignants.

Un grand chantier s'engage : le projet territorial de santé mentale de l'ESSONNE (PTSM). Récemment signé par l'ARS (Agence Régionale de Santé), le projet est très ambitieux.

Son titre, « La santé mentale est l'affaire de tous : Travaillons Ensemble », indique bien l'intention de tous les acteurs des domaines sanitaire, médicosocial, social et des représentants des usagers de **travailler « main dans la main »**, de construire ainsi les projets afin d'élaborer ensemble des dispositifs efficaces et réalistes. Le rôle des aidants et les urgences sont des thèmes pour lesquels nous serons particulièrement actifs et vigilants.

L'habitat inclusif, dispositif porté par l'ALVE (Accompagnement Lieux de Vie Entraide), est un espoir, pour ceux de nos proches qui ont atteint une certaine stabilité, de trouver un logement : habitat indépendant, accompagné, sécurisant (voir page 4).

Semaines de la Santé Mentale (SISM). En 2020, le thème en est la santé mentale et la discrimination : sujet toujours d'actualité qui rejoint la stigmatisation de nos proches malades et de leur famille. De nombreuses manifestations seront organisées ; nous vous **encourageons à y participer : très intéressantes, elles sont de plus conçues pour vous**. Nous vous en communiquerons le programme en février et mars.

Des bénévoles et une nouvelle chargée de mission ont rejoint notre équipe. Nous les remercions pour leur implication et leur travail.

Renforcée, notre délégation pourra ainsi toujours mieux répondre aux demandes des familles, participer aux travaux des différentes commissions au sein desquelles son avis est apprécié et recherché (compétence, tirée de l'expérience, des familles et des aidants), développer la sensibilisation aux troubles psychiques pour améliorer l'accueil et le dialogue avec les personnes souffrant de troubles, en collaboration avec le CEAPSY (1).

Baucoup de travail, de présence, de déplacements, de réunions, d'échanges, d'encouragements, de découragements, de persévérance, et une volonté toujours plus forte de nous « battre » en Essonne pour défendre l'avenir de nos proches malades pour un bien-être auquel ils ont droit, tandis que le siège national œuvre sur des thèmes plus généraux, notamment la protection de l'AAH et le développement de la PCH (2) (voir page 2).

D. Ergand

Sommaire

Page

- Rapport de la Cour des comptes sur l'AAH : réaction Unafam	2
- <i>Assemblée Annuelle des adhérents 2019 : compte rendu</i>	4
- Insertion des adultes handicapés : évolution des textes	6
- <i>Paroles de Joan lors de la journée d'échanges du 29/11/2019</i>	8
- De l'utilisation abusive et discriminatoire du mot « Schizophrénie »	8
- <i>Conférence sur la protection juridique et financière de la personne en situation de handicap</i>	9
- Projet Territorial de Santé Mentale en Essonne	10
- « Ballades »-rencontres 2019	11
- Permanences, représentations, cafés rencontre, bureau	12



« Les outils du rétablissement en santé mentale : éducation thérapeutique du patient et accompagnement par un pair »

27 février 2020 à 19:00 heures

Salle à la roue - Parc de l'Hôtel de Ville
Place du 8 mai 1945 - CHILLY-MAZARIN

Journée Mondiale des Troubles Bipolaires « Droits de l'Homme et Troubles Bipolaires »

30 mars 2020

Rencontre familles-soignants « La réhabilitation psychosociale »

27 avril 2020 à 18:00 heures
EPS Barthélemy Durand - Etampes

Unafam délégation de l'ESSONNE 4 rue d'Ardenay - 91120 PALAISEAU - Tél. 01 64 46 96 21
Courriel : 91@unafam.org - Site : <https://www.unafam.org/essonne>

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques - Reconnue d'utilité publique
Siège National : 12 villa Compoint - 75017 PARIS - Tél.: 01 53 06 30 43

La parole
est à
la défense

L'Unafam réagit au rapport de la Cour des comptes sur l'Allocation Adulte Handicapé

L'Unafam regrette un rapport à charge sur l'attribution de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), qui introduit une confusion dommageable entre AAH et minima sociaux, en instaurant des contreparties et en faisant peser le soupçon sur des attributions de complaisance.

L'Allocation Adulte Handicapé : quelques rappels

Depuis 1975, l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) a pour vocation de garantir un minimum de ressources à des personnes qui, du fait de leur handicap, sont en incapacité totale ou partielle de subvenir à leurs besoins de vie courante.

L'AAH s'inscrit dans le cadre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, et répond à la notion de dette sacrée de la société vis-à-vis des personnes en situation de handicap, telle qu'énoncée dans le préambule de la Constitution.

Son accès est conditionné à une situation de handicap, innée ou acquise, définie par la loi de 2005, à la reconnaissance d'un taux d'incapacité permanente fixé à l'aide du guide-barème décret opposable, sur des critères médicaux, et à l'incapacité totale ou partielle de travailler du fait du handicap.

L'AAH est une allocation spécifique, parfaitement distincte du RSA

C'est la situation de handicap de la personne qui fonde l'accès à la prestation et non sa seule situation de vulnérabilité sociale, comme c'est le cas pour le revenu de solidarité active (RSA).

L'AAH diffère des autres minima sociaux : elle répond à l'inégalité de destin, à la perte de chances des personnes en situation de handicap, et au principe de la solidarité nationale.

L'Unafam constate que le rapport de la Cour des comptes insiste sur « le passage fréquent du RSA vers l'AAH2 » (30% des nouveaux entrants) qui serait le fait de la « nouvelle définition large du handicap ». La Cour s'appuie sur cette donnée pour préconiser d'inclure l'AAH et plus particulièrement l'AAH2 (taux d'incapacité entre 50 % et 79 %) dans le périmètre de la réforme en cours des minima sociaux, pour laquelle le gouvernement a lancé une grande consultation. Si le rapport étudie le passage du RSA vers l'AAH, il ne relève aucunement les

passages de l'AAH vers le RSA, soit liés aux baisses de taux d'incapacité de 80% à 50-79% lors des demandes de renouvellement de l'AAH, soit aux rejets d'AAH au motif, souvent non justifié, que la personne handicapée n'aurait pas ou plus de restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi (RSDAE)... et ce malgré des années passées sans possibilité d'accéder à un emploi du fait du handicap.

Droit – Devoir - Sanctions ? Non à l'instauration de contreparties à l'AAH !

La recommandation de la Cour de faire de la prise en charge médicosociale adaptée un nouveau critère d'éligibilité à l'AAH2 (et pas à l'AAH1 ?), répond de cette confusion entre minima sociaux et AAH, et instaure de facto des contreparties à l'octroi du droit à l'AAH, renforçant la discrimination dont sont victimes certaines personnes handicapées.

Tout comme la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'Unafam estime qu'il s'agirait « d'un contournement du principe de consentement aux soins posé par le code de la santé publique, et que cela pourrait mettre en grandes difficultés les personnes présentant un handicap psychique qui les met dans l'incapacité d'entreprendre elles-mêmes de telles démarches ».

Or, l'offre tant sanitaire que médicosociale est insuffisante, voire inexistante dans de nombreux territoires, pour répondre aux besoins de ces personnes handicapées.

Un entretien d'employabilité... et après? Un renvoi des personnes dans le champ du Revenu Universel d'Activité (RUA) alors que 80% des personnes qui perçoivent l'AAH ne travaillent pas.

Par ailleurs, pourquoi cibler l'AAH2 alors qu'autant d'allocataires de l'AAH1 (taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 %) que de l'AAH2 (milieu ordinaire + ESAT) ont accès à un emploi aujourd'hui (Chiffres CNAF Juin 2018: AAH1 = 100 421 personnes, AAH2 = 109 577) ?

Assemblée annuelle des adhérents 2019

23 novembre 2019

Espace Simone SIGNORET – EVRY-COURCOURONNES

Compte rendu d'activité

Puis table ronde : « Mieux connaître l'association ALVE »

Dominique Ergand, présidente déléguée pour l'Essonne, a accueilli les nombreux invités et adhérents dans une salle très fonctionnelle, gracieusement mise à la disposition de l'association par Monsieur le Maire, chaleureusement remercié pour son geste.

L'arrivée de Lalla Koné, chargée de mission, est saluée par une salve d'applaudissements en signe de bienvenue dans l'équipe de l'UNAFAM 91.



Dominique Ergand a présenté les points forts de l'action de l'UNAFAM en 2019 :

- ✓ l'accueil et le soutien aux familles en détresse par des bénévoles,
- ✓ l'organisation de groupes de paroles dédiés (conjointes, bipolaires, schizophrènes, parents de jeunes en souffrance, ateliers « Prospect » et « Profamille »),
- ✓ l'organisation de journées d'information sur les troubles psychiques.

Puis elle a rappelé l'importance de la participation des familles aux rencontres « *familles-soignants* ».

Ces plateformes d'échange permettent de libérer des angoisses nourries par la diversité et/ou la pluralité des pathologies, de lever des interrogations sur la complexité des parcours de soins, de connaître les options d'accompagnement post-hospitalisation ...

Elle a souligné que le fait de parler avec des professionnels ou des aidants extérieurs à l'environnement immédiat de la famille ou du patient dégage un moment de recul sur une situation difficile et permet de trouver conseil sur les meilleures orientations à suivre pour le « mieux-être » de son proche, bref d'offrir aux familles un moment d'apaisement et des perspectives fiables, donc rassurantes.

Cette année, Dominique Ergand et son équipe ont souhaité mettre un accent particulier sur l'ALVE et ses actions concrètes en termes d'hébergement, de suivi et d'accompagnement des malades psychiques dans le parcours post-hospitalisation, voire même d'une insertion complète et réussie dans la vie courante.

Elle laisse la parole au **Directeur général de l'ALVE : Monsieur Eric Merminod.**



Invité majeur de cette assemblée annuelle, Eric Merminod a rappelé l'historique de l'ALVE dont la signification du sigle s'est récemment transformée en « **Accompagnement - Lieux de Vie - Entraide** » pour sortir son action d'un périmètre géographique limité : **21 établissements répartis sur 5 départements, 190 salariés au service de 600 personnes accueillies.**

Dans le cadre de l'élargissement des dispositifs d'hébergement, il a souligné l'action innovante du « **logement inclusif** » engagée concrètement par l'ALVE en 2018, à la

demande expresse de l'Agence Régionale de Santé. La location d'appartements en milieu ordinaire, sous-loués à des personnes malades psychiques stabilisées et autonomes (bail glissant permettant aux sous-locataires de devenir locataires en titre après une période d'évaluation) s'est traduite par **dix affectations réalisées au terme de l'année 2019**.

Cette réussite sera affectée dès le 1^{er} janvier 2020 par les nouvelles dispositions de l'**Article 45** de la « **Loi ELAN** » du 24 novembre 2018 et ses décrets d'application parus en fin du premier semestre 2019.

La Loi réduit l'habitat inclusif de personnes en situation de handicap à « **une colocation d'appartement ou une colocation d'un bloc dans un parc social** », pour leur permettre une autonomie sans pour autant les laisser seules. A la lumière de l'application de cette disposition législative, **l'ARS ne financera plus la reconduction de la stratégie inclusive initiale et précédemment engagée**.

Cela pose un problème pour sept nouveaux logements prévus avec SNL (partenaire de l'ALVE) à Villemoisson-sur-Orge en janvier 2021, opération en attente d'une solution financière pérenne.

Monsieur Merminod a évoqué le rapprochement de l'ALVE avec l'association **ESPERANCE HAUTS-DE SEINE**. Il a invité le plus grand nombre à souscrire une adhésion à l'ALVE afin que celle-ci puisse conserver la gouvernance de l'ensemble associatif, celle-ci étant confiée à l'entité disposant du plus grand nombre d'adhérents.



Valérie LEJEUNE, éducatrice au SAVS de Juvisy-sur-Orge, a exposé ses deux années de travaux avec les bailleurs sociaux et tous les acteurs du logement impliqués dans la réussite du challenge de « l'habitat inclusif ».

Si dix logements vont ainsi être occupés en fin d'année 2019 grâce à la détermination affichée et au pouvoir de conviction de l'ALVE et de ses collaborateurs, **elle confirme la crainte exprimée par M. Merminod** concernant les sept logements prévus par contrat passé avec la SNL et livrables en 2021 **qui ne seront pas soutenus financièrement par l'ARS** dès lors qu'ils n'observent pas les nouvelles dispositions législatives précédemment évoquées.

Isabelle Magro, directrice du SAVS l'ESCAPAL de Palaiseau, présente son projet d'extension de l'action du SAVS en rappelant qu'un cheminement de progrès dans la vie d'une personne malade psychique participe à sa vision positive de l'avenir. Ce projet doit avoir une date de début et une date de fin d'accompagnement, cette dernière préparée avec soin.

Deux référents par personne sont désignés pour que le dialogue et les échanges puissent avoir, pour le patient, une couleur différente.

Cinq axes sont suivis en parallèle :

- ✓ le travail (faisabilité d'exercer une activité, choix, formation...),
- ✓ l'administratif (soutien, gestion, lien avec les familles...),
- ✓ le lien social (entretiens internes/externes, insertion dans le tissu associatif, sorties...),
- ✓ les médiations (travail avec assistante sociale, éducateurs, psychologue),
- ✓ la construction (suivi du parcours de soin et prise de conscience de la nécessité de l'observer, lien avec les CMP...)



Dominique Ergand a salué la présence de **Madame Isabelle Gaillard, présidente de l'UDAF 91**, venue rappeler le rôle de l'UDAF dans la formation de tuteurs familiaux et les actions conduites pour la préservation des droits des majeurs protégés.

Puis elle a conclu ces présentations en remerciant les participants pour leur engagement ; elle a aussi rappelé la nécessité de rester mobilisés, vigilants et solidaires dans toutes les actions qui concourent à la protection et au mieux-être des personnes malades psychiques et de leurs familles.

Enfin, Dominique Ergand a invité à consulter le nouveau site de l'Unafam (opérationnel au 10 décembre 2019) qui sera le creuset permettant à tous d'accéder à toutes les délégations nationales, véritable miroir des synergies pour conserver la dynamique de soutien apportée aux personnes malades psychiques et à leurs familles.

M. Paris

INSERTION PROFESSIONNELLE : Deux ans de réformes

Les deux dernières années ont donné lieu à de profondes évolutions des mécanismes concernant l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.

L'année 2018 avait commencé par la mise en place du dispositif Emploi Accompagné, défini par un article de la loi « Travail » d'août 2016.

Il avait fallu attendre la sortie des décrets d'applications et les appels à projet des ARS pour voir sortir ce dispositif que l'Unafam appelait de ses vœux depuis fort longtemps.

Il permet à une personne en situation de handicap d'être accompagnée pour trouver un emploi en milieu ordinaire sans limitation de durée.

La personne peut être en recherche d'emploi ou travailleur en ESAT et doit disposer de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et avoir été orienté par la MDPH vers l'emploi accompagné (*Dans le CERFA de demande MDPH remplir la rubrique D situation professionnelle pp 13 à 16 et cocher la case*

spécifique Emploi accompagné à la rubrique E3 page 18).

En Essonne, un premier dispositif, Accessyl, formé par la Compagnie Sillery et l'EPNAK, a ainsi été sélectionné par l'ARS à Epinay-sur-Orge en 2018 et accueille plutôt les personnes en situation de handicap psychique.

Un deuxième dispositif Hanploi&Moi, construit par les Amis de l'Atelier à Marcoussis, a été sélectionné par l'ARS en 2019 pour accueillir différents types de handicap.

Les délais de notre MDPH ont fait que les années 2018-19 ont été principalement une période de montée en charge de ces dispositifs nouveaux et encore peu connus.

L'année 2018 avait marqué aussi le début du regroupement des dispositifs de maintien dans l'emploi SAMETH au sein des Cap Emploi avec ainsi, en Essonne, l'activité maintien dans l'emploi traitée par l'association Cap Emploi 91.

Le regroupement de ce dispositif avec les Cap Emploi avait été considéré comme pouvant apporter une meilleure efficacité.

Différentes missions avaient constaté depuis plusieurs années le peu d'efficacité de ce type de dispositif, notamment pour les personnes en situation de handicap psychique, et il n'est pas encore possible de dire si ce regroupement a pu faciliter les choses.

Ces deux dernières années ont surtout été marquées par une évolution forte des règles de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) et des modes de fonctionnements des services destinés à construire les différentes aides.

Les difficultés financières des fonds FIPHFP (public) et dans une moindre mesure de l'AGEFIPH (privé) avaient conduit l'Etat à demander une étude à l'IGAS et à l'IGF. Les conclusions communes de ces 2 inspections générales préconisaient des modifications très significatives pour redresser l'aspect financier mais aussi pour améliorer significativement la qualité des services offerts.

LEXIQUE

AGEFIPH : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
EPNAK : Etablissement public national Antoine Koenigswarter
FIPHFP : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

IGAS : Inspection générale des affaires sociales
IGF : Inspection générale des finances
OETH : Obligation d'emploi des travailleurs handicapés
SAMETH : Services d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés

Une nouvelle loi est parue en septembre 2018 (Loi pour la liberté de choisir son avenir professionnel ou loi « Pénicaud »), après 6 mois de concertation avec les instances paritaires et les associations.

Elle modifie de manière significative l'OETH en privilégiant l'emploi en milieu ordinaire.

Les principales règles nouvelles applicables cette année sont :

- le maintien des 6% avec une clause de révision tous les 5 ans ;
- continuation pour les PME de moins de 20 personnes à ne pas cotiser mais déclaration obligatoire ;
- prises en compte de toutes les personnes employées quel que soit leur statut ;
- prise en compte particulière des seniors : une personne de plus de 50 ans compte pour une personne et demie la première année ;

- les déclarations sont faites non plus à l'AGEFIPH, mais intégrées au dispositif général de déclaration sociale (déclaration « URSSAF »), et donc au niveau des entreprises et non plus au niveau des établissements ; cela peut changer très fortement la contribution des entreprises de réseau constituées de multiples petits établissements de moins de 20 personnes ;
- les réductions de cotisations pour achats aux ESAT, Entreprises Adaptées (EA) ou TIH (Travailleur Indépendant Handicapé) restent possibles mais ne sont plus considérées comme un équivalent de travailleurs handicapés supplémentaires faisant partie de l'entreprise, mais comme une déduction liée à la part main d'œuvre de la facture ; les ESAT et les entreprises s'étaient vu promettre en 2018 que rien ne changerait pour eux, mais les règles de

plafonnement retenues dans les décrets d'application conduisent à une réduction du gain pour les entreprises, sensée les pousser vers l'emploi direct des personnes ; ce discours du ministère très axé sur l'emploi en milieu ordinaire a induit beaucoup d'inquiétudes pour les gestionnaires d'ESAT et d'EA, renforcé par le contenu de la lettre envoyée à l'IGAS et l'IGF pour lancer une nouvelle mission sur les ESAT début 2019, dont le rapport vient de sortir (voir plus loin) ;

- la fin programmée des Accords Agréés signés avec les grandes entreprises ;
- les modifications de fonctionnement des Entreprises Adaptées avec la réduction de 80% à 55% de la part du nombre de travailleurs handicapés.

La loi « Pénicaud » restructure aussi le domaine de la formation professionnelle, notamment concernant les personnes handicapées, avec un axe fort mis sur l'apprentissage.

Les derniers décrets de cette loi de 2018 ne sont sortis que récemment et elle va commencer à être effectivement mise en œuvre en 2020 sans que, actuellement, on en mesure bien toutes les conséquences.

L'IGAS et l'IGF avaient aussi :

- **pointé du doigt l'inefficacité des différents dispositifs** tels que, par exemple, le manque de coordination entre Pôle Emploi et Cap Emploi, le peu d'efficacité des SAMETH,
- **jugé peu adaptées les mesures de prévention de sortie de l'emploi** : les salariés en situation de handicap se retrouvent mis en invalidité et au chômage avant qu'une solution ait pu être apportée.

Durant un an, l'Etat a poursuivi la concertation OETH par une concertation sur l'offre de service avec la volonté de rapprocher les Cap Emploi de Pôle Emploi avec un guichet d'accueil unique : au niveau territorial les Pôle Emploi pourraient disposer d'une agence handicap spécifique tandis que l'Etat va développer les instances de concertation locales en particulier avec les plans régionaux d'insertion des travailleurs handicapés (PRITH). Enfin, l'Etat considère que le maintien dans l'emploi est plutôt un problème de santé au travail, sur lequel il doit légiférer en 2020.

L'Etat a lancé en 2019 un ambitieux plan de 5 ans pour les Entreprises Adaptées (40 000 emplois sur 5 ans avec 500M€ à la clé, ce qui revient à doubler la taille et budget des Entreprises Adaptées), **toujours en privilégiant l'inclusion vers le milieu ordinaire** :

- emplois « CDD tremplin » limités à 2 ans (à la manière de ce qui existe pour les entreprises d'insertion). Il n'est pas dit ce qu'il advient des personnes qui n'arrivent pas à s'intégrer au bout des 2 années. 2 des 5 EA de l'Essonne ont été habilitées à ce dispositif : d'une part Log'ins (filiale d'ARES et de XPO) à Villabé en logistique, et qui avait déjà inclus dans sa stratégie le fait de préparer au milieu ordinaire (deux de nos bénévoles les avaient visités en 2014), et d'autre part Citad'ailes à Palaiseau dans le traitement numérique ;
- entreprises adaptées de travail temporaire ;
- entreprises adaptées « Pro-inclusives » (modèle inclusif, favorisant la parité et la mixité des publics, avec une part de travailleurs handicapés de 50% dans l'effectif total).

L'année 2019 s'est terminée par deux rapports importants pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées apportant une bonne et une mauvaise nouvelle :

- la bonne nouvelle provient du rapport IGAS-IGF sur les ESAT qui est beaucoup moins critique que ce que craignaient les différents acteurs et qui peut venir redonner espoir aux associations gestionnaires d'ESAT échaudées par le tout inclusif vers le milieu ordinaire mis en avant pendant 2 ans par l'Etat ;
- la mauvaise nouvelle provient du rapport de la Cour des comptes sur l'AAH et plus particulièrement sur l'AAH2 qui concerne surtout les personnes au travail en situation de handicap psychique (voir page 2).

Souhaitons que 2020 apporte des solutions nouvelles efficaces pour l'insertion professionnelle et le maintien en emploi de nos proches.

D. Thébault



Intervention du vendredi 29 novembre 2019 de Joan, président de l'association *Comme des fous*, à l'occasion de la journée d'échanges autour de la feuille de route pour la psychiatrie et la santé mentale organisée par le délégué ministériel Frank Bellivier et l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France.

« Pourquoi « Comme des fous » ? »

Pour qu'on ne nous traite pas comme des schizophrènes, comme des bipolaires, comme des dépressifs, comme des diagnostics, mais comme des êtres humains.

Dans « *Comme* », on peut aussi entendre communication, permettre l'expression des personnes en soin, des personnes concernées pour changer les représentations sociales, la peur du fou et la peur de se faire interner.

La souffrance psychique fait peur, mais ce n'est pas une fatalité quand elle trouve en l'autre une présence thérapeutique. La thérapie, sous ses formes variées, ne devrait pas se limiter à réparer les circuits de pensée défaillants comme on répare un ordinateur mais devrait permettre à chaque personne de trouver une place dans la société et dans la communauté des humains.

Partir des besoins

La souffrance psychique, pour moi, c'est quelque part une solitude invivable, elle est aggravée par l'absence de lien social. Pour se libérer de la maladie, il faut combler le besoin d'expression, le besoin d'être écouté, et être renforcé dans sa confiance en l'autre.

Pour moi, ce qui soigne c'est la rencontre, la douceur, la sensibilité, la chaleur humaine, l'espoir, retrouver le plaisir d'exister, l'envie d'être avec les autres, sentir qu'on appartient à un groupe.

Nous avons besoin de lieux accueillants et sécurisants, d'une porte à laquelle on peut sonner, de points d'écoute, en somme d'un espace social. Ça peut passer par les Groupes d'entraide mutuelle, les clubs emploi, les clubs thérapeutiques et même des dispositifs radio.

Je pense qu'en France, on a la chance d'avoir une culture du soin, qui, autant que je le sache, remonte à François Tosquelles et Lucien Bonnafé, avec cette idée d'une dimension soignante du collectif, le collectif qui crée du lien, qui apaise et permet de désamorcer une crise.

Je pense que la prévention ne peut se résumer au dépistage précoce, à la surveillance et au repérage de signaux faibles. Tout comme l'aspect normatif, les méthodes de normalisation, de rééducation, de réadaptation semblent plus de l'ordre du contrôle social que du soin personnalisé et du libre choix.

Sans nier la dimension physiologique des troubles mentaux, on peut s'interroger sur l'hyper-médicalisation comme réponse unique à la souffrance psychique.

Quelle réponse aux besoins ? Le constat d'inhospitalité

L'autre jour, j'ai entendu la députée Martine Wonner parler d'une résolution européenne visant à supprimer les soins sans consentement. Moi, je tiens à souligner le caractère traumatisant de la chambre d'isolement et de l'enfermement.

On parle souvent de diminuer la contrainte et la contention de manière abstraite ; du coup j'avais une proposition : à l'image des territoires d'expérimentation « 0 chômeurs », pourquoi on ne tenterait pas des « territoires 0 contention », « 0 portes fermées à clé ».

Quand on parle de progrès en psychiatrie, je crois moins à la nécessité absolue de fermer des lits qu'à celle d'ouvrir les portes des unités fermées.

Je pense à un slogan qui résume bien la situation : « Si c'est contraint ce n'est pas du soin ».

Il faut encourager la recherche du consentement.

On a l'impression que l'approche comptable de l'hôpital-entreprise où tout se résume à des protocoles et à une bonne santé financière se fait au détriment de la santé des patients. Or, le patient n'est pas une marchandise et les soignants ne sont pas des automates du soin. On en arrive à un espace sécuritaire où s'expriment la violence et la maltraitance institutionnelle.

La citoyenneté

Soigner les institutions, c'est un peu soigner la démocratie. Je crois qu'on a besoin des institutions démocratiques, tout comme on a besoin d'un service public de qualité. Ce n'est pas parce que les CMP sont surchargés ou que l'hôpital public est maltraitant, qu'il faut les démanteler au profit des cliniques privées. Je peux dire que ma santé est à moi ; mais je pense aussi que c'est un bien commun.

Je crois que notre objectif devrait être celui d'une psychiatrie hors les murs, d'une psychiatrie démocratique, voire une psychiatrie citoyenne, faite et dé faite par tous comme le disait Roger Gentis.

Je voulais conclure sur la question de la participation citoyenne des usagers. Vous l'aurez compris, cela suppose d'une part de retisser le lien social, mais aussi d'avoir bénéficié d'un étayage qui permette aux timides comme moi de s'exprimer. 😊 »

Paroles de Joan

De l'utilisation abusive et discriminatoire du mot « schizophrénie »

Le terme de «schizophrène» provient du grec « schizein » signifiant « fendre ou fractionner » et « phren » désignant la pensée.

Extraits de la préparation aux 17^e journées de la schizophrénie (prévues du 14 au 21 mars 2020) :

« Cette étymologie contribue à la confusion autour de cette pathologie psychique qui alimente les représentations et les fausses idées qui l'accompagnent.

En effet de nos jours, le terme «schizophrène» est entré dans le vocabulaire courant mais son sens est le plus souvent détourné, voire injurieux.

Il est utilisé de manière stéréotypée ou « humoristique », très loin de sa signification médicale.

1 – Qu'en est-il des médias ?

La banalisation du terme et sa répétition par les médias, quel que soit leur niveau culturel, sont dénoncées par les associations.

Ainsi par l'association « PromesseS » qui déclare la guerre aux journalistes et aux hommes politiques qui l'utilisent pour écrire « un bon mot », mais aussi parce que, devant la complexité d'une situation politique ou géopolitique, il est plus facile pour un média de l'utiliser comme « un résumé » plutôt que de décrypter les termes d'une contradiction.

L'Unafam, également, dénonce l'utilisation inappropriée et stigmatisante que font les médias de ce terme. Certains de ses adhérents ont écrit à ce sujet auprès des mêmes médias ... mais n'ont pas eu de réponse en retour !

Dans un article du « Monde », rubrique « Sciences et Médecines », publié le 15/01/2016 et intitulé : « *La schizophrénie mal traitée par ... les médias - Une analyse lexicographique a été menée à travers huit journaux, dont « Le Monde ». Décapant* », on peut lire : « *C'est en premier lieu dans les pages traitant de culture qu'est retrouvé ce terme dans son sens de pathologie. En outre si les clichés et les idées fausses sont légion, les informations médicales sont, elles, quasi inexistantes. ... Plusieurs études ont montré, par ailleurs, que la façon de parler de la schizophrénie dans la presse contribue à sa stigmatisation* ».

2 – Vers un changement de dénomination

Partant de ces constats, il est envisagé un changement de dénomination qui prête encore à controverse.

Au Japon, le débat lancé en 1992 a abouti en 2002 en un changement de nom : de « maladie déchirée de l'esprit » (traduction) on est passé à « trouble de l'intégration » avec des résultats qui ont surpris par leur ampleur.

Après le changement de nom, les enquêtes ont montré que 9 médecins sur 10 ont pu informer leur patient du diagnostic et expliquer le concept de ce trouble.

De plus, cette nouvelle dénomination a été jugée plus appropriée pour obtenir le consentement du malade au traitement (et donc éviter le déni de la pathologie), réduire la stigmatisation et donc favoriser l'intégration sociale du patient.

Parallèlement, une enquête de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) aboutit à des résultats similaires : selon cet organisme, seul 1/10 des malades utilise le terme « schizophrénie » : ce terme n'est pas globalement compris ni accepté car perçu négativement comme un jugement de valeur. Les parents et la famille disent exactement la même chose.

La Fondation Deniker a publié en Mars 2019 une étude sur les usages du terme « schizophrène » sur les réseaux sociaux. Ceux-ci confirment la grande confusion sémantique autour de ce terme qui est bien souvent utilisé notamment dans le champ public « pour stigmatiser, voire insulter ».

Dans ce contexte, les interrogations se multiplient sur la pertinence à continuer à utiliser ce terme dans le domaine médical tellement il est pollué par les champs médiatique et culturel.

H. André

L'UNAPEI, Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés, en partenariat avec FRAGILIS, a organisé le 20 septembre dernier une conférence sur le thème :

C'est une grande préoccupation pour les familles qui ont un proche malade et/ou handicapé psychique : la vulnérabilité d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap engendre une réflexion sur la meilleure façon d'accompagner son parcours de vie.

Plusieurs questions se posent. Une protection juridique est-elle nécessaire, comment la mettre en œuvre et en assurer la pérennité ? Quel est le lieu de vie le plus adapté et comment assurer à partir de là une indépendance financière durable ?

Ces différents sujets font appel à des compétences professionnelles distinctes :

- Juridiques pour la protection des majeurs handicapés,
- Notariales pour la préparation d'une succession,
- Financières, pour effectuer les choix pertinents et ne pas pénaliser une personne handicapée dont les ressources sont faibles.

Apporter un éclairage sur les dernières actualités juridiques, guider familles, associations et professionnels dans leur réflexion en vue d'organiser le présent et d'assurer l'avenir ont été la vocation de cette conférence à trois voix d'intervenants spécialisés dans le domaine du handicap :

- Maître Alexandra GREVIN, Avocate

Le diaporama de la conférence et les coordonnées des intervenants sont consultables sur le site (www.fragilis.fr).

Au-delà de cette conférence, ils assurent leurs prestations au sein de leurs cabinets respectifs.

Les organisateurs ont pris acte des attentes de l'auditoire et ont d'ores et déjà affirmé leur volonté de poursuivre cette formule en 2020 sur de nouveaux sujets.

« La protection juridique et financière de la personne en situation de handicap »

- Maître Philippe BOURDEL, chargé d'enseignement à l'Université Paris-Dauphine, Notaire associé à l'étude du 25
- M. Frédéric HILD, Conseil en gestion de patrimoine et fondateur du cabinet Jiminy Conseil.

Afin de répondre aux différents aspects de cette problématique, ces trois professionnels se sont associés au sein d'une structure qu'ils ont créée : « **FRAGILIS** ».

Ont été traités les sujets suivants :

- L'habilitation familiale, curatelle ou tutelle : quelle est la protection adaptée à la lumière de la Loi de mars 2019 ?
- Les ressources et aides sociales : contrainte ou opportunité pour l'indépendance financière de la personne vulnérable ?
- La transmission du patrimoine des parents : comment rédiger son testament pour sauvegarder le patrimoine familial ?
- L'épargne-handicap : un outil dédié à la protection financière de l'adulte en situation de handicap ?
- Les relations avec le juge des tutelles : comment le saisir, comment contester une décision ?
- Le mandat de protection future pour autrui : vers une "déjudiciarisation" de la protection ?

Ch. Renard

**La santé mentale est
l'affaire de tous !
Travaillons ensemble !**

« La santé mentale est un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté. Dans ce sens positif, la santé mentale est le fondement du bien-être d'un individu et du bon fonctionnement d'une communauté » (OMS).

La santé mentale ne se résume pas à l'existence de troubles mentaux et ne se confond pas avec la psychiatrie.

PROJET TERRITORIAL 2019-2024 DE SANTE MENTALE (PTSM) DE L'ESSONNE : DIAGNOSTIC

Ce PTSM est mis en œuvre pour répondre à l'article 69 de la « Loi de modernisation de notre système de santé ». Ses objectifs, qui convergent avec le projet régional de santé (PRS), sont :

- ✓ organiser la coordination territoriale des actions,
- ✓ définir les actions afin de répondre aux besoins identifiés par le diagnostic territorial,
- ✓ organiser les conditions d'accès de la population (prévention, repérage, diagnostic/prise en soins/modalités d'accompagnement et d'insertion sociale).

Un diagnostic territorial partagé de l'Essonne en santé mentale vient d'être finalisé dans une démarche de démocratie sanitaire avec tous les acteurs du sanitaire, médicosocial, du social, des représentants des usagers, la CPAM, la MDPH, l'éducation nationale, les collectivités territoriales... par :

- 3 groupes de travail (pour 16 réunions de travail),
- 2 réunions plénières,
- la commission spécialisée en santé mentale du CTS (conseil territorial de santé).

Il a été fait constat d'une inégalité territoriale du département de l'Essonne par rapport à l'Ile-de-France :

- déficit en professionnels de santé,
- manque majeur de professionnels libéraux (généralistes, pédiatres, orthophonistes, psychologues),
- manque de psychiatres,
- dysfonctionnement dans le parcours de soins/vie.

Du diagnostic ont résulté : 5 orientations, 12 fiches actions et 47 objectifs opérationnels.

Les cinq orientations :

- 1 - Inégalité territoriale/attractivité du département de l'Essonne
- 2 - Sensibilisation et formation des acteurs intervenant dans le parcours de santé mentale, de soins et de vie
- 3 - Entrée dans le parcours de prise en charge
- 4 - Prévention, gestion de l'urgence et la crise
- 5 - Parcours de vie et soins sans rupture et insertion

Les douze fiches actions :

- 1 - réduire les inégalités territoriales de recours aux soins psychiatriques
- 2 - sensibiliser et former pour décloisonner et favoriser des convergences

3 - développer le repérage et l'intervention précoce

4 - prioriser la psychiatrie pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes

5 - sensibiliser au repérage précoce

6 - prévention et prise en charge des situations de crise et d'urgence

7 et 8 prévention du risque suicidaire

9 - améliorer la coordination, l'échange et la communication entre les acteurs

10 - rupture d'âges charnières et prises en charge inadéquates

11 - agir pour les pratiques orientées « rétablissement »

12 - agir sur les déterminants de la santé mentale.

Certains bénévoles de la délégation ont déjà prévu de s'impliquer dans les fiches suivantes :

- **La fiche 6** : Charte nationale urgence et psychiatrie, convention multipartite visant à l'organisation d'un dispositif de réponse aux urgences psychiatriques, équipe mobile de crise, prévenir l'urgence (dispositif ambulatoire) et l'hospitalisation sous contrainte
- **La fiche 11** : ouverture des droits/orientation MDPH, SAMSAH et logements accompagnés/inclusifs, remédiation cognitive/réhabilitation psychosociale, accompagnement au travail avec « case-manager », soutenir les aidants, vie sentimentale et sexuelle.

Nous invitons tous les adhérents disposant d'un peu de temps à rejoindre ces groupes de travail.

Le consensus concernant les priorités en matière de santé mentale au niveau du département étant établi, il est nécessaire maintenant de poursuivre le dynamisme témoigné lors du diagnostic et que les acteurs s'approprient chaque thématique en vue d'actions réalisables, concrètes et efficaces pour le bien-être de tous.

D. Ergand / B. Marteil

L'activité « BALLADES » - RENCONTRES est le prolongement de l'activité RANDONNEES depuis plusieurs années. Elle privilégie aujourd'hui les échanges et le partage dans le cadre d'une promenade culturelle mais aussi poétique dans la nature ou la ville.

Les « ballades »-rencontres de l'année 2019 ont à nouveau été très diversifiées.

Samedi 16 mars : rencontre dans le parc de RAMBOUILLET

Nous avons apprécié la vue du château, pendant une marche autour des étangs. Les premières jonquilles apportaient la touche printanière à ce tableau.

Nicole a exposé l'histoire de cette résidence qui a vu passer de grands personnages comme François 1^{er}, Louis XVI, Napoléon 1^{er} ainsi que plusieurs présidents de la République.

A cette sortie, nous avons eu une modeste participation, malgré le beau ciel bleu lumineux.

Dimanche 14 avril, BOIGNEVILLE

Cette « ballade » au sud-est du département a rencontré un beau succès de participation.

Le repas dans le petit restaurant bucolique de la gare a été très apprécié par tous les participants.

La « ballade » et notre guide nous ont fait connaître le village, son histoire.

Il s'agit de l'une des communes les plus pittoresques du département, avec ses 3 collines qui l'enserrent et les deux rivières qui la traversent : l'Essonne venant de Malesherbes et la Velvette qui prend sa source un peu en amont du village et sinue entre cressonnières et marais.

Inoubliable aussi : la magnifique crypte de l'Eglise de style gothique du XIII^{ème} siècle.

Le 18 mai, la journée des adhérents dans le parc de SOUCY

Un cadre magnifique, un temps estival, le repas partagé, la découverte du site et de son histoire, l'observation de la rencontre des pigeons voyageurs.

L'animation joyeuse de Nicole nous a fait découvrir la saveur des chants occitans.

Une journée riche avec le plaisir de la participation de Mathilde et Jean-Claude.

Dernière « ballade » avant les vacances, le samedi 15 juin à MONTGERON sur les bords de l'YERRE avec la visite du parc de CAILLEBOTTE et de son potager

Cette propriété a appartenu à la famille du peintre Gustave Caillebotte et de son frère Martial ; la famille y séjourna de 1860 à 1879. Elle est aujourd'hui ouverte au public et permet au visiteur d'emprunter les pas du peintre, qui planta son chevalet en plein air et réalisa près de 90 toiles au cours des étés des années 1870.

La journée fut clôturée par Nadège avec démonstration et initiation aux danses espagnoles, dans le bâtiment abritant son association.

Sortie, planifiée le 20 octobre dernier, dans le domaine de MEREVILLE

Ce domaine, acquis par le conseil départemental est en cours de restauration.

Une météo désastreuse a contraint l'équipe d'annuler cette rencontre qui sera reprogrammée en 2020.

La « ballade » du 1^{er} décembre à la pagode d'EVRY a eu un franc succès malgré le froid et la pluie.

C'est une des plus grandes pagodes d'Europe, une merveille du Bouddhisme. Elle est administrée par une communauté vietnamienne et a été inaugurée en 2008 par le Dalai Lama.

La grande salle de prière nous a tous impressionnés et les explications du guide nous ont menés à la question : « Est-ce une religion ou une philosophie ? » A chacun de choisir.



En 2019, l'activité « **Ballades** »-rencontres a constaté une participation diverse : parfois un succès faible ou, à l'inverse, significatif. Nous sommes persuadés que, malgré le nombre aléatoire de participants, elle répond à une réelle attente. Notre challenge est d'affiner les prochaines programmations pour mieux y répondre.

Nous avons la conviction que les rencontres entre adhérents sont l'une des meilleures formules pour une bonne communication entre nous, tout comme les « cafés-rencontre » et aussi, depuis peu, les « diners partagés ».

L'équipe organisatrice des «ballades »-rencontres



Semaines d'information
sur la santé mentale

Programmation à venir sur le site des SISM ou dans notre lettre mensuelle

Lieux d'accueil de l'Unafam en Essonne (Sauf vacances scolaires et mois d'août)

BRUNOY

Maison des associations – Impasse de la Mairie

CORBEIL-ESSONNES

Centre Hospitalier Sud Francilien (CHSF) :
40, avenue Serge Dassault

COURCOURONNES

Centre social Brel-Brassens : place de l'Orme à Martin

ÉTAMPES

Point d'accès aux droits : 1, rue du Coq

EVRY

PAUSE : 509, patio des Terrasses de l'Agora

PALaiseAU

4, rue d'Ardenay

SAVIGNY-sur-ORGE

48, av. Charles de Gaulle

**Pour rencontrer nos bénévoles, prenez rendez-vous
en téléphonant au 01 64 46 96 21.
(en cas d'absence laissez un message sur le
répondeur)**

Cafés Rencontre

o o o o o o

ORSAY 7, Bd Maréchal Foch - Maison des Associations
L'un des samedis du mois de 14H00 à 16H00
(voir site unafam.org/essonne)

CROSNE 30 rue Colbert – Maison des associations
Le 3^e samedi du mois, de 16H30 à 18H30

SAVIGNY 6, rue René Legros
Le 4^e samedi du mois, de 16H00 à 18H00

Bulletin de l'Unafam Essonne
Directeur de publication : D. ERGAND
Rédactrice en chef : Ch. LAMBLIN
Mise en page : J. HALLARD

Unafam - Délégation de l'Essonne

**Le bureau se réunit chaque 1^{er} mercredi du mois à 14h au siège,
4, rue d'Ardenay - PALAISEAU**

Les bénévoles responsables d'une activité ou d'une
représentation sont invités à y participer, ainsi que les
adhérents qui souhaitent y intervenir.

Représentations de l'Unafam en Essonne

- * Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) :
-> J.-C. MATHA – D. THEBAULT
- * Conseil Territorial de Santé (CTS) :
-> D. ERGAND - J. RAMEL
- * Commission Spécialisée en Santé Mentale (CSSM) :
-> D. ERGAND – J.-C MATHA
- * MDPH de l'Essonne :
 - Commission Exécutive :
-> D. THÉBAULT
 - Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) :
-> M. BEVE (Président) - M. HUILZEN
C. PAUTASSO
- * Commission Départementale des Soins Psychiatriques (CDSP) :
-> D. THÉBAULT
- * Conseil de surveillance et/ou CDU :
 - Hôpital B. Durand - Étampes
-> D. ERGAND – F. CHAUVEAU
 - Centre Hospitalier Sud Francilien
-> A. DELPY
 - Groupe Hospitalier Nord Essonne
-> C. LOOTENS
 - Hôpital F. Manhès - Fleury-Mérogis
-> D. ERGAND
 - Hôpital Jacques Cartier – Massy
-> C. LOOTENS
 - Clinique Bel Air - Crosne
-> P. BRÉMARD
 - Clinique de l'Isle - Crosne
-> M.H. VIOLETTE
 - Clinique Château de Villebouzin - Longpont-sur-Orge
-> P. BRÉMARD - M. AUGOYARD
 - Clinique de l'Abbaye - Viry-Châtillon
-> P. BRÉMARD - M. AUGOYARD
- * Conseil d'administration de l'UDAF
-> P. BRÉMARD, J.-C. MATHA, Ch. RENARD
- * Conseil d'administration de l'ALVE
-> J. RAMEL - P. BREMARD - P. NORMIER
C. METZINGER - D. ERGAND

Présidente déléguée : Dominique ERGAND
Vice-présidents : Jean-Claude MATHA
Dominique THÉBAULT
Béatrice MARTEIL
Secrétaire : Brigitte TOSITTI
Trésorier : Christian RENARD