

## L'Édito

### La personne malade et/ou handicapée psychique en Nouvelle-Aquitaine

Nous avons de nombreux acteurs qui interagissent sur les territoires pour les personnes handicapées psychiques, avec des troubles sévères du psychisme : la personne malade et/ou handicapée; sa famille, ses proches; le secteur sanitaire qui soigne les troubles importants et aide à la stabilisation de la maladie; le secteur médicosocial qui accompagne la personne dans l'amélioration de ses capacités pour un retour vers la société; le secteur social qui aide la personne à son inclusion dans la société, le logement, les activités sociales, le financement de la vie de tous les jours; les associations de familles qui aident les familles dans la cohabitation et le maintien du lien avec leur proche en difficulté et les associations d'usagers qui aident les personnes elles même en développant leur empowerment.

Nous nous retrouvons acteurs parfois, spectateurs souvent, d'un système dans lequel interagissent ces acteurs à des étapes différentes du parcours de vie de la personne avec des chevauchements et/ou des pertes de lien. Dans chaque territoire se retrouvent de nombreuses structures qui ont une autonomie propre avec des liens plus ou moins forts.

L'UNAFAM intervient dans ce système de parcours de vie. Le nombre de départements en Nouvelle-Aquitaine est à la fois une difficulté pour le suivi, mais aussi une force pour la vision multiple qu'elle permet d'avoir sur les interactions entre les partenaires dans les départements. Nous voyons aussi bien les bonnes pratiques que les dysfonctionnements des structures dans les phases du parcours. La présence forte et même parfois la moindre présence de l'UNAFAM dans les territoires ont une influence sur le parcours de vie des personnes malades et/ou handicapées psychiques.

C'est cette connaissance sur le terrain qui permet à l'UNAFAM d'être un acteur pertinent et nécessaire dans les territoires. Quand nous voyons l'état de la psychiatrie en Nouvelle-Aquitaine, toutes les actions visant à améliorer le fonctionnement et les relations sont les bienvenues. Pour l'UNAFAM un des points important de sa démarche pour améliorer la condition de nos proches est de nous impliquer, de nous former encore plus et de continuer à se faire reconnaître comme acteurs fiables par nos partenaires dans les structures (hôpitaux, médicosocial, social) au travers de projets communs (PTSM, CLSM, CTSM,...). Les cibles sont parfois lointaines mais les démarches sont engagées.

**Patrick Dauga**  
Délégué Régional



## Sommaire

L'édito	p.1
L'agenda régional	p.1
1 <sup>ères</sup> assises en Santé mentale en Dordogne	p.2-3
Colloque « déni et refus de soins »	p.4-6
Stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté	p.6
Via Trajectoire Handicap en Nouvelle-Aquitaine	p.7
Restons vigilants	p.7
Brèves des délégations /Représentations	p.8

## L'agenda régional

Colloque « Santé Mentale : De l'Entraide à la Pair-Aidance » organisé par la FNAPSY 9 Mai 2019 au Ministère des Solidarités et de la Santé, Paris (75). Gratuit, inscription obligatoire (jusqu'au 3 Mai) par courrier FNAPSY – 33 Rue Daviel – 75013 Paris ou par email : [ace.formation@yahoo.com](mailto:ace.formation@yahoo.com).

Colloque "Soigner le corps dans la maladie et le handicap psychique" le mardi 14 Mai à l'Espace Franquin à Angoulême (16), organisé par le CH Camille Claudel . Gratuit sur inscription au 05 45 67 58 60 /05 45 67 59 72 ou en ligne <http://www.ch-claudel.fr/index.php/actu/164-colloque-ethique>

Le mardi 28 mai 2019 à l'Athénée municipal de Bordeaux (33) journée thématique « Les GEM en Nouvelle-Aquitaine : ça marche ! » organisée par le CREAI Aquitaine et l'ARS Nouvelle-Aquitaine. Journée gratuite mais inscription obligatoire : <http://www.creai-aquitaine.org/non-classe/inscription-journee-gem-28-mai-2019/>

Assemblée annuelle de l'UNAFAM Dordogne le mardi 28 mai 2019 à 16h salle Montaigne du Théâtre de l'Odyssée à Périgueux (24).



## 1<sup>ères</sup> assises en santé mentale en Dordogne : Donner l'espoir.

À l'initiative de la commission santé mentale du CTS de Dordogne, le samedi 13 octobre 2018 se sont tenues les 1<sup>ères</sup> assises en santé mentale en Dordogne. L'occasion de rappeler que la santé mentale est un enjeu individuel, collectif et citoyen, que nous sommes tous concernés. Le maître mot qui a guidé cette journée était donner l'espoir à tout le monde. Organisée par l'Unafam Dordogne en partenariat avec Croix Marine 24 et le Centre Hospitalier Vauclaire, elle a réuni près de 200 personnes à Périgueux. Retour sur cette journée riche en échanges et témoignages qui était axée autour de la notion de rétablissement et qui a laissé une place à la parole des usagers.

Ces premières assises, inaugurées par M. Laforcade, Directeur de l'ARS Nouvelle-Aquitaine, et Mme Baudouin-Clerc, Préfète de la Dordogne, ont réuni des usagers, des familles, des professionnels (santé, éducation, médico-social) et des élus autour de conférences (Tim Greacen, Jean-Pierre Guillemet), témoignages, ateliers participatifs thématiques (changer le regard ; parcours de vie, coordination et partenariats) et un plateau débat.

Le point de départ de ce projet: organiser un événement orienté santé mentale en Dordogne avec la conscience du retard pris, globalement en France, dans l'accompagnement des personnes qui vivent avec une vulnérabilité psychique, donner de l'espoir car il existe sur le territoire des initiatives, des outils, de l'énergie et de l'envie de la part des familles, des professionnels et aussi des usagers qui pourraient faire évoluer rapidement les choses et faire s'améliorer concrètement la qualité de vie des personnes malades psychiques.

Informé sur le rétablissement, c'est donner de l'espoir à toute la population concernée (soignants-soignés-familles) car oui aujourd'hui on peut se rétablir d'un trouble psychique.

Pour Martine Dos Santos, déléguée départementale de l'Unafam Dordogne, un premier pas a été franchi, cette journée a été un véritable succès. Mais il reste un chemin considérable à parcourir. « Nous avons pris encore plus conscience de l'immense chantier qui se

*trouve devant nous qui demande de la coordination de tous les dispositifs travaillant autour de la santé mentale en Dordogne, en incluant le domaine de l'addictologie - les secteurs sociaux et médico-sociaux. On sait qu'il y a des zones rurales dans lesquelles des personnes ne vont pas jusqu'aux soins. Il y a des solutions à trouver pour « aller vers » les personnes isolées. Les équipes mobiles et la pair-aidance sont des outils potentiels.»*

accompagnent le parcours de soins et de vie et aussi les familles.

Le témoignage de Léo, médiateur-santé pair, formé à Lyon, a été un des moments forts de la journée et a eu un impact sur l'ensemble de l'auditoire. Il a témoigné des moments d'extrêmes souffrances par lesquelles il est passé, de sa prise de conscience de sa maladie (schizophrénie) et du travail sur lui-même qu'il a fait pour aller mieux, mettre des mots

sur ses émotions, apprendre à les exprimer réellement. Sa volonté de se rétablir et son envie d'aider ses semblables l'ont poussé à suivre une formation de personne ressource en santé mentale, pour devenir le professionnel qu'il est aujourd'hui. Martine Dos Santos imagine bien le rôle que pourrait jouer des personnes comme lui dans une équipe mobile. « Formée d'un éducateur spécialisé, d'un infirmier psychiatrique, une assistante sociale et d'un pair-aidant, elle pourrait aller visiter des personnes éloi-



1<sup>ères</sup> assises en santé mentale en Dordogne : le plateau débat (© SIST24)

De cette journée, deux axes de travail se dégagent. Tous les participants ont souligné qu'une information lisible et accessible rapidement manquait pour ceux qui font face à la maladie mentale. De ce constat, l'idée consiste à construire un site internet qui permettrait aux malades et aux familles de s'orienter et de trouver facilement les personnes, institutions et associations ressources « sur le long cours ». Le second axe va s'intéresser à l'utilisation du savoir « expérientiel » pour les usagers et leurs familles. Il s'agit de former des personnes souffrant de troubles psychiques « rétablies » pour qu'elles

gnées du soin, en concertation avec la famille en amont. Mais c'est aussi, ensuite, dans le parcours de vie, des gens qui peuvent faire un accompagnement à la sortie d'une hospitalisation pour des personnes seules ou en ruptures avec leurs familles. Ou encore lors de crises lorsqu'il faut hospitaliser quelqu'un c'est toujours un drame, ils pourraient être présents pour expliquer que c'est nécessaire pour mettre en place un traitement et que ce n'est pas définitif, je pense que ça faciliterait beaucoup de choses. Ce sont des actions humaines qui feront évoluer les choses. Gommer la peur qui est paralysante, les tabous et la

*honte, c'est ce qu'il faut aujourd'hui et il faut nous y aider ».*

Rendez-vous est pris pour 2020, pour les 2<sup>èmes</sup> assises en santé mentale en Dordogne toujours pour et avec les usagers, sur un autre sujet qui pourrait avoir trait cette fois à l'accompagnement « hors les murs » de la personne en situation de vulnérabilité psychique et de son entourage.



## C'est quoi le rétablissement ?

Anthony Robin, psychologue au C2A du Bergeracois était le modérateur de la journée. Anthony Robin, c'est quoi le rétablissement et le travail du C2A (Club Action Avenir)? : « Se rétablir c'est la décision d'un sujet à un moment donné, confronté à des difficultés, de se dire je veux reprendre le contrôle de ma vie, je veux à nouveau avoir une vie de qualité. C'est donc une décision de la personne mais dans la réalité, parfois il faut soutenir la personne surtout en début de démarche de rétablissement déjà pour qu'elle puisse avoir l'information : oui aujourd'hui on peut se rétablir d'un trouble psychique. Ces assises c'est l'occasion de faire passer ce message, susciter l'espoir et soutenir les personnes dans les premières étapes du rétablissement qui parfois peuvent être assez difficiles. Le C2A de Bergerac c'est ça, en complément de l'accompagnement thérapeutique qui existe déjà, proposer un accompagnement non médical, orienté rétablissement où l'on va aider la personne à faire tout un travail sur son bien-être, à retrouver l'espoir, sortir de la stigmatisation, à remobiliser son projet de vie, croire à nouveau en elle-même, se remettre en marche et commencer des actions concrètes qui vont permettre à la personne petit à petit de progresser vers la vie qu'elle a envie de vivre. »

Suite aux 1<sup>ères</sup> Assises le C2A a proposé à l'Unafam Dordogne d'expérimenter un accueil en commun des familles lors d'une permanence qui se tient trois fois par mois. L'expérience se révèle très efficace.

## Ateliers Parcours de vie : témoignages et propositions des usagers.

Un des ateliers de la matinée animé par Anthony Robin (AR) et Prisca Ballon (PB), avait pour thème « le parcours de vie ». Souvent chaotique il s'agissait de témoigner des difficultés rencontrées et des besoins pour pouvoir proposer des améliorations. Voici quelques témoignages de personnes vivant avec des troubles psychiques.

### Pour améliorer la vie sociale

« Il manque de personne « passerelle » pour se reconnecter avec la société, pour arriver à reprendre des moyens de locomotion, afin de se déplacer dans la ville, participer à des activités extérieures... y'a pas mal de trucs à faire comme ça de façon très pratique. Par exemple je participe à un GEM (Groupe d'Entre-aide Mutuelle) et j'ai rencontré des gens qui me disent « moi je connais tel truc, tu peux essayer tel truc » ça peut être un bon laboratoire d'expériences et ça vous amène vers autre chose, vers une ouverture réellement, vers une autonomie sociale, vers l'inclusion quoi »

AR : « Qui pourrait-être ces personnes « passerelle » ? »

« Un pair aidant, un soignant. Le médicament est important, si j'ai pas le médicament je ne suis pas capable d'ouvrir un robinet, après la psychothérapie aussi mais y'a aussi tout ce qu'on fait dans la vie au jour le jour, dans l'espace social et ce qu'on en retire comme plaisir quoi »

### Améliorer le parcours scolaire et la formation continue

« Ce qui m'a manqué c'est la compréhension de ma maladie par le personnel éducatif, j'ai dû arrêter ma scolarité pendant 3 mois pour aller à l'HP et je me souviens qu'à l'époque,

*la prof de français avait dit « il n'a pas sa place ici, il faut qu'il aille en institut spécialisé, il pourra jamais refaire une seconde ». Du coup j'ai redoublé ma seconde, j'ai fini par faire un BTS donc il y a une méconnaissance par rapport à la souffrance psychique des gens et moi ça m'aurait bien aidé à l'époque d'avoir un soutien, parce qu'à force d'avoir à faire à des personnes qui méconnaissent le problème on se culpabilise, pour moi c'était une maladie honteuse, je me suis beaucoup culpabilisé et j'étais dans le déni de ma maladie »*

« Les formations pour handicapés doivent être adaptées au niveau des horaires, au niveau des jours, tout cela doit être adapté notamment pour les handicapés psychiques. C'est quelque chose que je ne comprends pas. On a un centre ici à Clairvivre, j'ai fait une demande de formation et quand j'ai expliqué mon cas que ce n'était pas possible pour moi de faire



1<sup>ères</sup> assises en santé mentale en Dordogne : Dr. Tim Greacen, directeur du laboratoire de recherche EPS Maison Blanche, Paris.

8h d'affiliées parce qu'au bout d'un mois je ne suis plus là, je n'ai pas pu suivre la formation. Je ne comprends pas c'est une formation pour adultes handicapés ! »

PB : « Il y a des adaptations, le problème c'est que c'est un parcours du combattant pour les faire reconnaître »

« Il faudrait adapter les parcours pour donner plus de temps pour intégrer les contenus. La formation doit se mettre au niveau des besoins de la personne. »

Ces témoignages spontanés montrent bien la nécessité d'apporter des solutions pour améliorer la vie quotidienne de ces personnes.

Pour aller plus loin vous pouvez visionner les reportages de Canal pourpre, la web télé associative de Bergerac :

- <https://www.canalpourpre.info/actus/premieres-assises-en-sante-mentale-dordogne-1.html>
- <https://www.canalpourpre.info/actus/premieres-assises-en-sante-mentale-dordogne-2.html>

## Colloque régional « Maladie psychique, déni et refus de soins »

À l'initiative de Philippe Roca (représentant de l'UNAFAM Nouvelle-Aquitaine à la CRSA et bénévole de l'UNAFAM Gironde) un colloque a été organisé, avec l'aide de la délégation Gironde, le 10 octobre 2018 à l'occasion de la journée mondiale de la santé mentale, à l'amphithéâtre de l'Athénée municipal de Bordeaux. La thématique choisie « déni et refus de soin: que faire ? » a réuni près de 500 personnes, et autant de refus d'inscriptions faute de place. Ce succès témoigne de l'intérêt de ce sujet pour les proches comme pour les professionnels. Des problèmes techniques lors de l'enregistrement des interventions n'ont pas permis de les retranscrire sous forme d'actes. Nous vous proposons de revenir sur le déroulement de ce colloque qui a été un véritable succès.

Après l'introduction de M. Michel Laforcade, Directeur Général de l'ARS, la matinée s'est ouverte sur des vidéos tournées par Philippe Roca, présentant les témoignages de trois familles et de trois personnes vivant avec des troubles psychiques, toutes s'exprimant sur cette question du déni ou du refus de soin dans le parcours de la personne concernée.

stigmatisation; il peut être porté par le déni de l'entourage, et se transforme toujours en isolement et en refus de soin.

À cela, d'éminents intervenants ont apporté leurs éclairages. Le Dr Antoinette Prouteau, neuropsychologue, est intervenue sur la question de la **stigmatisation**, empêchement premier du rétablissement. Reconnaître une ma-

Sur la « conscience du trouble », l'**insight**, qui permet reconnaissance et jugement sur les causes des symptômes et leurs conséquences, les travaux du professeur Nemat Jaafari, professeur en psychiatrie à l'Université de Poitiers (86), indiquent deux ordres «d'insight », psychique et somato-sensoriel, ce qui représente deux entrées possibles de



**Colloque Unafam « déni, refus de soin, que faire ? » 10 octobre 2018 à l'Athénée municipal de Bordeaux (photo Unafam 33)**

Emouvants, justes et éloquents, ils ont placé la suite des conférences dans la réalité très concrète des difficultés de l'accompagnement au soin.

La présidente de l'Unafam, Marie-Jeanne Richard, a également placé toute son expérience et sa combativité dans sa présentation, « état des lieux et orientation des engagements de l'Unafam pour un meilleur parcours de soin et de rétablissement ». Elle a rappelé que le déni est un mécanisme de défense, de riposte à la réalité. Il tient à l'incapacité de voir ses troubles mais encore est conséquence de la

maladie, dit-elle, fait changer de groupe social, groupe qui vous définit aux yeux des autres et à vous-mêmes ; cela entraîne les conséquences sociales associées aux troubles; il est urgent y compris pour les soignants de travailler sur ces stéréotypes, car ils sont source de rejet, et mènent à la pire des stigmatisations : celle de la personne sur elle-même,

empêchant le recours au soin. Il est primordial de matérialiser les principes du rétablissement, dans une co-construction usager-famille-professionnels.

soin et d'accompagnement. Il insiste sur l'importance d'accepter le temps thérapeutique du refus, temps qui est celui de faire comprendre au patient qu'il peut gagner une amélioration de vie ; ce temps se bâtit sur l'écoute, l'empathie, l'accord et le partenariat, visant à aller au plus près de ce avec quoi le patient peut être d'accord, créer de la discussion, aller vers un contrat ; l'insight est un concept relationnel : c'est sur la qualité de la relation qu'il faut travailler.

Le Docteur Jean-Marc Destailats, chef du pôle psychiatrique CHS de Jonsac (17), en

présence de Julien Bonilla-Guerrero (ergothérapeute) au CHS de Jonzac ont proposé un modèle d'accompagnement du handicap psychique, élaboré depuis les années 1990 et basé selon une organisation systémique : la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé). La dynamique résultant d'un travail de co-construction et de coordination d'équipes pluri-professionnelles permet :

- de répondre quant à la difficulté de la participation à la restriction de soin, ainsi que des problèmes liés à la stigmatisation ;
- d'aborder la question de l'autonomie de la personne, tout en distinguant pour celui-ci, les aspects individuels des aspects sociétaux, ceci en dehors du contexte institutionnel et dans le respect de son unicité ;
- d'optimiser un protocole de rétablissement personnalisé.

A l'appui de ce modèle où tous les facteurs environnants tels que la famille, les soignants, les partenaires sociaux, etc... font partie intégrante du système de l'individu, la création de la G-MAP (Grille de Mesure de l'Activité et de la Participation) facilite de manière spécifique l'évaluation de l'évolution de celui-ci, tout au long de son parcours de soin.

L'articulation de ce modèle systémique, priorise en outre, le besoin de coordination de la personne et différents systèmes, dans l'objectif de (re)créer du lien du fait du morcellement de l'accompagnement.

Le Dr Lagabrielle du CHS Charles Perrens de Bordeaux (33) a présenté le fonctionnement de son unité hors les murs, dans le souci de faciliter l'accès, la compréhension, la participation au soin et la co-construction d'une vie avec des difficultés liées aux troubles en milieu ordinaire, sur la dynamique de « l'empowerment », le retour à la capacité autonome de croître et d'agir.

Enfin la table ronde a permis de redonner le cadre légal du soin grâce à la présence de Me Kristell Compain avocate puis a donné la parole à la salle, sous la modération de Michel Hamon, neuropharmacologiste.

**Marie Moutard**  
Unafam Gironde



Table ronde avec (de gauche à droite) : Marie-Jeanne Richard, Michel Hamon, Michel Laforcade, Christophe Lagabrielle, Jean-Marc Destailats, Kristell Compain et Julien Bonilla-Guerrero.

## Glossaire :

### Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)

Cette classification a pour but d'uniformiser la description et la structure des informations relatives au fonctionnement et au handicap. Le "fonctionnement" et le handicap sont des concepts complexes, et la CIF, pour les définir, insiste sur l'interaction entre différents éléments : – les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus – les activités propres à chaque individu – l'environnement – les facteurs personnels. La CIF ne "classe" donc pas les handicaps mais se focalise sur le "fonctionnement" des individus.

<https://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2017/12/Presentation-CIF-2018.pdf>

**L'empowerment** désigne l'accroissement de la capacité d'agir de la personne malade via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant. L'empowerment est étroitement lié à la notion de rétablissement.

<http://www.psycom.org/Espace-Presses/Sante-mentale-de-A-a-Z/Empowerment-et-sante-mentale>

**L'insight** est un terme anglais qui est traduit en français par "la conscience du trouble". Dans le champ de la psychiatrie, le défaut d'insight, qui traduit le manque de reconnaissance de la maladie, freine voire empêche les soins proposés.

## Extraits de l'intervention Marie-Jeanne Richard : «Face au déni, le dilemme de l'entourage familial : témoignages et positions de l'Unafam»

« Quelques propositions pour en sortir :

- **déployer des actions de déstigmatisation** : Il faut que nous sachions tous ce que sont les troubles psychiques, il faut renforcer les dispositifs d'alerte et de prévention, pour une prise en charge beaucoup plus précoce des troubles. (.../...)

- **innover dans l'accueil des enfants, des adolescents et des jeunes adultes dès les premiers prodromes** : Il faut que ces jeunes puissent aller dans des lieux non stigmatisants, il faut qu'ils puissent y aller sans peur, sans peur d'être étiquetés, pour y trouver un réel accueil. Il faut donc des structures spécialisées, le modèle des Maisons des adolescents (MDA) en est une. Il faut des accompagnements qui soient proches de la personne et qui permettent de limiter les pertes de chance et les ruptures de parcours. (.../...)

- **il faut répondre aux situations d'urgences** : Il y aura toujours des situations d'urgence, et les réponses doivent être structurées à l'avance. Certaines villes ont la chance d'avoir des Centres d'accueil et de crise, certaines villes ont des SAMU qui ont une réelle compétence en psychiatrie, et donc cela permet aux médecins généralistes de ne pas être seuls quand il faut faire une hospitalisation à la demande d'un tiers.

## Colloque régional « Maladie psychique, déni et refus de soins » (suite extraits de l'intervention de Marie-Jeanne Richard)

### - améliorer les réponses aux demandes d'accueil non programmées et aux alertes :

Nous connaissons les CMP, ils ne répondent plus aux critères de premier accès aux soins : aujourd'hui, les personnes malades psychiques y arrivent le plus souvent après l'hôpital.../...L'équipe de CMP est normalement mobile mais aujourd'hui les équipes mobiles des CMP ne pratiquent plus le « aller-vers », et donc leurs « perdus de vue » reviendront à l'hôpital par la porte des urgences

### - développer des dispositifs de soins dans la cité, qui soient alternatifs à l'hospitalisation :

Il faut absolument penser l'hospitalisation pour un temps court, mais il n'est possible de penser cela que s'il y a un ambulatoire de qualité, capable de faire des interventions à domicile, capable de déployer des dispositifs de soins intensifs à domicile. Attention ! Quand on dit à domicile, il est important pour nous familles de préciser qu'il faut tenir compte des capacités de l'entourage. L'entourage peut ne pas avoir la capacité d'assumer.

- **il faut assurer aux personnes malades un accès égal à des soins personnalisés et adaptés à chaque cas** : C'est un des soucis que nous avons à l'Unafam, puisqu'il n'y a absolument pas, au niveau du territoire, une équité d'accès aux soins et encore moins une équité d'accès à des soins spécialisés. Les centres experts et les innovations thérapeutiques ne sont pas partout, et l'éducation thérapeutique du patient, les psychothérapies, ne sont pas forcément déployées pour tous les patients.

- **la possibilité de choix du praticien** : C'est un point vraiment important dans ces maladies, quand on sait combien il est difficile pour une personne d'aller vers les soins. Et donc ne jamais oublier que les conditions d'accueil et de soins doivent toujours se faire dans le respect et la dignité de la personne. Nous le rappelons ici parce que nous recevons au niveau national des alertes sur des situations complexes qui nous montrent que ce n'est pas toujours le cas.

### - une pratique tournée vers le rétablissement :

C'est certainement un des enjeux pour éviter les ruptures de soins, à travers la pair-aidance patients. Une dame me disait l'autre jour qu'elle avait besoin qu'on lui dise : « Tu vois, on peut s'en sortir », et cela, ça n'est possible qu'entre patients.

- **promouvoir l'éducation thérapeutique du patient** : Il faut promouvoir l'éducation thérapeutique du patient, développer les soins de réhabilitation psycho-sociale, et les outils thérapeutiques tels que la remédiation cognitive.

- **Il faut promouvoir le développement de l'insight** : Comment ? Cela doit se faire par la psychoéducation qui se définit comme la fourniture d'informations systématiques, structurées, didactiques, concernant la maladie et son traitement. Cela existe pour le diabète et pour bien d'autres pathologies chroniques, il est temps de la mettre en place pour les personnes qui vivent avec des troubles psychiques. Car malgré l'importance de cette psychoéducation, dont on sait qu'elle améliore l'effectivité des traitements, la plupart des patients ne reçoivent pas ce service, ni en ambulatoire, ni en hospitalisation.

- **il faut expliquer, soutenir, écouter les aidants**. C'est absolument essentiel que les informations soient données aux aidants sur les associations de familles. Car l'UNAFAM est un soutien dans la durée, bien au-delà de la période de l'hospitalisation. L'entourage doit apprendre à préserver son propre capital santé. Il est important de prendre en compte sa parole, sa pensée, y compris celle des frères, des sœurs et des enfants.

### Enfin, on ne se soigne pas pour se soigner, on se soigne pour vivre mieux.

Donc tant que l'on n'a pas démontré que ce parcours de soins est important pour avoir un parcours de vie, les personnes seront encore plus dans le refus de soin (.../....) »

**Marie-Jeanne Richard**  
Présidente de l'Unafam

## Stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté : une opportunité pour la prévention précoce ?

Créée par décret le 24 octobre 2018, la délégation à la prévention et à la lutte contre la pauvreté est chargée d'une triple mission : organiser la concertation, coordonner la préparation de la stratégie et suivre sa mise en œuvre. Cette institution interministérielle pilotée par Olivier Noblecourt a parmi ses missions principales de lutter contre la pauvreté de l'enfance et de l'adolescence. Cela concerne tous les aspects de la pauvreté, la santé, l'éducation, l'alimentation, l'accompagnement, l'orientation. Cela concerne tous les enfants y compris les enfants handicapés. Un budget de 1 milliard 24 millions d'euros est alloué à cette opération.

En Nouvelle Aquitaine, la conférence régionale des acteurs de la stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté s'est tenue le 19 décembre 2018 à Bordeaux (33). Elle a rassemblé 400 participants (collectivités, associations, travailleurs sociaux, personnes concernées...).

Le projet pour l'UNAFAM, en Nouvelle-Aquitaine, pourrait être de développer la prévention de la maladie psychique notamment en milieu scolaire qui peut survenir à partir de l'âge de 15 ans. Vu l'importance de déceler la maladie psychique le plus tôt possible, l'idée serait de sensibiliser le corps enseignant que face à un échec scolaire ou des comportements un peu anormaux, il y a peut-être autre chose que la crise de l'adolescence.

Cette sensibilisation pourrait se faire avec le corps enseignant, les médecins, les psychologues, les infirmiers scolaires, ainsi que les associations de parents d'élèves. Toutes les suggestions sont les bienvenues.

La délégation régionale Unafam Nouvelle-Aquitaine met en place un groupe de travail piloté par Philippe Roca pour déposer un projet et mettre en œuvre des actions dans ce sens.

**Philippe Roca**

(Représentant de l'Unafam au collège des représentants des usagers de la CRSA).

## ViaTrajectoire Handicap : Début du déploiement en Nouvelle-Aquitaine

ViaTrajectoire Handicap est un portail d'orientation qui nous a été détaillé par l'ARS à l'occasion de la dernière Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie. Ce dispositif est un service en ligne qui doit permettre d'identifier le ou les établissements et services capables de répondre au projet de réadaptation, de réinsertion ou d'hébergement nécessaire à chaque personne handicapée. Développé dans un premier temps pour les personnes âgées recherchant une place en EHPAD ou en résidence autonomie, ce dispositif doit s'ouvrir aujourd'hui au monde du handicap en Nouvelle-Aquitaine.

Initié par les Hospices Civils de Lyon Via Trajectoire Handicap associe les ARS de 13 régions, les Conseils Départementaux, les MDPH et la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie). C'est un outil de gestion de suivi des orientations décidées par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes en Situation de Handicap). À partir de la notification d'une décision de cette commission, Via Trajectoire doit aider à trouver un établissement ou un service médico-social correspondant aux critères de la personne en situation de handicap.

Ce service en ligne permet également d'envoyer électroniquement la notification de décision d'orientation aux services et établissements choisis et de suivre l'avancement du dossier.

Via Trajectoire Handicap permet de transmettre sa demande dans les établissements ou services médico-sociaux concernant :

- **l'enfance handicapée** : IME, ITEP, foyers d'hébergement, établissement d'accueil temporaire...

- **Les adultes handicapés** : Foyers d'hébergement, Foyers d'accueil polyvalents, MAS, Foyers de vie, FAM, ESAT, SAMSAH, SAVS...

En Nouvelle-Aquitaine l'implantation de Via Trajectoire Handicap va se faire progressivement, les départements du Lot-et-Garonne et de la Creuse sont les deux départements

pilotes de la région. Le lancement de la plateforme internet a eu lieu en novembre 2018 pour le Lot-et-Garonne et en février dernier pour la Creuse.

Notre Délégation Régionale UNAFAM s'est inquiétée auprès de l'ARS sur les modalités de mise en œuvre de ce dispositif. Certes le module handicap de Via Trajectoire ne concerne que la dématérialisation et l'envoi des notifications de la CDAPH vers les établissements et services médico-sociaux (ESMS). La constitution du dossier de demande auprès de la MDPH continuera de se faire selon les modalités actuelles. Mais le suivi des notifications devra s'appuyer sur une bonne connaissance de l'offre des places disponibles.

Or nous constatons que le fichier FINISS n'est toujours pas mis à jour ! Avant de lancer le dispositif Via Trajectoire Handicap un important contrôle de cohérence entre les places existantes dans les ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux) et celles réellement déclarées dans FINISS doit être effectué. C'est ici un prérequis indispensable auquel doit s'attacher l'équipe chargée du déploiement de ce nouveau module.

Nous continuons à suivre cette question avec attention.

**Claude Hamonic**

(Représentant de l'Unafam au collège des représentants des usagers de la CRSA).

**Claude Hamonic**

Pour en savoir plus sur ViaTrajectoire, vous pouvez consulter le site de l'ARS et télécharger la plaquette de présentation : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/viatrajectoire-module-handicap-pour-orientation-des-usagers-vers-les-etablissements-et-services>

Contactez l'équipe ViaTrajectoire Nouvelle-Aquitaine :

- par email : [infos@viatrajectoire-na.fr](mailto:infos@viatrajectoire-na.fr)

- par téléphone : 0805 690 656

Consulter le site Internet : [www.viatrajectoire.fr](http://www.viatrajectoire.fr)

## Restons vigilants

Lors de la dernière assemblée plénière de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) tenue le 18 octobre, nous a été présenté par l'ARS Nouvelle-Aquitaine, le plan d'action régional en faveur de la santé bucco-dentaire. Ce plan est très louable puisqu'il vise à garantir l'accès aux soins pour tous, et en particulier aux populations les plus fragiles, comme celles de nos proches malades psychiques.

Nous avons soutenu ce plan, en manifestant cependant nos inquiétudes quant aux moyens à mettre en place, d'autant qu'alerté par un praticien hospitalier, nous savons qu'un poste de chirurgien-dentiste à l'hôpital de Saint-André à Bordeaux risque de disparaître. En effet ce chirurgien-dentiste, qui soigne depuis de nombreuses années les malades psychiques avec un savoir-faire adapté aux pathologies, part prochainement à la retraite, son poste ne devrait pas être remplacé !

Nous allons suivre cette question avec pugnacité, pour faire en sorte que les réalités de terrain soient en accord avec les grands principes de la planification régionale de santé.

**ViaTrajectoire**  
*en Nouvelle-Aquitaine*

## Soirée d'information : Après nous ? Ou comment protéger une personne handicapée ?

La délégation Unafam des Landes organise le **lundi 27 mai 2019** une soirée d'information sur le thème de l'après soi ou comment protéger une personne handicapée ?

Cette soirée sera animée par M. Yann Godfrey (conseiller en gestion de patrimoine, spécialiste du monde du handicap) et par Mme Yannicka Kerbirio (mandataire judiciaire indépendante). Au programme :

- Comment préparer et améliorer la transmission de mon patrimoine ?
- Dois-je privilégier les revenus complémentaires pour une personne ou bien les prestations sociales auxquelles elle a déjà droit ?
- Comment la protéger sans défavoriser les autres membres de la famille ?
- Contours et déroulement d'une mesure de protection juridique : obligations et outils.



### Informations pratiques

Le lundi 27 mai de 18h à 20h à la salle de restauration de l'ALSH, 512 rue des Violettes, à Tartas (40).

Renseignements auprès de la délégation Unafam des Landes : 05 58 52 07 32 ou au 06 80 30 82 41- 40@unafam.org  
Entrée gratuite.

## Nomination

Dans l'attente de la nomination deux nouveaux/nouvelles Délégué.e.s Départementaux pour les délégations Unafam de la Corrèze (19) et de la Creuse (23), Monsieur Patrick Dauga, fait fonction de délégué départemental pour ces deux délégations dans le cadre de ses missions de Délégué Régional de l'Unafam Nouvelle-Aquitaine.

## Accueil social régional

Vous avez des questions sur les démarches à engager pour votre proche malade psychique ? Ressources, soins, logement, emploi, protection juridique, demande d'allocation... Depuis le 15 février 2019, Madame **Manon Brault**, conseillère en économie sociale et familiale répond aux demandes des proches de malades et/ou handicapés psychiques de Nouvelle-Aquitaine (adhérents ou non à l'Unafam) tous **les vendredis** de 10h à 13h au **05 17 86 01 25** (numéro non surtaxé, répondeur en dehors des heures de permanence), [accueilsocial.na@unafam.org](mailto:accueilsocial.na@unafam.org).

## Formations organisées par les délégations

Formation « **Troubles psychiques** » : le samedi 15 juin à Bordeaux (33). Renseignements : Unafam 33 (33@unafam.org /05 45 95 30 38).

Ateliers d'entre aide « **Prospect** » : les 11-12 et 18-19 mai à Villenave-d'Ornon (33) et les 24-25 et 26 mai 2019 à La Rochelle (17). Renseignements et inscriptions : Unafam Gironde (33@unafam.org/ 05 56 81 44 32) et Unafam Charente-Maritime (17@unafam.org/05 46 00 41 54).

Formations gratuites, ouvertes aux adhérents et non adhérents de l'UNAFAM.

## Nos représentations

Rencontre avec les adhérents de la délégation de la Corrèze les lundis 05 novembre 2018 et 07 janvier 2019 à Brive (19).

Participation à la journée régionale de la performance ambulatoire en psychiatrie le mercredi 21 novembre 2018 à Pessac (33).

Réunion de la commission médico-sociale de l'ARS Nouvelle-Aquitaine le mardi 27 novembre 2018 à Angoulême (16).

Participation à la journée de réflexion : « Libre adhésion, attendre la demande ou allers-vers ? Question d'éthique » le mardi 08 janvier 2019 à Cenon (33).

Réunion du COPIL de l'Unafam Nouvelle-Aquitaine le jeudi 24 janvier au CREAI Aquitaine à Bordeaux (33).

## Nos représentations (suite)

Rencontre des délégués régionaux de l'Unafam le mardi 29 janvier à Paris (75).

Présentation de l'Unafam et de la convention régionale avec la DISP Bordeaux (Direction Interrégionales des Services Pénitentiaires) à la réunion de la FRAMAFAD (Fédération Régionale des Associations de Maisons d'Accueil de Familles et proches de personnes Détenues) le vendredi 08 février à Artigues-près-Bordeaux (33).

Réunion de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine le jeudi 14 février à Limoges.

Assemblée annuelle de la délégation Unafam Landes le samedi 16 février à Dax (40).

Participation à la journée des professionnels de santé et des associations de patients de Nouvelle-Aquitaine, organisée par l'URPS (Union régionale des Professionnels de Santé) le jeudi 14 mars à Mérignac (33).

Participation à la rencontre entre les associations familiales régionales de Nouvelle Aquitaine organisée par l'URAF Nouvelle-Aquitaine le jeudi 14 mars à Artigues-près-Bordeaux.

Participation à la réunion du COPIL régional ISTF (Information et Soutien aux Tuteurs Familiaux) de la DRDJSCS Nouvelle-Aquitaine (Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale) le mardi 26 mars à Bordeaux (33).

Assemblée Générale de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine le samedi 30 mars à La Rochelle (17).

Réunion du COPIL de l'Unafam Nouvelle-Aquitaine le vendredi 05 avril à l'Athénée municipal de Bordeaux (33).

Réunion Groupe Technique « Parcours Pénal » Nouvelle-Aquitaine le mercredi 10 avril à l'Athénée municipal de Bordeaux (33).

**Directeur de la publication :** Patrick Dauga

**Contributeurs :** Patrick Dauga, Martine Dos Santos, Edith Dreistadt, Marie-Pierre Guitard, Claude Hamonic, Marie Moutard et Philippe Roca.

*Lettre réalisée avec le soutien financier de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine.*