



## La Lettre de la Présidente

### Vigie

*"Ils se tiendront là, vigie dans la nuit noire, se débrouilleront pour n'avoir ni froid ni peur. Or n'avoir ni froid ni peur n'est pas normal. Il faut venir vers eux." \**

En cet été, je vous souhaite à vous tous et toutes, vigies du quotidien, de trouver une main tendue, des instants de repos, des paysages merveilleux, un livre qui vous bouleverse, des amis qui apaisent vos colères, des soleils qui vous réchauffent, des odeurs de fruits et de confiture...

L'été est chaud. Des lits sont fermés, des soins en ambulatoire ne peuvent être dispensés faute de praticiens. Il n'y a pas eu de magie pour donner corps à des logements accompagnés, à des places en service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), à des emplois accompagnés. Alors aujourd'hui, la psychiatrie est en hypertension et le médicosocial est à bout de souffle. Nous nous tournons vers nos nouveaux ministres de la santé, de la solidarité et de l'autonomie, du handicap. Ne rien faire condamnerait plus de 3 millions de personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et les 4,5 millions d'aidants qui les accompagnent ! Nous nous tournons vers les acteurs du soin, du médicosocial et du social : il nous faut construire demain ensemble, donner vie aux projets des jeunes psychiatres, soutenir l'autonomie des personnes concernées par la maladie et le handicap psychiques... Nos [10 mesures](#) sont d'actualité.

S'adapter, c'est trouver en nous les ressources que nous ignorons, c'est aussi sortir de la colère, de la révolte, transformer ces émotions qui nous submergent. C'est rebâtir un équilibre, même si parfois le fil se tend dangereusement.

Profitons des heures chaudes pour aller sur le site [unafam.org](http://unafam.org), voir nos Colloques Recherche sur [YouTube](#), apprendre en ligne avec [nos modules d'e-learning](#).

Profitons de l'été pour retrouver ensemble #LaForceDAvancer.

■ **Marie-Jeanne Richard, Présidente**

\* extrait de *S'adapter*, Clara Dupont-Monod, Stock, 2021

### Les GEM et l'Unafam rendent hommage à Xavier

Dans cette lettre nous rendons hommage à Xavier Mersch, qui nous a brutalement quittés. Nous saluons son engagement à nos côtés et plus particulièrement son engagement comme référent national pour les parrains des groupes d'entraide mutuelle (GEM). Homme de convictions, il a mis toute son énergie pour que ces GEM puissent être des lieux d'entraide, des lieux d'accueil permettant à chacun de se sentir un citoyen. Nos condoléances à sa famille et un grand merci pour le temps qu'il nous a partagé.

### Pratiques de soins

#### Les USIP, symptômes de la dérive d'une psychiatrie sans boussole

A l'heure où le développement de nouvelles unités de soins intensifs en psychiatrie (USIP) est à nouveau évoqué dans l'offre de soin hospitalière, patients, familles et professionnels se mobilisent. La généralisation des USIP ne résout en aucune façon la crise que vit la psychiatrie. Elle va à l'encontre des recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé et des principes de la psychiatrie publique, et ne pourra qu'aggraver la dégradation de la qualité et de la sécurité des soins. Nous demandons un moratoire sur tout nouveau projet d'USIP et qu'une mission associant notamment les représentants des patients et des familles soit rapidement mise en place pour réfléchir aux réponses à apporter aux personnes présentant des troubles graves nécessitant des soins intensifs de

qualité, dans des conditions respectueuses des patients et de leurs soignants. [En savoir plus](#)

### **La CGLPL épingle l'encadrement des pratiques d'isolement et de contention**

La Contrôleure générale des lieux de privation de liberté (CGLPL) vient de publier son rapport d'activité pour 2021. Sur le plan des établissements de santé mentale, les grandes lignes renvoient aux mesures d'isolement et de contention, et à l'"instabilité juridique" qui les entourent. De nouveau est souligné le caractère nécessaire, adapté et proportionné d'une mesure restrictive de liberté. De même, la CGLPL relève, par le biais de signalements dont elle a été destinataire, une certaine confusion entre l'isolement sanitaire et l'isolement tel qu'habituellement pratiqué en psychiatrie. [En savoir plus](#)

### **L'Unafam fait front contre la fermeture de lits dans la Sarthe**

Le 1er juillet dernier, l'Agence régionale de santé (ARS) Pays-de-la Loire annonçait dans un [communiqué](#) la fermeture de 85 lits en psychiatrie dans la Sarthe et le déplacement des personnes dans les établissements de la région des Pays de la Loire. L'Unafam a réagi en dénonçant les répercussions d'une telle décision sur les patients et leurs proches et en s'interrogeant sur les possibilités effectives de répondre pour les établissements voisins, déjà fortement impactés par le manque de soignants alors que la demande est en augmentation. A la suite de notre [communiqué](#), des discussions ont été annoncées avec l'EPSM, l'ARS et des représentants des pouvoirs publics pour fluidifier l'accès aux soins en mettant en place des solutions durables qui pourraient, nous l'espérons, essaimer dans les autres régions de France. Nous demandons qu'une attention particulière soit portée pour maintenir le lien social des personnes concernées.

## **Défense des droits**

### **Discrimination : le handicap détient un triste record**

Le rapport d'activité 2021 du Défenseur des Droits vient de paraître. Un an après sa mise en ligne, la plateforme antidiscriminations.fr a permis à plus de 11 000 personnes de s'exprimer sur les traitements illégitimes dont elles ont été l'objet. Les signalements au Défenseur des droits pour discrimination ont augmenté de 22,2% et le nombre de saisines a progressé significativement. Le handicap figure encore une fois en haut du podium des saisines dans le domaine des discriminations (19,9%), devant l'état de santé (16,3%) et l'origine (15,2%). [En savoir plus](#)

### **Soutenir le pouvoir d'achat des bénéficiaires de l'AAH**

Dans le cadre du projet de loi portant mesures d'urgence pour la protection du pouvoir d'achat 2022, plusieurs associations représentant les personnes handicapées, dont l'Unafam, ont soumis conjointement des amendements visant à soutenir l'autonomie financière des bénéficiaires de l'Allocation adultes handicapés (AAH) et de la pension d'invalidité, parmi lesquelles : la suppression de la prise en compte systématique des revenus du conjoint dans le calcul de l'AAH, la valorisation de l'AAH à hauteur du seuil de pauvreté, une revalorisation exceptionnelle de l'AAH et de la pension d'invalidité, un mécanisme de revalorisation trimestrielle pour l'AAH comme pour la pension d'invalidité. Nous exhortons le gouvernement à prendre en compte ces demandes afin de garantir des ressources permettant aux plus vulnérables de vivre dans la dignité.

### **Loi du 6 juillet 1987 : il reste beaucoup à faire pour les travailleurs handicapés**

Il y a 35 ans, la loi du 10 juillet 1987 créait l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés pour les entreprises, avec notamment la création de l'Agefiph. Aujourd'hui, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour que l'inclusion soit une réalité dans le monde du travail. Pour accélérer l'inclusion professionnelle des personnes en situation de handicap, les partenaires sociaux, les acteurs de l'emploi et les associations représentatives des personnes handicapées ont publié une tribune qui est parue dans *Le Monde*, *Les Echos* et *Le Parisien*. L'Unafam fait partie des 24 signataires de cette tribune, qui donne pour objectif le plein emploi des personnes en situation de handicap. [Lire la tribune](#)

## **Appels à participation**

### **Enquête sur le logement des personnes en situation de handicap**

En lien avec le travail du Conseil consultatif des personnes handicapées (CNCPH), dont l'Unafam est membre, la Cour des comptes travaille sur le sujet du logement des personnes en situation de handicap, particulièrement celles qui avancent en âge. Dans ce cadre, elle

lance un questionnaire en ligne (une dizaine de minutes). Les réponses seront entièrement confidentielles et anonymes, lors de leur traitement et de leur restitution. N'hésitez pas à répondre pour que cette enquête soit la plus riche possible en enseignements. Clôture le 15 août. [Répondre au questionnaire](#)

### **Etude COVID-Aidants**

Vous aidez un proche adulte nécessitant un soutien quotidien et/ou financier et/ou moral ? Nous voulons connaître votre expérience ! Pour mieux connaître et comprendre l'état actuel de bien-être et les pratiques d'aides et leurs évolutions depuis la pandémie COVID-19 et les règles de distanciation physique et sociale, l'Unafam participe à l'étude collaborative COVID-Aidants : Prendre soin de ses proches au temps de la distanciation physique et de la cybersanté. Votre aide est précieuse pour faire avancer les connaissances sur les impacts de la crise sanitaire sur les pratiques et le vécu quotidien de la relation d'aide. [Rendez-vous ici pour répondre au questionnaire](#)

### **Focus**

#### **Partir en vacances quand on a un proche vivant avec des troubles psychiques**

Les [séjours Falret « Répit »](#) ont été élaborés en partenariat avec l'Unafam à destination des familles et des personnes confrontées à la souffrance psychique. Une semaine d'activités et un programme sur mesure alternant ateliers de formation et ateliers corporels, pour acquérir des savoir-faire afin de bien accompagner votre proche malade tout en préservant votre qualité de vie. Le coût du séjour peut être pris en charge en grande partie par différents organismes (caisse de retraite, mutuelle, CCAS, etc.). Un atelier d'entraide P R O S P E C T animé par des pairs aidants familles de l'Unafam est proposé dans les séjours REPIT, avec pour objectif d'aider les proches-aidants à faire face dans la durée à la maladie psychique de leur proche. Merci aux bénévoles qui assurent chaque année ces ateliers.

### **Evénements**

#### **L'Olympia du Psychodon en replay !**

Cette année encore, la soirée Psychodon "Mood of the day" du 13 juin à l'Olympia a braqué les projecteurs sur la thématique de la santé mentale en musique. Avec cette année dans la salle les participants à Psycyclette, invités au spectacle, et sur scène Michel Lacan, bénévole Unafam et initiateur de l'événement, pour valoriser notre initiative et porter la voix des familles touchées par les troubles psychiques. Présenté par son fondateur, Didier Meillerand, le show a rassemblé des artistes tels que Yannick Noah, parrain du Psychodon, Selah Sue, Claudio Capéo, Gaëtan Roussel, Christophe Willem, Zaz, Black M, Keen'V et bien d'autres, tous unis pour briser les tabous autour des troubles psychiques. [Voir le replay](#) (dispo. jusqu'au 07/08/2022)

#### **Semaines d'information sur la santé mentale 2022 : pleins feux sur l'environnement**

La prochaine édition des SISM se déroulera du 10 au 23 octobre 2022 sur le thème : "Pour ma santé mentale, agissons pour notre environnement". Cette thématique ciblera la dimension physique de l'environnement qui comprend notamment la nature, le climat mais aussi le bâti (logement, infrastructures, espaces urbains, etc.). L'objectif sera de mettre en lumière les liens entre la santé mentale et les différents éléments qui nous entourent. A cette occasion, les délégations Unafam dans toute la France porteront des actions pour ouvrir le débat sur la question de l'environnement de vie des personnes souffrant de troubles psychiques et ses impacts sur leurs proches. [En savoir plus](#)

#### **Mesures d'anticipation en psychiatrie : outils de droits, outils de soins ?**

Les mesures d'anticipation en psychiatrie permettent à la personne d'exprimer ses souhaits quant aux soins et à l'accompagnement la concernant et à favoriser le respect des droits en permettant l'anticipation de moments de crise où son discernement pourrait être altéré. Afin d'aider à la diffusion de ces pratiques innovantes et d'en comprendre les enjeux, l'Unafam s'associe à des professionnels, des usagers, des proches et des chercheurs, avec une journée d'étude ouverte à tous sur les mesures d'anticipation en psychiatrie (MAP) le **16 novembre 2022** au ministère de la Santé et de la Prévention à Paris. Cette journée étant organisée en distanciel et en présentiel, nous remercions par avance ceux qui souhaitent s'inscrire en présentiel de le faire assez tôt mais à bon escient pour ne pas bloquer de places. [En savoir plus](#)

## Fermeture du siège

Comme chaque été, le siège national de l'Unafam fermera ses portes quelques jours. Cette année, la fermeture estivale est prévue du lundi 1er août au vendredi 12 août inclus. Nous vous invitons à anticiper, dès à présent, vos demandes éventuelles avant que les congés d'été n'approchent. Nos équipes auront plaisir à vous retrouver à partir du mardi 16 août et vous souhaitent un très bel été.

## Agenda

### Congrès international - handicap et santé bucco-dentaire

24-26 août - Issy-les-Moulineaux / [En savoir plus](#)

### 3èmes universités d'été du CNCPH

29-31 août / [En savoir plus](#)

### Semaines d'information sur la santé mentale (SISM)

10-23 octobre – Toute la France / [En savoir plus](#)

### Mesures d'anticipation en psychiatrie : outils de droits, outils de soins ?

16 novembre – Paris et distanciel / [En savoir plus](#)

## FAQ service social

### ***Ma mère, actuellement hospitalisée, souhaite me désigner en tant que personne de confiance. Est-ce possible et quel serait mon rôle ? Mme C (34)***

Oui c'est tout à fait possible. Dans un cadre médical, toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Cette désignation, sans limitation de durée (sauf exception à la demande de la personne concernée), révocable à tout moment, est effectuée par écrit et cosignée par la personne de confiance désignée.

Concernant le rôle d'une personne de confiance, il diffère selon que le patient est conscient ou non :

Dans le premier cas, la personne de confiance accompagne le patient, à sa demande, tout au long de sa prise en charge, et l'aide à prendre ses décisions (art. L.1111-6 du CSP). Elle le soutient et l'assiste, notamment par sa présence aux consultations. Elle reçoit alors les mêmes informations que le patient et peut le seconder lors de la consultation de son dossier médical. Elle reste toutefois tenue au respect du secret médical et ne se substitue pas au patient. Le patient conscient reste le destinataire de l'information et il consent ou non aux soins. Sa volonté doit toujours être respectée, et il peut demander que certaines informations ne soient pas communiquées à la personne de confiance

Dans le second cas, la personne de confiance est informée par l'équipe médicale de l'état de santé du patient (art. L.1111-6 du CSP). Elle est un référent, interrogé pour donner un avis sur les convictions et la volonté du malade. Aucune intervention ou investigation, sauf en cas d'urgence ou d'impossibilité, ne peut être exécutée sans l'avoir sollicitée préalablement (art. L.1111-4 du CSP). Les indications données par la personne de confiance d'un patient inconscient n'ont qu'une valeur consultative et les professionnels de santé ne sont pas tenus par son avis. Le secret médical n'est pas levé à l'égard de la personne de confiance, laquelle ne dispose pas d'un accès direct au dossier médical, ni aux informations confidentielles communiquées par le malade à son médecin hors de sa présence.

Si la désignation d'une personne de confiance se faisait exclusivement dans un cadre médical, l'article 27 de la Loi sur le vieillissement crée un dispositif "bis" et l'adapte à la prise en charge dans un établissement social ou dans un service social ou médico-social :

Ainsi la personne majeure accueillie dans ces structures peut aujourd'hui désigner, une personne de confiance qui sera consultée lorsque qu'elle souhaite :

- Être accompagnée dans des démarches administratives, sociales (ou aider dans une prise de décision lors d'un entretien médical si la personne de confiance pour le domaine social est la même que celle désignée dans le cadre médical)
- Être soutenue dans la compréhension et la connaissance de ses droits et démarches sociaux.

Si la personne majeure se trouve sous protection juridique judiciaire, la désignation d'une personne de confiance doit être entérinée par le juge des contentieux de la protection (ex juge des tutelles)

**Références** : [Code de l'action sociale et des familles](#) / [Code de la santé publique](#)

## **Ecoute-famille vous recommande**

### Cohérence cardiaque – Exercice de 5 minutes

Cet exercice de cohérence cardiaque est un exercice de respiration anti-stress qui favorise le bien-être et la détente. Cet exercice de 5 minutes permet de contrôler les battements cardiaques afin d'apporter de nombreux bienfaits à l'organisme.

## **Formations pour les aidants**

### Mieux accompagner un proche souffrant de schizophrénie

10 sept : Aix-en-Provence (13)  
22 oct : Montpellier (34) ; Reims (51)  
28 oct : St Brieuc (22)

### Adapter sa communication avec un proche souffrant de troubles bipolaires

10 sept : La Chapelle St Luc (10)  
23 sept : Toulouse (31)  
24 sept : Paris (75)  
01 oct : Lyon (69)  
08 oct : Nice (06) ; Orléans (45) ; Clermont-Ferrand (63)  
15 oct : Strasbourg (67)

### Atelier d'entraide P R O S P E C T

4-11 sept (séjour REPIT) : Pornichet (44)  
9, 10, 11 sept : Epinal (88)  
10 et 17, 18 sept : Lyon (69)  
23, 24, 25 sept : Paris (75) ; Laval (53)  
7, 8, 9 oct : Chateaulin (29) ; Valence (26) ; Chambéry (73)  
8, 15, 16 oct : Grenoble (38)  
14, 15, 16 oct : Reims (51)

### Journée Troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent

23 sept : Aix-en-Provence (13)  
27 sept : Evreux (27)

### **Journée d'information sur la dépression sévère et résistante**

14 oct : Grenoble (38)

Unafam - Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques  
12 Villa Compoint - 75017 Paris | 01 53 06 30 43 | [www.unafam.org](http://www.unafam.org)



Si vous ne souhaitez plus recevoir nos messages, suivez ce lien :  
[Veillez me retirer de votre liste de diffusion](#)