

Sommaire :

- Editorialp.1
- Nouvelle permanence UNAFAM 92 à la mairie de Villeneuve la Garennep.1
- Enquête : Dites-nous ! L'Unafam 92 à l'écoute de ses adhérents.....p.2-3
- Témoignages : l'accueil des personnes handicapées dans les établissements belgesp.3-4
- Irène Philippin : une vie et un témoignage que nous n'oublierons pas..... p.4
- Vient de paraître : Mémento des Grands-parents Unafam IDF..... p.5
- UDAF 92 : au service des familles..... p.5
- Tutelle ou curatelle : vigilance !.....p.5
- Actualisation des droits concernant les personnes handicapées.....p.6
- SISM 2019 : « la santé mentale à l'ère du numérique »p.7
- Remédiation cognitive et réalité virtuelle pour la réhabilitation : Résumé de l'intervention du Dr I. Amado à l'occasion des SISM 2019 à Meudon.....p.7
- Informations - Agendap.8

Editorial : UNAFAM 92, des réalisations significatives en 2018



L'assemblée annuelle de la délégation le 15 juin dernier a été l'occasion de faire un point des réalisations de 2018, grâce à l'action des **54 bénévoles** et de nos **deux salariées**.

Nous assurons **17 permanences d'accueil** locales et **une ligne téléphonique 24h/24, 7 j/7**. Ce sont **380 familles** qui ont ainsi été **accueillies**. Des **rencontres collectives** diverses ont permis de rencontrer environ **300 personnes**.

L'UNAFAM participe à **26 représentations communales** pour construire le dialogue avec les autorités municipales et tous les acteurs locaux.

Les bénévoles remplissent **plus de 100 mandats de représentations** locaux, départementaux, régionaux ou nationaux.

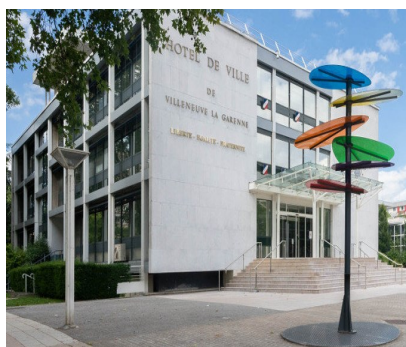
Toutes ces activités ont représentées **12.414 heures de bénévolat**.

Les résultats se concrétisent par le développement des **Conseils Locaux de Santé Mentale (18 existants et 4 en projet)**, l'ouverture de la **Résidence Accueil Santos Dumont à Suresnes (25 places)**, l'accord formel de **relocalisation des lits d'hospitalisation de Moisselles (95)** sur un site entièrement rénové ou reconstruit à **Nanterre**.

Bravo à toute l'équipe des bénévoles. Merci à toutes les autorités locales, départementales ou régionales, qui ont donné les moyens de ces réalisations. Poursuivons tous ensemble en 2019.

Michel Girard
Président délégué

Nouvelle permanence UNAFAM 92 à la mairie de Villeneuve-la-Garenne



Une nouvelle permanence d'accueil UNAFAM 92 - destinée aux familles qui accompagnent un proche suivi en psychiatrie - vient d'être mise en place à Villeneuve-la-Garenne en collaboration avec la mairie.

Mme Anne BOUZEL, infirmière psychiatrique bénévole, informe les familles sur l'organisation des soins en psychiatrie et les différents types de prise en charge. Cet accueil a lieu le **2ème mardi** de chaque mois, de **9h30 à 12h30** au **CCAS (centre administratif)** au 28, avenue de Verdun - 92390 Villeneuve-la-Garenne. Les prises de rdv (**obligatoires**) doivent être demandées auprès de l'accueil du CCAS ou par téléphone : **01.40.85.57.57**.

Eliane Collombet

Équipe éditoriale : Michèle Barreau, Eliane Collombet, Danièle Comparin, Michèle Drioux, Michel Girard, Michèle Millard et Christian Rossignol

UNAFAM Délégation des Hauts-de-Seine - 4 rue Foch - 92270 BOIS-COLOMBES

Courriel : 92@unafam.org / Site : www.unafam.org/92-Hauts-de-Seine.html

Téléphone, répondeur, accueil familles : 01.46.95.40.92 - Secrét. Admin. : 09.62.37.87.29

Enquête : Dites-nous ! L'Unafam 92 à l'écoute de ses adhérents

Entre les mois de février et mai 2019, L'UNAFAM 92 a réalisé une enquête auprès de ses adhérents. L'ensemble des résultats a été présenté lors de notre Assemblée Annuelle le 15 juin dernier. Nous vous présentons aujourd'hui un résumé des réponses et des souhaits exprimés.

Les troubles psychiques génèrent, chez les personnes touchées, des difficultés multiples dans la gestion de la vie quotidienne. Ces difficultés mobilisent fortement leur entourage, en premier lieu leur famille, dans l'aide à apporter pour y faire face: problèmes de logement et d'emploi, besoin d'accompagnement et de protection...

L'UNAFAM 92 a pour première mission de faciliter les rencontres entre ces familles en vue d'un soutien mutuel, et d'apporter des aides pratiques issues des expériences vécues et des compétences des professionnels.

Elle travaille également pour améliorer les conditions collectives d'accueil et d'accompagnement des personnes malades. Elle agit par la sensibilisation auprès du grand public, des professionnels, des politiques, des responsables de la santé publique, ... ainsi que par sa présence comme représentante des usagers auprès des instances du sanitaire, du social et du médico-social.

C'est pour réaliser au mieux toutes ces missions et répondre aux attentes de ses adhérents, que l'UNAFAM 92 a organisé l'enquête « Dites-nous » envoyée à tous les adhérents.

Nous avons reçu 113 réponses (20% des adhérents). Ces réponses viennent en presque totalité (94%) de la part des parents dont l'enfant malade a en moyenne 38,7 ans.

Les enfants en question vivent, pour 62%, dans un logement indépendant, 28% au domicile familial et pour 10%, dans un établissement spécialisé.

Concernant les activités (professionnelles) : ils sont 70% à ne pas en avoir, 21% à travailler en milieu ordinaire et 6% en milieu protégé.

Nous vous présentons ci-après, les principaux résultats sur deux axes de réflexion : « les propositions d'aide mises en place par l'UNAFAM 92 correspondent-elles à vos besoins ? » et « quelles doivent être ses priorités ? »

Les participants **confirment leur intérêt par les propositions d'aide aux familles** mises en place par l'Unafam 92, comme nous montre le tableau « Propositions d'aide ».

unafam		Priorités pour l'UNAFAM 92	
<small>UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES D'UNE MALADIE PSYCHIQUE</small>			
En ordre décroissant (104 personnes sur 110 se sont exprimées) :			
Soutenir la création de plus de logements avec un accompagnement :	79	
Soutenir la création de nouveaux lieux et services d'accompagnement pour les proches malades :	79	
Agir pour faciliter la recherche d'un emploi (adapté ou non) ou maintenir celui qui existe :	72	
Agir ou intervenir dans les instances politiques, administratives et sociales :	72	
Développer l'information du public sur les troubles et le handicap psychique :	64	
Soutenir la création de nouveaux lieux d'accueil pour les proches malades :	63	
Soutenir la création de nouveaux lieux de soins pour les proches malades :	60	
Organiser plus de rencontres d'information (conférences, réunions soignants/familles...) :	54	
Proposer des sensibilisations ou des formations sur le handicap psychique pour les professionnels :	53	
Organiser plus de formations pour les familles :	45	
Organiser plus de rencontres conviviales et d'échanges entre familles :	36	

UNAFAM 92 - 4, rue Foch - 92270 Bois-Colombes

Des réponses à la **question des priorités** à donner dans les actions menées par l'UNAFAM 92 rejoignent les demandes de la part des familles reçues en accueil : les deux premières priorités exprimées concernent **l'obtention de moyens pour une plus grande autonomie du proche malade** - un logement avec un accompagnement pour la vie quotidienne.

Nous avons souhaité connaître aussi l'appréciation des adhérents sur les points forts et les points plus faibles de l'UNAFAM 92.

80% des répondants ont cité un ou plusieurs points forts que nous résumons dans la diapositive ci-après :

unafam		Points forts de l'UNAFAM	
<small>UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES D'UNE MALADIE PSYCHIQUE</small>			
80 % des répondants ont cité des points forts - extraits			
Ecoute / accueil, / informations / Formations / Soutien / disponibilité/ réseau / réunions / échanges / actions politiques et auprès des administrations / Disponibilités des bénévoles et des professionnels / Communication / accompagnement / Groupes de parole / Connaissance du handicap psychique / le tact / compétence / Connaissance institutionnelle / Reconnaissance par les pouvoirs publics / audience nationale...			

UNAFAM 92 - 4, rue Foch - 92270 Bois-Colombes

Concernant votre appréciation sur les points plus faibles, 40% des répondants se sont exprimés. La majorité d'entre eux ont mis en avant les souhaits de voir l'Unafam encore plus connue et présente auprès des instances politiques ou administratives.

unafam		Propositions d'aide	
<small>UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES D'UNE MALADIE PSYCHIQUE</small>			
En ordre décroissant (au total 171 souhaits exprimés par 72 répondants) :			
Participer à une journée d'information sur les troubles psychiques :	27	
Participer à une réunion d'information et de convivialité :	25	
Participer à un atelier Prospect Famille (Faire face à la maladie psychique d'un proche) :	25	
Suivre la formation « Mieux communiquer avec son proche souffrant de troubles bipolaires » :	23	
Rencontrer un bénévole :	17	
Participer à un groupe spécifique Fils et fille :	12	
Participer à un groupe de parole :	9	
Participer à un groupe spécifique Frères et sœurs (tous âges) :	4	

UNAFAM 92 - 4, rue Foch - 92270 Bois-Colombes

Ensuite, le souhait qu'elle puisse faire encore plus de pression pour obtenir les soutiens concrets déjà évoqués : logement, accompagnement, emploi,...

Certains regrettent les difficultés d'accès à certains dispositifs mis en place par l'Unafam 92 pour des questions d'éloignement, d'horaires, etc.

En réponse à la question « *souhaitez-vous vous impliquer*

dans une ou des actions de l'Unafam 92 », nous avons reçu 42 réponses positives !

L'UNAFAM 92 remercie vivement toutes celles et tous ceux qui ont répondu à cette enquête. Elle soutient les efforts réalisés par toute l'équipe de bénévoles et salariés de la délégation et nous donne des indications sur vos besoins afin d'ajuster au mieux nos propositions.

Christian Rossignol

Aider plus encore les familles et agir pour une meilleure qualité de vie des personnes ayant un trouble psychique, c'est possible. Chaque participation, chaque soutien sont les bienvenus. Merci !

Témoignages : l'accueil des personnes handicapées dans les établissements belges

L'HOSPIMEDIA a publié le 02/09/19 un article avec E. Christophe, directrice de l'autonomie de l'ARS Grand-Est, qui précise l'origine géographique des résidents français en foyer de vie en Belgique : 40% d'entre eux proviennent d'IDF. Voici pour vous deux témoignages qui font état des conditions d'accueil de personnes handicapées psychiques en Belgique. Sans vouloir généraliser, nous nous interrogeons sur de semblables possibilités en France.



« Notre fils souffrait, depuis une dizaine d'années, d'un trouble psychique sévère, devenu progressivement très invalidant, malgré plusieurs hospitalisations prolongées.

Ses études abandonnées depuis longtemps, il se trouvait en grande difficulté pour formuler un projet de vie. Reconnu inapte à toute forme d'emploi, son éloignement du domicile familial était à l'ordre du jour, et il n'y était pas opposé, la cohabitation avec ses parents étant de plus en plus difficile du fait de ses troubles du comportement. Pour autant, ses difficultés ne permettaient pas d'envisager son installation dans un logement autonome.

Nous avons déjà, avec l'équipe de secteur, évoqué pour lui la possibilité d'une orientation vers un foyer de vie. Mais où ? Par l'UNAFAM, il était assez facile de se renseigner, et le tour de la question a été vite fait : aucun espoir de place en foyer de vie dans le 92 ou les départements voisins. Dans les rares établissements existants, dans le meilleur des cas, les listes d'attente se chiffraient en années, et on ne pouvait guère compter sur des perspectives de création de places nouvelles.

Un jour l'assistante sociale de l'hôpital nous a parlé de l'ouverture, en cours, de quelques nouvelles places dans une structure médicalisée proche de Liège, en Belgique. Nous n'avons pas hésité bien longtemps. L'association gestionnaire hébergeait, depuis quelque temps déjà, plusieurs patients de l'hôpital, les retours semblaient positifs. Et, miracle ! Il n'y avait pas de liste d'attente.

Après une visite sur place quelques jours plus tard, la bonne impression se confirmait, et notre fils adhéra au projet sans trop de réticence. En quelques mois, avec l'aide des services de l'hôpital, nous avons obtenu l'ac-

cord de la MDPH, celui des services sociaux du département, et notre fils, quittant l'hôpital en même temps que la proximité de sa famille, pouvait rejoindre, non sans un peu d'appréhension, un nouveau cadre de vie. Huit ans plus tard, il y est toujours, et semble bien avoir trouvé, là-bas, un nouvel équilibre.

La maladie bien sûr est toujours là, les symptômes plutôt bien contrôlés avec un traitement médicamenteux accepté. L'autonomie reste limitée. Mais depuis huit ans, notre fils n'a plus eu besoin de retourner à l'hôpital. Il revient régulièrement auprès de ses proches pour de grands week-ends, les vacances d'été et de fin d'année, les événements familiaux.

Malheureusement tous les résidents n'ont pas cette chance, pour beaucoup un certain éloignement géographique amène rapidement une fragilisation des liens familiaux.

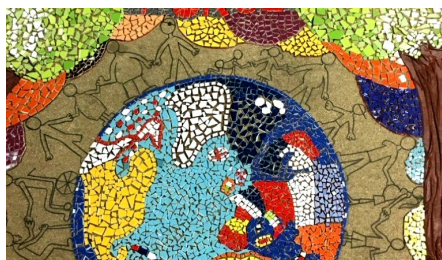
Dans son foyer, avec les autres résidents, il est accompagné, au long de la journée, par une équipe de jeunes éducateurs/trices, dans une ambiance de camaraderie et de bienveillance. Aucun résident n'est laissé durablement seul, ou inoccupé. Les semaines sont rythmées par une participation aux tâches ménagères, des activités sportives ou culturelles souvent à l'extérieur, des promenades, une participation activement recherchée à la vie associative locale, la préparation d'événements festifs, etc.

Cette expérience positive est-elle généralisable à l'ensemble des établissements belges équivalents ? On se gardera bien de répondre, faute d'éléments de comparaison.

Serait-il si difficile de créer, par exemple en Ile-de-France, des établissements s'inspirant de ce que l'approche belge du handicap psychique peut produire de meilleur ? »

Un adhérent Unafam 92

Témoignages (suite)



« En avril 2015, Mélina, 28 ans, est hospitalisée. Le médecin psychiatre du CMP propose à sa mère de la reprendre, laquelle refuse

compte tenu des violences de sa fille envers elle. Le psychiatre propose alors une Maison d'accueil spécialisée ou la Belgique.

En l'absence de solution en France et Mélina souhaitant aller à l'étranger, le psychiatre a pris contact avec un établissement belge pouvant l'accueillir.

Le directeur de cet établissement se rend en France pour vérifier l'adéquation entre ce qui peut être proposé et le profil de Mélina, laquelle souffre de schizophrénie. La réponse est positive.

L'établissement belge comprend trois structures séparées, une première pour les personnes non autonomes, une seconde pour les personnes autonomes mais ne pouvant préparer les repas, une troisième pour les personnes les plus autonomes en capacité de faire les courses, le ménage, et de préparer les repas.

Mélina est accueillie dans la deuxième structure qui comprend des chambres doubles, une salle à manger collective, un salon télévision... et à l'extérieur, un terrain aménagé avec une maison vitrée qui sert de fumoir.

Cet ensemble est clôturé. Des activités sportives et culturelles sont organisées sur demande des résidents. Au-delà du suivi psychiatrique, un suivi somatique et corporel est assuré avec l'appui de professionnels (médecins sur demande, dentiste, pédicure, coiffeur...)

Des éducateurs sont chargés de la distribution des médicaments. Un psychiatre effectue une visite hebdomadaire auprès de tous les résidents. Il évalue les besoins somatiques et contrôle les analyses de sang. Il n'y a pas d'infirmière. Un veilleur de nuit complète l'équipe.

Les éducateurs peuvent modifier l'organisation des chambres selon les affinités. Ils peuvent également accompagner les résidents dans leur famille plusieurs fois par an, avec même la possibilité de rester dans la famille pour assurer le bon déroulement de la visite.

Deux fois par an, l'établissement organise des semaines de vacances accompagnées par des éducateurs, en France, en Belgique ou aux Pays-Bas,

Mélina peut sortir de l'établissement pour effectuer des achats, en étant accompagnée d'un éducateur ou seule (auquel cas un contrôle des achats est effectué).

En quatre années, cette forme d'accueil et d'accompagnement convient à Mélina qui apparaît stabilisée avec, notamment, une disparition de délires et de l'agressivité envers sa mère. »

Participante au groupe de convivialité

IRÈNE PHILIPPIN : une vie et un témoignage que nous n'oublierons pas...



C'est avec grande tristesse que l'Unafam 92 vous fait part du décès d'Irène Philippin, survenu à Paris le 20 mai dernier.

Nous nous souvenons, tous, du film "Les voix de ma sœur", réalisé par Cécile Philippin, portrait-témoignage de sa sœur Irène vivant avec une schizophrénie, entourée de sa famille et de ses soignants.

Dans une grande complicité avec sa sœur-réalisatrice, Irène a osé partager avec nous ses petits bonheurs, ses angoisses, ses joies, ses plaisirs, sa souffrance... Elle a osé nous les dire, en son nom propre et au nom de tous ceux qui, comme elle, doivent « composer » quotidiennement avec des troubles si pénibles, pour que nous puissions les entendre et les comprendre.

« Irène était ma grande petite sœur, celle qui fait tou-

jours tout de toutes ces forces... Elle ne souffrira plus de ses « voix » et de ses angoisses et elle restera toujours pour nous une combattante acharnée de la vie et une femme intense et lumineuse », écrit sa sœur Cécile.

Bien au-delà des voix qui s'imposaient à elle, Irène a réussi à porter « sa » voix, à la fois forte et fragile : la voix de la résistance... Elle a été bénévole dans notre délégation, préparant patiemment des classeurs d'information pour les nouveaux bénévoles et sa gentillesse, sa bonne humeur et sa poésie resteront à toujours dans nos cœurs.

***J'aperçois le sommet de ce pèlerinage
J'ai la Vie en mon sein et l'espoir de chanter
En haut de l'édifice où je suis arrivée
Purement le destin vient baiser mon visage !***

(Ascension, Irène Philippin,
extrait du recueil « Claqué le Ciel »)

Eliane Collombet

Vient de paraître : Mémento des Grands-parents Unafam IDF

Quand les parents de nos petits-enfants ont des troubles psychiques, notre rôle de grands-parents est complexe...



MEMENTO DES GRANDS-PARENTS UNAFAM

12, Villa Compoint
75017 PARIS

Service écoute-famille
01 42 63 03 03

www.unafam.org



Le groupe de grands-parents UNAFAM Ile de France a été créé en 2008. Il est né de la nécessité de répondre aux nombreux problèmes posés aux grands-parents : les enfants, dont l'un (ou les deux parents) vit avec des troubles psychiques, ont souvent besoin d'un soutien de la part de leurs grands-parents à qui revient parfois la garde, parfois le rôle de conseil, de médiateur ou de gestion du quotidien dans les moments de crise.

A côté de leurs petits-enfants, ensemble et avec l'aide de professionnels, ces grands-parents trouvent dans ce groupe la compréhension et la solidarité dont ils ont besoin pour partager des réflexions, des informations, des pistes, en ajustant au mieux leur place et leur rôle par rapport à eux-mêmes, leur famille et les institutions.

Des réunions thématiques sont organisées en alternance sur deux endroits : A l'UNAFAM Paris 17^{ème}, rencontres accompagnées par un psychiatre thérapeute familial bénévole et Au Café de l'École des Parents et des Éducateurs (EPE), Paris 11^{ème}, des débats encadrés par les avocats et psychologues de l'EPE.

Grâce au travail persévérant de ce groupe et en particulier d'Evelyne De Stercke, bénévole de notre délégation et coordinatrice du groupe IDF, des supports d'information et de soutien ont vu le jour :

- En 2018, l'Unafam a traduit et édité la version anglaise de deux livres destinés aux parents concernés par des troubles psychiques et leurs enfants : « **Comment aider mon enfant ?** » et « **Mais qu'est-ce qu'ils ont nos parents ?** », du Dr Tytti Solantaus (Finlande) ;
- En 2019, le « **Mémento des Grands-parents UNAFAM IDF** », résultat du travail du Groupe Grands-Parents UNAFAM IDF, coanimé par le Dr. Jean Laviolle et Evelyne De Stercke, bénévoles, avec la participation de Eliane Collombet, psychologue chargée de mission à l'UNAFAM 92.

Ce petit mémento de poche sous forme d'accordéon, apporte de précieux conseils et des contacts utiles, accessibles par tous.

Nous remercions vivement : l'UDAF 92 pour sa participation au financement de ce Mémento et Chloé Sourdillat, pour l'utilisation de ses œuvres dans son illustration.

Pour contacter le groupe et venir à une réunion :

grands-parents.idf@unafam.org

Eliane Collombet

UDAF 92 : au service des familles

L'UNAFAM est membre de l'UDAF 92 (Union Départementale des Associations Familiales 92) dont les principales missions sont :

- La représentation des familles au travers de ses services ou des délégués bénévoles membres des associations familiales.
- La défense des familles avec l'appui des associations familiales
- Le service aux familles :
 - A) Par la mise à disposition d'information,
 - B) Par le soutien dans le cadre de la médiation familiale,

- C) Par l'aide à la gestion du budget familial,
- D) Par la protection juridique des majeurs laquelle peut prendre plusieurs formes :
 - L'accompagnement judiciaire,
 - La sauvegarde de justice avec constitution de mandat spécial,
 - La curatelle,
 - La tutelle.

Pour avoir plus de précisions, n'hésitez pas à consulter le site : <https://www.udaf92.fr>

Christian Rossignol

Tutelle ou curatelle : vigilance !

La loi de programmation 2019-222 du 23 mars 2019 a revu les conditions dans lesquelles un majeur sous tutelle/curatelle pouvait se marier ou se pacser : l'autorisation préalable du juge est supprimée.

A cette autorisation se substitue la possibilité pour le tuteur/curateur, préalablement informé, de s'opposer au mariage. Cf. art.175 du Code Civil modifié par l'art.10 de la loi 2019-222 du 23 mars 2019 : « Art.175 - Le tuteur ou le curateur peut former opposition, dans les conditions prévues à l'article 173, au mariage de la personne qu'il assiste ou représente ».

La question que nous nous posons : qui contrôle que l'information au tuteur/curateur a bien été faite ? Comment s'assurer que la personne protégée est totalement consciente des conséquences de son choix ?

La référence constante aux droits de l'homme et la volonté de simplifier et moderniser l'ensemble des codes régissant la société ne doivent pas être synonymes d'une fragilisation des personnes les plus vulnérables.

Michèle Drioux



Le dernier trimestre 2018 a vu la publication de décrets importants dans le domaine du handicap concernant notamment la durée d'attribu-

tion de l'allocation adulte handicapé (AAH), et les droits de recours dans le cas de la contestation d'une décision de la MDPH. C'est pourquoi il nous paraît utile de rappeler la définition du handicap et ses conséquences en termes de solidarité nationale telles qu'énoncées dans la loi 2005-102 du 11 février 2005 :

art. L.114 :

« Constitue un handicap au sens de la présente loi toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

art. L.114-1 :

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale qui lui garantit en vertu de cette obligation l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.

L'état est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'action ».

Les décrets concernés :

La loi de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle dans son décret **2018-928 du 29 octobre 2018** supprime les recours gracieux contre les décisions des CDAPH. Désormais les contentieux devront d'abord faire l'objet d'un recours administratif préalable obligatoire (RAPO). Une fois le délai de ce recours épuisé, il est possible d'engager un recours contentieux devant le tribunal de grande instance (TGI). En cas de décision défavorable du pôle social du TGI la cour d'appel du TGI pourra être saisie moyennant l'assistance obligatoire d'un avocat. Les conséquences sont évidentes :

D'abord cette nouvelle procédure ne permet plus aucune discussion avec les équipes techniques de la MDPH ; plus grave, elle entraîne une augmentation des délais dans la prise de décision, et donc potentiellement dans la mise en place de la mesure contestée destinée à compenser au moins partiellement le handicap : il nous paraît en effet difficile pour une majorité de MDPH de respecter le délai de réponse des 2 mois, ce qui se traduira par un recours au TGI, suivi éventuellement d'un appel .

Il paraît à peu près certain que cette nouvelle procédure en découragera plus d'un...

Le décret **2018-1222 du 24 décembre 2018** portant diverses mesures de simplification dans le champ du handicap permet de modifier les durées d'attribution des droits à l'allocation adulte handicapé (AAH) et de la carte mobilité inclusion (CMI) concernant les personnes dont le taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80 %, ces attributions de droits pouvant aller jusqu'à une durée définitive.

Les conditions pour une attribution définitive ont été fixées par l'**arrêté du 15 février 2019** qui précise dans son article 1 :

« Toute situation de handicap...donne lieu à l'attribution des droits sans limitation de durée...si compte tenu des données de la science, elle remplit les deux conditions suivantes :

1° L'évaluation établit l'**absence de possibilités d'évolution favorable à long terme** des limitations d'activités ou des restrictions de participation sociale occasionnant une atteinte définitive de l'autonomie individuelle des personnes qui ont besoin d'une aide totale ou partielle, d'une stimulation, d'un accompagnement pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne ou qui nécessitent une surveillance ;

2° le taux d'incapacité permanente du demandeur...est supérieur ou égal à 80 %.

Ces deux conditions sont évaluées individuellement au regard de la situation du demandeur ».

Nous savons à l'Unafam que le handicap psychique est un handicap réel et non une vue de l'esprit, et que les conséquences fonctionnelles d'une pathologie psychiatrique sévère et chronicisée ont peu de chances d'évoluer favorablement.

Nous savons aussi que l'hétérogénéité des pathologies et de leur sévérité peut rendre difficile l'évaluation des altérations fonctionnelles induites et les pronostics d'évolution.

Mais nous avons constaté chez nombre de nos proches que la stabilisation après de multiples rechutes et décompensations n'est pas synonyme d'un retour à l'autonomie et à la capacité à s'autogérer.

C'est pourquoi il nous paraît très important de pouvoir disposer sur l'ensemble du territoire de professionnels experts dans les équipes d'évaluation des MDPH et des MDA. Ceci pour éviter tout biais d'interprétation.

Nous resterons vigilants sur l'application de ces décrets dans le cas du handicap psychique

Michèle Drioux

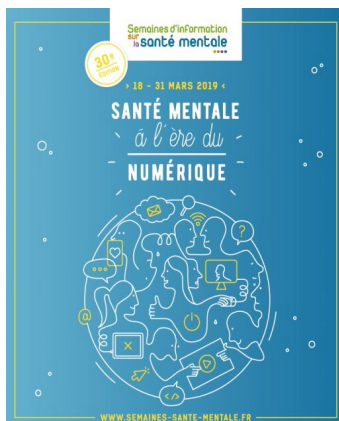
SISM 2019 : « La santé mentale à l'ère du numérique »

Cette année le thème choisi pour les 30èmes semaines d'information sur la Santé Mentale (SISM) : **La Santé mentale à l'ère du numérique**, a inspiré les adhérents du Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) des 4 Communes de Sèvres.

A l'instigation de leur animatrice, ils ont réalisé un petit film (une trentaine de minutes) pour dire ce qu'était pour eux la santé mentale, et pour questionner quatre professionnels : un psychiatre, deux psychologues et une infirmière sur ce thème, au travers d'une vingtaine de questions.

La présentation de ce travail le 25 mars dans les locaux de la maison des associations de Sèvres a permis des échanges intéressants entre les adhérents, les professionnels présents et les familles.

Bien que certains aient des difficultés pour accéder au numérique (problème financier pour acquérir un ordinateur ou un téléphone) ils ont tous une vision claire des



avantages qu'apporte l'informatique via ses multiples applications et notamment l'ouverture sur les autres et au monde même si ce n'est que de façon virtuelle. Ils sont aussi très conscients des risques potentiels qu'entraîne une utilisation sans contrôle des réseaux sociaux.

Au-delà de la définition bien connue de l'organisation mondiale de la santé (OMS) : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »,

bien-être explicité en terme de santé mentale comme : « *...permettant à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté* », il est apparu que chacun avait sa propre appréciation sur le bien-être de la personne, fonction à la fois de son vécu et de ses capacités.

Michèle Drioux

Remédiation cognitive et réalité virtuelle pour la réhabilitation : résumé de l'intervention du Dr I. AMADO à l'occasion des SISM 2019 à Meudon

Le traitement des troubles cognitifs rend possible l'amélioration de l'autonomie des patients.

Actuellement, 8 personnes sur 10 souffrant de troubles psychiques sont soignées en ambulatoire (CMP) pour leur traitement ou leur situation clinique. Par ailleurs on sait que les difficultés cognitives : cognition froide (fonctions exécutives) et cognition chaude (nécessaires à l'insertion sociale) apparaissent avant le diagnostic.

Les résultats actuels des expérimentations montrent que les dispositifs de remédiation cognitive permettent d'améliorer la qualité de vie des patients. Basée sur une méthode maintenant éprouvée : training intense, stratégies qui induisent un progrès et transposition à la vie quotidienne, elle a pour objectif d'aider à retrouver la confiance en soi, à planifier des projets personnels et suivre des formations.

Le Dr I. AMADO rappelle les 3 prérequis : être adressé par le médecin traitant, être évalué par l'équipe, être stabilisé cliniquement incluant un ajustement précis du traitement. Il sera demandé un engagement d'assiduité. Une

personnalisation maximale avec exercices virtuels à domicile ou en groupe et des réévaluations sont prévues.

8 centres existent en Ile-de-France, dont à l'hôpital Sainte-Anne (2 au service adultes et 1 au service adolescents), à Versailles et à l'Hôpital de jour de Boulogne. Un centre est en instance de création à Suresnes. Il y en a en province (Rennes, Nantes...) et à l'étranger (États-unis, Canada, pays scandinaves).

Ces centres maintiennent la cohérence avec les GEMs, SAVS et SAMSAH, en lien avec les neuropsychologues.

Par ailleurs un soutien vers l'autonomie est organisé pour les adolescents à l'EPS Érasme (service du Dr Pionnier-Dax). Il met l'accent sur la nécessité de cibler des objectifs très précis, progressivement élargis, où le rôle du neuro-psychiatre est essentiel (tests). Les patients étant mineurs, les parents sont garants de la coopération ados-adultes.

Michèle Barreau

REUNIONS D'INFORMATION / CONVIVIALITE

Ouvertes à tous

Réunion d'Antenne Nord : tous les 3ème jeudi du mois.
De 14h30 à 17h au **Centre Administratif (Grand Théâtre)**
16, Place de l'Hôtel de Ville - Salle 7 - **ASNIERES**
(Dates : 19/09; 17/10; 21/11; 19/12 et 16/01/20)

Réunion d'Antenne Centre : le 1er samedi du mois.
De 14h30 à 17h à la **Maison de l'Amitié** - 18, rue des Ecoles **SAINT-CLOUD**
(Dates : 07/09; 05/10; 02/11; 07/12 et 04/01/20)

Réunion d'Antenne Sud : tous les 3ème samedi du mois.
De 14h30 à 17h30 au **Espace Loisir Seniors** - 11/13, rue Jean Jaurès - **Fontenay-aux-Roses**
(Dates : 21/09; 19/10; 16/11; 21/12 et 18/01/20)

L'Escapade (Café rencontre) : un lundi par mois.
A partir de 14h à la **Maison des Associations de Suresnes**
100, rue de la République - **SURESNES**
(Dates : 09/09; 07/10; 04/11; 02/12 et 06/01/20)

GROUPES D'ECHANGES ET DE PARTAGE

⇒ **Groupes de parole (pour tous)**

Inscription obligatoire (sous condition de places disponibles). Renseignez : 92@unafam.org

– Trois groupes sont organisés actuellement : à l'UNAFAM 92 (**Bois-Colombes**) ; à la Maison de l'Amitié (**Saint-Cloud**) et à l'Espace Loisir Seniors (**Fontenay-aux-Roses**).

⇒ **Groupe Grands-parents UNAFAM IDF**

(vous avez des petits-enfants dont l'un ou les deux parents souffrent de troubles psychiques)

Prochaines rencontres programmées :

A l'UNAFAM PARIS (101, av de Clichy - 75017 Paris) Animées par : un psychiatre thérapeute familial et une bénévole UNAFAM 92.

- **Jeudi 26 septembre** (14 / 16 h) : « *L'attention des grands-parents témoins de responsabilités que leurs petits-enfants n'ont pas à prendre* »
- **Jeudi 12 décembre** (14 / 16 h) : *le thème sera choisi ultérieurement.*

Au Café des Parents de l'EPE (11, Cité du Couvent - à hauteur du 101 rue de Charonne - 75011 PARIS.)

Participation 6€. Gratuit pour les personnes sans ressources. Animées par une psychologue ou un juriste.

Mardi 1er octobre (18h à 20h) : « *Parler à l'enfant de la maladie psychique de son parent. Qui ? Quand ? Pourquoi ?* » & **Samedi 9 novembre** (14h30) - **Thème communiqué ultérieurement.**

(Pour connaître les thèmes des réunions, consultez notre site : www.unafam.org/92-Hauts-de-Seine.html)

JOURNEE D'INFORMATION SUR LES TROUBLES PSYCHIQUES

LE SAMEDI 16 NOVEMBRE 2019 (de 9h à 17h)

Journée d'information dédiée aux troubles psychiques, organisée avec le soutien de la CNSA, à l'intention exclusivement des familles concernées par les troubles psychiques d'un proche.

Journée animée par une psychologue et une bénévole de l'UNAFAM 92. Objectifs :

- Acquérir des repères sur les troubles psychiques ;
- Acquérir des repères sur les types de structures et dispositifs existants dans le département ;
- Prendre conscience que les aidants ne sont pas seuls face à leurs difficultés
- Connaître les ressources (réseau d'entraide et d'information) mises en place par l'UNAFAM pour soutenir les familles.

La participation à la journée est **gratuite**, mais **l'inscription est obligatoire**. Pour connaître les conditions d'inscription, contactez la délégation **UNAFAM 92** au **09.62.37.87.29** ou par mail : 92@unafam.org.

PERMANENCE AVEC INFIRMIERE PSYCHIATRIQUE BÉNÉVOLE

Informations sur l'organisation des soins en psychiatrie, les différentes prises en charge... **Ouvertes à tous.**

Entretien sur R.-V avec Mme Anne BOUZEL, infirmière en psychiatrie et psychologue. Sur R.-V : **06 51 32 88 94**

Maison des Associations de Suresnes
100 rue de la République - SURESNES

PERMANENCES ACCUEIL UNAFAM HAUTS DE SEINE

Le dépliant informatif de notre délégation renseigne tous les points d'accueil des familles réalisés par nos bénévoles dans les communes du département.

Des récentes **mises à jour** seront intégrées dans la prochaine impression du dépliant. Pour votre information, nous les indiquons ci-après :

⇒ **CLAMART**

Georges Vantu - Accueil sur R.-V. : 06 79 17 73 46

- *Les lundis des semaines paires / 14h à 17h*

Nouvelle adresse :

CCAS - 30 rue Gabriel Péri - 92140 Clamart

- *Les mardis et vendredis / 10h30 à 16h*

Hôpital Paul Guiraud de Clamart - Rez de Chaussée
1 rue Andréas Beck - 92140 Clamart

⇒ **COURBEVOIE**

Danièle Dubost - Accueil sur R.-V. : 01.43.34.17.20

Le 1er samedi du mois

Nouveaux horaires : de 9h45 à 11h45

⇒ **NEUILLY-SUR-SEINE**

Isabelle Lefèvre - Accueil sans R.-V.

Le 4ème mardi du mois / De 14h30 à 17h30

Nouvelle adresse : 94 av Achille Peretti - 92200 Neuilly (à côté de la mairie)