

UNAFLASH 77

Sommaire :

- 1 : L'édito du Président
- 2 : Le RAPT : une Réponse Adaptée Pour Tous
- 3 : Les SISM 2017 & Conseil Territorial de Santé (CTS)
- 4 : Infos 77

Le mot du Président

Chers amis,

Nous l'avons souvent constaté ensemble : la constance et la ténacité avec lesquelles nous exprimons nos attentes et nos propositions, et menons nos actions, donnent progressivement des résultats.

Un seul exemple : les 2 GEM nouveaux – Fontainebleau et Provins – venus s'ajouter aux 5 préalablement existants - sont effectivement en fonction pour accueillir leurs membres dans de bonnes conditions et, comme nous l'avons fait pour eux, nous œuvrerons pour le futur 8° GEM ... Dès maintenant, nous sommes en train d'établir avec les associations GEM les conventions de parrainage pour lesquelles elles nous ont sollicités en lien avec leurs gestionnaires.

En ce qui concerne l'information que nous pouvons, sur divers sujets, apporter à vous-mêmes et à nos partenaires, nous avons noté le succès de nos propositions – cafés-rencontres, journée des adhérents, conférences de sensibilisation, SISM 2017 (qui fait l'objet d'un article du présent Unafash). Nous allons les développer, en particulier en les diversifiant sur le plan géographique. Nous pouvons achever ce passage en revue, forcément incomplet, en remerciant les nouveaux bénévoles qui ont accepté de se joindre à nous. Nous sommes bien sûr encore demandeurs pour certaines missions où nous sommes en manque mais nous avons privilégié avec chacun/e ce qui l'intéresse – MDPH, UDAF, CdU, Groupe de Parole ... - et nous respecterons ce principe avec les futurs bénévoles que nous espérons nombreux.

Chers amis, nous avons vu que le contexte dans lequel vit l'Unafam 77 évolue sans cesse, que les incidences de cette évolution pour les familles que nous représentons sont importantes. Il n'y aura donc pas de trêve de l'été pour notre association qui doit rester vigilante et préparer la rentrée.

Avec l'équipe de nos bénévoles, je souhaite que cet été soit bénéfique à vous-mêmes, aux membres de vos familles, à vos proches et à vos amis.



**Hubert Peigné, Président délégué
Unafam pour la Seine-et-Marne.**



Journée des Adhérents du vendredi 23 juin 2017 à Coulommiers

Comme avant chaque été, nous invitons les adhérents et amis de l'Unafam 77 à nous rejoindre lors d'une rencontre à la fois conviviale et d'information qui fera la transition entre l'exercice 2016/2017 et l'été 2017 ... que nous verrons à peine passer avant la rentrée de l'exercice 2017/2018.

Cette rencontre aura lieu **le vendredi 23 juin 2017, à partir de 14 h, à La Maison des Sports, Allée Tarento, Coulommiers.**

Nous commencerons par un temps d'accueil de 14h à 14h45 au cours duquel nous vous donnerons quelques nouvelles.

Nous vous proposerons ensuite d'entendre à 14h45 le Dr Gérard Saraf, médecin et membre de notre association. Il traitera du lien entre maladies psychiques et maladies somatiques en privilégiant les approches qui sont celles que nous vivons, par exemple les difficultés des patients – nos proches – à consulter un médecin, démarche souvent très délicate pour eux et qui nous trouve démunis. Nous pourrions aborder des thèmes très concrets comme l'hygiène bucco-dentaire ...

Nous achèverons cette séquence vers 16h15 et nous terminerons par le verre de l'amitié qui nous permettra de poursuivre notre rencontre par des échanges vivants et sympathiques.

Nous vous attendons nombreux : vous nous donnez ainsi l'occasion d'écouter vos attentes à notre égard et de renforcer la solidarité entre nous et avec nos proches malades.



Une Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT)

Suite : Le PAG, Plan d'Accompagnement Global (voir Unafam n°14)

Dans notre dernière édition nous vous avons informé des nouvelles dispositions de la nouvelle « Loi Santé » et de la démarche initiée par le département pour mettre en œuvre les recommandations du rapport Piveteau concernant le processus d'orientation permanent permettant un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.

Nous présentons dans ce numéro d'Unafam les modalités envisagées en Seine-et-Marne pour mettre en place les Plans d'Accompagnements Globaux (PAG) permettant de répondre de la façon la plus « idéale » possible aux situations les plus complexes rencontrées par nos proches.

La MDPH77 et ses partenaires ont mis en place depuis plusieurs années des instances et des procédures pour identifier des solutions d'accompagnement pour les personnes handicapées en situation dite « critique ».

Ces outils et procédures ont été révisés dans le cadre de la démarche « Réponse Accompagnée Pour Tous » (RAPT), à l'issue de plusieurs groupes de travail réunissant les différents acteurs concernés et auxquels l'Unafam77 a participé.

Un document d'explication sera diffusé prochainement par les différents relais de communication du département et de la MDPH pour expliquer ce qu'est le PAG et comment l'enclencher.

Qu'est-ce qu'un Plan d'Accompagnement Global (PAG) ?

Créé par la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016, le PAG est l'aboutissement d'une démarche sous la forme d'un document retraçant les différentes solutions de compensation proposées aux personnes en situation de handicap rencontrant des difficultés spécifiques pour couvrir leurs besoins. Il est un élément du plan personnalisé de compensation.

A qui s'adresse le PAG ?

- La personne en situation de handicap qui n'a aucune prise en charge.
- La personne en situation de handicap en risque de rupture d'accompagnement.
- La personne en situation de handicap dont la prise en charge est complexe et dont le niveau de couverture des besoins insuffisant entraîne un risque de rupture.

Qui peut demander un PAG ?

La personne en situation de handicap **ayant déjà une orientation par la CDAPH**, sa famille, ou toute personne qui l'accompagne (association, proche, professionnel ...).

Comment est élaboré le PAG ?

L'élaboration démarre par l'identification et la description d'une situation de rupture ou de risque de rupture de parcours.

Il est l'aboutissement d'une démarche collective, pilotée par la MDPH, et associant la personne en situation de handicap et/ou son représentant légal et l'ensemble des professionnels et des institutions contribuant à l'évaluation de la situation et à l'accompagnement de la personne.

Il ne peut être élaboré que si les besoins de la personne en situation de handicap sont connus et partagés.

Il s'appuie sur l'engagement de tous pour sa construction et sa mise en œuvre.

Si nécessaire, un groupe opérationnel de synthèse (GOS) est réuni par la MDPH.

Qu'est-ce qu'un Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS) ?

Ce groupe associe la personne en situation de handicap et/ou son représentant légal et les différents partenaires concernés par la situation et/ou susceptibles de répondre aux besoins de la personne. Il élabore les réponses proposées.

Le GOS n'est pas systématique. Un PAG peut être élaboré sans cette réunion spécifique.

Comment est mis en œuvre le PAG ?

Un des acteurs contribuant à l'accompagnement est désigné coordonnateur de parcours et est chargé de coordonner les différents acteurs et d'alerter la MDPH en cas de difficultés.

La demande de mise en place de PAG se fera par l'intermédiaire d'une fiche qui a été également élaborée par les partenaires de la MDPH.

Cette fiche sera remplie par toute personne potentiellement concernée par l'accompagnement d'une personne en situation de handicap ou par la personne en situation de handicap elle-même, bénéficiant d'une orientation CDAPH et en situation de rupture ou de risque de rupture de parcours.

Les indications suivantes seront à respecter.

Une demande de mise en place d'un PAG dans ce cadre peut être effectuée prioritairement si :

- La personne en situation de handicap n'a aucune prise en charge.
- La personne en situation de handicap est en fin de prise en charge avec risque de rupture d'accompagnement et notamment risque de retour à domicile dans le respect de l'article L241-6 du CASF.
- La mise en œuvre de la prise en charge est complexe (nécessité d'un étayage multiple) et le niveau de couverture insuffisant des besoins entraîne un risque de rupture.

Ce document sera transmis à la MDPH 77 :

- soit par courrier adressé au : 16 rue de l'Aluminium - 77543 - Savigny le Temple - Cedex ;
- soit par mail à situationcritique@mdph77.fr .

Toute demande ne comportant pas les courriers de refus des établissements sera systématiquement refusée.

Cette demande sera ensuite analysée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui pourra faire des demandes de compléments d'information et adressera un accusé de réception au demandeur ainsi qu'à la personne elle-même ou son représentant légal s'ils ne sont pas les demandeurs.

Elle sera ensuite soumise au Comité d'analyse, composé de représentants du Département, de l'ARS, de l'Education Nationale et de la MDPH, qui décidera de la suite à donner.

Dans le cas d'une demande par un professionnel, elle devra être visée et transmise par le directeur de la structure dont il dépend ou le responsable désigné pour ce faire par l'institution le cas échéant.

Ces éléments sont encore sous forme de projets et devraient être officialisés sous peu.

SISM 2017 : Santé mentale et travail



Comme nous l'annoncions dans notre précédent numéro d'Unafam, l'unafam 77 s'est particulièrement impliquée dans deux manifestations à l'occasion des semaines d'informations sur la santé mentale (SISM) qui se sont déroulées sur la deuxième quinzaine de Mars.

2 représentations théâtrales se sont déroulées, l'une à Nemours le 17 mars et l'autre à Melun le 20 Mars.

Ces représentations interactives ont été créées spécifiquement pour l'occasion par « la Compagnie Poussière de Vie, poussière de Rire » : La pièce jouée « Un ananas dans la purée » met en scène une jeune schizophrène qui entre en entreprise du milieu ordinaire après une reconnaissance de RQTH.

<http://www.poussieresdevie.fr/th%C3%A9%C3%A2tre-forum/sant%C3%A9-mentale/>

Les relations familiales, les préjugés du monde du

travail vis-à-vis du handicap ont été mis en exergue sous forme caricaturale pour faire réagir le public et permettre un échange fructueux permettant un débat approfondi concernant la santé mentale et l'emploi.

A l'occasion de l'échange avec la salle, les scènes étaient rejouées en faisant participer sur scène le public qui avait réagi aux situations mises en exergue dans le scénario original.

Participaient également en support à ces manifestations des représentants de « Cap Emploi », du « COS de Nanteau », des « Amis de Germeoy » impliqués dans la formation et l'accompagnement des personnes en situation de Handicap.

Chaque représentation a attiré une cinquantaine de personnes représentant les patients, leur proche et le milieu médicosocial.

On regrettera toutefois la faible participation des entreprises qui étaient pourtant la cible principale de cette action en vue de déstigmatiser le handicap psychique au sein du monde du travail.

Nous remercions chaleureusement les municipalités de Nemours et de Melun qui nous ont hébergés ainsi que les différents organismes sollicités qui nous ont accompagnés.

Du chemin reste à faire et nous continuerons à œuvrer pour que les regards changent vis-à-vis des troubles psychiques.

Le Conseil Territorial de Santé (CTS), lieu d'action pour l'Unafam 77

Les conférences, comités, commissions etc ... sur des sujets de santé ne manquent pas, et les plans-programmes-schémas non plus. Difficile de les connaître, de les situer les uns par rapport aux autres, et de les suivre tous. Difficile de sélectionner les plus importants. Et surtout difficile d'être présent en priorité là où il faut l'être, sur le terrain et au contact des nombreux acteurs pour peser, pour faire entendre et partager nos préoccupations et nos attentes.

La période actuelle ouvre cependant des possibilités et nous nous sommes employés à les saisir. Nous avons ainsi veillé à être représentants des usagers dans les CdU (Commissions des Usagers des établissements de soins), ce qui fera l'objet d'un article dans Unafam n°16 de septembre 2017. Nous suivons aussi le dossier de la couverture du territoire par les hôpitaux, celui du rapprochement entre les politiques pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, et d'autres encore.

La création du Conseil Territorial de Santé – CTS – de Seine-et-Marne le 9 mars 2017 est l'une de ces possibilités, majeure, et nous voulons y jouer un rôle actif et positif. Il succède à la Conférence de Territoire dans laquelle l'Unafam s'était déjà fortement impliquée. Le CTS est une sorte de parlement consultatif des acteurs de la santé. Il est présidé par Madame Laurence Picard, vice-présidente du CD 77. Son secrétariat est assuré par l'ARS, délégation de Seine-et-

Marne. Il produira ou enrichira de ses travaux des documents d'orientation et d'action dans tous les domaines de la santé.

Nous en soulignons le lancement parce qu'il lui est donné un rôle central de cohérence, d'ambition, de pilotage et de suivi des politiques et des actions.

En ce sens, nous aurons à cœur qu'il lui soit rendu compte de l'évaluation de ces politiques et actions, ce qui fut un manque déploré pour beaucoup de celles qui l'ont précédé, en particulier sur le plan de leur mise en œuvre sur le terrain et de leur correction éventuelle. Nous savons aussi que, pour peser, nous devons y exposer et argumenter nos positions et propositions, les préparer, les faire partager.

Un élément favorable est la création, au sein du CTS, d'une commission spécialisée (la seule du CTS) en Santé Mentale et d'une « formation spécifique pour l'expression des usagers et la participation des personnes en situation de pauvreté et de précarité ». Nous approuvons vivement cette double insistance mais nous voyons bien qu'elle signifie d'autant plus pour l'Unafam 77 l'exigence de travail, d'anticipation et d'action avec des partenaires alliés évoquée ci-dessus, tout particulièrement au sein de la Commission Santé Mentale où nous devons être d'autant plus présents et actifs.

Nous espérons pouvoir vous rendre compte périodiquement des travaux du CTS et, surtout, de leur application.



Avez-vous consulté le site Unafam.org et notre page Unafam 77 sur internet ?

N'hésitez pas à nous donner votre avis en écrivant au bureau ou par mail (voir adresse page 4). Merci.



Psychyclette et Amis du Vélo

Le rallye à vélo Psychyclette est une géniale intuition de notre ami Michel Lacan, bénévole Unafam à Toulouse. L'idée est de faire parcourir ensemble par des personnes concernées – personnes en difficultés psychiques, soignants, familles, amis, ... - un itinéraire de type « solide randonnée cycliste » pendant plusieurs jours afin de faire parler de façon plus positive des maladies et des malades psychiques au long du parcours, à chaque étape, et plus encore à l'arrivée. Cela a été le cas dès la 1^o édition de 2014 entre Toulouse et Paris à laquelle ont participé une petite trentaine de cyclotouristes.

La réussite fut telle que Michel Lacan a réédité Psychyclette chaque année, avec plusieurs itinéraires (Paris pouvant être un point de départ) et selon diverses variantes. La Seine-et-Marne a eu la chance d'être traversée par Psychyclette en 2014 puis en 2016 et nous avons obtenu un accueil chaleureux des collectivités locales, du Centre Hospitalier de Melun, de plusieurs établissements (COS de Nanterre, Amis de l'Atelier, cliniques ...), du sud Seine-et-Marne.

Cette année, Psychyclette partira de Paris et s'en ira plein ouest, donc pas par la Seine-et-Marne. Cependant, comme en 2016, les Amis de l'Atelier proposent à toutes les personnes intéressées de les rejoindre le mercredi 21 juin pour

une journée des « Amis du Vélo » dans la région de Bougigny, au sud de Nemours. Il vous sera proposé le matin une randonnée modeste de 10 à 30 Km, à la mesure de vos capacités physiques. Suivront un déjeuner convivial puis une après-midi festive de jeux, de musique ... Les Amis de l'Atelier ont pour cela le concours d'une douzaine de partenaires, dont bien sûr l'Unafam 77.

Mais pourquoi donner dans Unafam une telle place à ces deux événements? Parce qu'ils sont un très bon exemple de ce que nous recherchons tous : aller vers un « vivre ensemble », « faire ensemble » ... où tous, personnes malades ou non, partagent une activité, un temps d'amitié, un temps de solidarité et d'entraide, signifiant ainsi et prouvant qu'il est possible d'atteindre ce but et de s'y tenir durablement.

Une illustration vivante et réjouissante en est l'épisode bien réel, lors de Psychyclette 2014, de deux cyclistes « personnes malades » aidant, encourageant, secourant presque deux cyclistes « non malades » mais pas loin du bout du rouleau.

Si vous souhaitez participer à une des randonnées du matin, vous pouvez vous inscrire par téléphone – **01 60 55 52 50** – ou par mail à foyer.bougigny@amisdelatelier.org. Vous recevrez des indications que vous devrez observer strictement (pour des raisons de sécurité notamment). Rendez-vous au Domaine des Amis du Gâtinais, 2 rue St Paul, 77570 Bougigny, à 8h45 (accueil) pour un départ de la randonnée à 9h45.

Si vous souhaitez participer au repas convivial et/ou à l'après-midi festive, prévoyez d'être en ce même lieu – Domaine des Amis du Gâtinais – à partir de 12h (repas) puis à 14h (après-midi festive).

TEMOIGNAGE : Lettre d'une maman remerciant l'équipe soignante de l'hôpital psychiatrique pour avoir sauvé son fils.

Aujourd'hui, le jugement négatif sur le monde des soignants en psychiatrie est encore courant.

Pourtant, il me semble important, forte de mon expérience, de féliciter les professionnels de la psychiatrie qui ont soigné mon fils.

C'est pourquoi, j'ai décidé d'exprimer ma gratitude envers les professionnels et institutions en lien avec la maladie psychique.

« Lettre à Monsieur le Directeur du CH de M.,

Je tiens à vous remercier ainsi que l'ensemble du personnel soignant de l'Unité B., pour l'excellent travail effectué auprès de mon fils Mathieu.

Aujourd'hui, grâce à vous Mathieu est en famille d'accueil depuis le 5 novembre 2016, dans l'Allier.

Hospitalisé en crise aiguë il y a quelques années et souffrant de schizophrénie, son avenir était bien obscur.

A force de détermination et de patience de la part des médecins, infirmières, aides-soignants et assistantes sociales, secrétaires à l'accueil, Mathieu a fait des progrès considérables, passant du repli sur lui-même jusqu'à retrouver confiance en lui.

Madame D., m'a associée dans les différents projets et synthèses concernant mon fils Mathieu, tout le long de son séjour au sein de votre Etablissement et je l'en remercie.

Cet état d'esprit permet de rassurer la famille et lui procure ainsi un soutien moral.

L'objectif de l'équipe soignante a été atteint. Le chemin a été bien long mais nécessaire, parfois avec des réussites, parfois avec des échecs de la part de Mathieu. Avant toute autre chose, l'équipe soignante a toujours cru en Mathieu.

Les différents séjours de rupture à la clinique C. avant le départ en famille d'accueil, organisés par Mme D. et Docteur M., ont été très favorables à l'évolution de Mathieu.

Mais rien n'aurait été possible sans le travail répété et consciencieux de l'ensemble du personnel de l'Unité B. et un traitement médical adapté.

Je suis consciente que tout n'est pas totalement gagné et définitif, sa maladie est là et fluctuante.

Toutefois, Mathieu à ce jour a énormément évolué, il s'exprime autrement que par la violence, il a des envies, a arrêté la drogue, fait du sport et fait des efforts pour vivre en société.

Enfin, je vous serais très reconnaissante, Monsieur le Directeur, de faire suivre mes remerciements auprès de l'ensemble de l'équipe soignante de l'Unité B., bien méritante.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Directeur, l'expression de ma très haute considération. »