

La Lettre de la Présidente

NUMÉRO 95 - SEPTEMBRE 2021

©Thierry-Gabriel Debonnaire



PAS DE SOINS SANS ACCOMPAGNEMENTS, PAS D'ACCOMPAGNEMENTS SANS SOINS

La crise sanitaire a mis à mal la santé mentale des Français. Mais elle a permis une prise de conscience collective sur un sujet tabou jusqu'alors: la souffrance psychique et la maladie mentale. Les Assises de la santé mentale et

de la psychiatrie qui se sont tenues ce début de semaine ont mis en lumière les nombreux champs concernés – sanitaire, certes, mais aussi social et médico-social – et d'identifier des actions inspirantes.

Alors que la pédopsychiatrie est en difficulté depuis de nombreuses années, la santé mentale des enfants et des adolescents est désormais reconnue comme un axe prioritaire. Ils sont les adultes de demain. Agir le plus précocement possible est un enjeu fort pour ces enfants et pour leur entourage. Les années d'errance médicale sont très délétères, rendant souvent leur éducation et leur scolarité chaotiques et pouvant entrainer des ruptures de lien avec l'entourage. Pour les parents, c'est un vrai parcours du combattant. Les parcours de soins de ces adolescents ne doivent plus laisser place au hasard ou à la chance. Les mesures annoncées par le Président de la République y aideront. Mais elles devront être accompagnées par des changements de pratiques résolument tournées vers le rétablissement. Les troubles psychiques se soignent, il faut créer un environnement favorable à l'accès et au maintien dans les soins.

Au cours de ces Assises, nous avons répété que la qualité et l'efficience ne sont pas des gros mots. Nos proches ont le droit d'être soignés en tenant compte des études internationales. Nous voulons croire qu'il est possible de soigner mieux partout en France dans des conditions dignes et dans le respect du droit des personnes. Le domaine des possibles existe : certains services s'y emploient, d'autres pays l'ont fait.

Les Assises de la santé mentale et de la psychiatrie ont été l'occasion de porter votre voix, celle de vous tous qui nous

avez rejoints afin d'agir dès maintenant pour changer le regard que notre société porte sur les troubles psychiques. Nous avons insisté sur la nécessité de coconstruire des parcours choisis et non plus subis pour une mise en œuvre effective de la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH). Nous avons interpellé les participants : qui se soigne lorsqu'il n'a pas un toit sur la tête? qui peut se soigner lorsqu'il est sans ressources? qui peut avoir une bonne santé mentale lorsqu'il est enfermé chez lui seul sans soutien? Nous avons averti que ces Assises risquaient d'être un échec si elles ne posaient la question qu'en termes sanitaires : pas de soins sans accompagnements, pas d'accompagnements sans soins. Mais nous n'avons pas été entendus. Les mesures de compensation du handicap lié aux altérations des fonctions cognitives, psychiques ou aux troubles du neurodéveloppement continuent à se faire attendre. Si nous saluons le soutien aux Groupes d'entraide mutuelle (GEM) et aux clubhouses pour créer ces lieux d'entraide entre pairs favorisant les liens sociaux, force est de constater que le pan du soutien à l'autonomie de vie (logement, emploi, ressources, prestation de compensation du handicap (PCH) aide humaine, et autres compensations d'une situation de handicap) est le grand oublié de ces Assises. Jusqu'à quand allonsnous devoir continuer à combler les déficits en dispositifs d'accompagnements?

Je profite de cet édito pour vous inviter à répondre à l'enquête internationale du Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé (CCOMS) sous forme de questionnaire en ligne sur le pouvoir d'agir des usagers des services de santé mentale et leurs aidants concernant la défense des droits fondamentaux et la participation à l'organisation et à l'évaluation des soins. Il y a urgence à agir, tant dans l'amélioration des prises en charge sanitaires que dans la construction d'une société inclusive. C'est un droit pour les personnes, un devoir pour la société.

■ Marie-Jeanne Richard, Présidente

Assises de la santé mentale et de la psychiatrie : enfin de la « considération » !

Marie-Jeanne Richard, Présidente de l'Unafam, est <u>intervenue</u> le 27 septembre lors des Assises de la santé mentale et de la psychiatrie pour porter la voix des familles. Avec en filigrane notre credo « Pas de soins sans accompagnements, pas d'accompagnements sans soins », elle a rappelé l'urgence à agir, tant dans l'amélioration des prises en charge sanitaires que dans la construction d'une société inclusive, dans le respect des droits des personnes et avec la reconnaissance du rôle de l'entourage, ainsi que la nécessité du soutien à la recherche et à l'innovation

Au cours de son <u>discours</u> de clôture, le Président de la République a annoncé plusieurs mesures que nous accueillons positivement. Mais nous avons le sentiment de ne pas avoir été entendus : "On ne parle pas des patients. Je regrette qu'on n'ait pas davantage décloisonné le sanitaire et le médico-social, alors que, lors des assises, on a bien insisté sur l'importance d'avoir un chez-soi, un accès à l'emploi, pour les personnes malades" a déclaré notre Présidente, interrogée par <u>Le Monde</u>. Quid, en effet, du soutien à l'autonomie de vie des personnes vivant avec des troubles ou un handicap psychiques? Logement, emploi, ressources, compensation, sont des droits fondamentaux et des piliers nécessaires pour mieux se soigner et se sentir inclus dans la société. Autant de pans lacunaires auxquels les familles pallient au quotidien et néanmoins absents des annonces qui nous ont été faites et pour lesquels nous demandons des réponses.

L'Unafam publie la 2° édition de son baromètre

Cette année encore, vous avez été nombreux à vous mobiliser pour faire du second baromètre de l'Unafam un succès. Un immense merci pour votre soutien. Les principaux résultats seront rendus publics le 6 octobre à l'occasion de la Journée nationale des aidants. Nous sommes aussi à quelques mois des élections présidentielles. La Journée mondiale de la santé mentale du 10 octobre sera l'occasion pour l'Unafam de lancer une grande campagne de communication visant à interpeller les candidats à cette élection majeure en dénonçant une nouvelle fois la réalité du quotidien des personnes concernées et de leurs proches, et en les invitant à intégrer nos 10 propositions à leur programme pour changer cette réalité. Je vous invite à nous rejoindre le mardi 5 octobre de 18h à 19h30 pour découvrir les résultats du baromètre ainsi que nos 10 mesures à l'attention des candidats à la présidentielle. L'inscription à ce rendez-vous en ligne à destination exclusive des adhérents Unafam est obligatoire. Nous vous attendons nombreux à ce rendez-vous très important.

Droits et handicap : l'ONU confirme ses réserves vis-à-vis de la France

Le rapport et les recommandations du Comité des droits de l'ONU sur l'application de la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) publiés le 14 septembre confirment ses <u>réactions</u> à l'issue de l'audition de la France en août dernier. Si le secrétariat d'Etat réaffirme « sa pleine mobilisation » (communiqué), l'Unafam, avec les associations représentatives des personnes en situation de handicap et de leurs proches, demandent que ces « recommandations » soient élevées au rang de priorités (communiqué). La France a en effet jusqu'au 22 mars 2028 pour soumettre ses prochains rapports. L'Unafam relève aussi la grande place occupée dans ce rapport par les privations de droits concernant les handicaps psychosociaux (i.e. le handicap psychique), parmi lesquelles: stigmatisation, amalgames, soins sans consentement, privation de liberté et même « mauvais traitements ». Nous restons attentifs aux suites aui seront données à ce dossier.

Dépression : il y a urgence à agir !

L'Unafam et la Fondation Pierre Deniker ont dévoilé, ce 27 septembre, un <u>baromètre</u> exclusif sur la dépression. Avec seulement un patient sur trois pris en charge par un professionnel de santé, le sondage met en évidence un système de soins débordé, alors que plus d'un Français sur dix est actuellement touché par la maladie, que l'état de santé d'un malade sur deux s'est dégradé du fait de la crise sanitaire et qu'un tiers des moins de 24 ans ont déjà pensé au suicide au cours des derniers mois. A cette prise en charge qui ne parvient plus à suivre le flux de la maladie, s'ajoute un silence qui aggrave la souffrance des patients et des

proches. Ce silence assombrit notre perception collective de la dépression : pourtant, elle se soigne. Dans la ligne des Assises de la Psychiatrie et dans un contexte dégradé par la crise Covid, ces résultats soulignent la nécessité d'une prise de conscience collective sur la dépression.

Usagers, aidants, participez à une enquête sur l'empowerment!

Le Centre Collaborateur de l'OMS pour la formation et la recherche en santé mentale (CCOMS) a validé une liste de 25 recommandations en faveur de l'empowerment des usagers et des aidants. Celles-ci ne sont pourtant pas appliquées partout et parfois inconnues des personnes concernées. C'est pourquoi le CCOMS lance une étude internationale sur l'empowerment des usagers des services de santé mentale et leurs aidants. Niveau de choix, d'influence et de contrôle des usagers et des aidants dans les domaines de la défense des droits fondamentaux, de la participation à l'organisation et l'évaluation des soins, et de l'information et la communication : tels seront les axes abordés à travers ce questionnaire anonyme en ligne que nous vous invitons à renseigner.

Une enquête nationale de satisfaction des usagers des MDPH

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) lance un <u>questionnaire</u> en ligne anonyme, pour donner son avis sur sa Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). L'analyse des résultats de cette enquête vise à permettre aux MDPH d'améliorer leur qualité de service rendu et à la CNSA d'alimenter le baromètre national des MDPH.

Marie-Jeanne Richard nommée chevalier de la Légion d'honneur : « Une reconnaissance avant tout collective »

Le 23 septembre dernier, la Présidente de l'Unafam a été décorée de la Légion d'Honneur par le ministre de la Santé Olivier Véran au Ministère des solidarités et de la santé. Au cours de ses remerciements, Marie-Jeanne Richard a souligné l'immense force collective et individuelle des familles de l'Unafam, une force que chacun d'entre vous lui donne au quotidien, et qu'elle espère vous rendre en portant votre voix. Elle souhaite dédier cette distinction au travail de tous les membres de l'association et au combat quotidien des 4 millions de familles et de leurs 3,5 millions de proches ayant des troubles ou en situation de handicap psychique : « Cette marque de reconnaissance honore non pas mon aventure mais notre démarche collective, dont nous pouvons ensemble être fiers. Je ferai tout pour en être digne tout en gardant ma capacité à m'indigner ».

Focus

Pour ma santé mentale, respectons mes droits : l'Unafam mobilisée dans toute la France du 4 au 17 octobre

La 32ème édition des Semaines d'information sur la santé mentale (SISM) se déroulera du 4 au 17 octobre 2021. Elle aura pour thème « Pour ma santé mentale, respectons mes droits ». On le constate tous les jours : les personnes concernées par des troubles psychiques, déjà durement stigmatisées, vivent au quotidien des restrictions d'accès à leurs droits. Une double, voire triple peine, puisque la difficile reconnaissance du handicap psychique prive de nombreuses personnes concernées de l'accès aux droits

spécifiques liés aux troubles psychiques et au handicap. Les répercussions sont notables, tant sur les soins que sur la vie sociale. Cette absence d'accès effectif aux droits a aussi un retentissement important sur l'entourage des personnes concernéese. A l'occasion des SISM, l'Unafam organise de nombreuses manifestations partout en France. Ouvrons le débat : rendez-vous <u>ici</u> pour connaître le programme des événements SISM Unafam près de chez vous.

Psycyclette 2021: on l'a fait!

Du 6 au 13 septembre 2021, l'Unafam organisait la 7e édition de Psycyclette. Randonnée cyclotouriste contre les idées reçues sur les maladies et le handicap psychiques avec des personnes concernées, des soignants, des bénévoles de l'Unafam et des cyclotouristes avertis, Psycyclette a rassemblé cette année plus de 100 participants. Les deux équipes parties du Mont-Saint-Michel ont rallié Tours le 9 septembre et Toulouse le 13 septembre. Avec 8 jours passés ensemble, 1 095 km parcourus, 13 villes traversées et des journalistes présents à chaque ville-étape, notre Tour de France a prouvé une nouvelle fois que réunir patients, proches et soignants en psychiatrie dans une seule et même équipe, était possible. Cette édition 2021 a été un grand moment de retrouvailles pour des participants impatients de reprendre la route. Un immense merci à tous pour votre implication dans cet événement et pour vos encouragements à nos psycyclistes aux arrivées! Mille mercis aussi pour votre générosité: grâce à vous, 7 970 € ont été collectés sur notre plateforme de financement participatif! Retrouvez le journal de bord en images de Psycyclette 2021 sur <u>l'album</u> Facebook consacré à l'événement.

POUR CHANGE LE RECARD SUR LES MALADIES PSYCHOUES PSYCHOU

Découvrez "Les Intranquilles"

A quoi ressemble le quotidien d'un couple frappé par la maladie psychique? Marqué par les troubles bipolaires de son père, Joachim Lafosse donne un aperçu dans son film "Les Intranquilles", un drame poignant teinté d'espoir, en salles le 29 septembre 2021, qui montre la nécessité vitale d'être accompagné quand les troubles psychiques surgissent dans une famille. Interprété par Leïla Bekhti, Damien Bonnard et Gabriel Merz Chammah, « Les Intranquilles » a été présenté en compétition au Festival de Cannes 2021.



Participez au concours d'art postal Unafam 2021

Jusqu'au 15 octobre, participez au 7ème concours d'art postal Unafam pour sensibiliser le grand public aux maladies psychiques! L'édition 2021 de notre concours d'art postal a pour thème « les animaux fantastiques ». Le concours est ouvert aux participants du monde entier sans limite d'âge. Ce projet, auquel s'associent le Musée de La Poste et ArtAme Gallery, constitue une opportunité à ne pas manquer pour partager votre talent créatif et soutenir notre combat pour la déstigmatisation. Les œuvres désignées par un Comité de sélection composé de l'Unafam, du Musée de la Poste et de membres du GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) Artame Gallery seront soumises au vote des internautes sur la page Facebook de l'Unafam pour désigner les gagnants.



INTRANQUILLES

Partagez « Les mots de la folie »

L'Association Arts Convergences, en partenariat avec l'Unafam, lance un appel à contributions ouvert à tous intitulé LES MOTS DE LA FOLIE*. Le principe : recueillir des histoires réelles ou imaginaires drôles, décalées, poétiques qui permettront d'entrevoir les perceptions de personnes souffrant de troubles de la santé mentale. Les participants pourront choisir de 1 à 10 mots qui les inspirent sur une liste prédéfinie de 150 « mots de la folie » et raconter ce qu'évoque pour eux chaque mot choisi, dans une phrase qui comportera un maximum de 10 mots et 3 au minimum. Les contributions sélectionnées seront ensuite assemblées dans un recueil illustré par Claire Le Men. Ce petit livre pourra ensuite être distribué dans différents lieux publics. Pour participer, retrouvez le règlement et le formulaire <u>ici</u>.



Pour en savoir plus, suivez-nous : <u>Facebook, Twitter, Linkedin, Instagram</u>

Agenda

3^{ème} Sommet mondial sur la santé mentale « Mind Our Rights, Now! »

5-6 octobre à Paris

Sommet organisé par le ministère des Solidarités et de la Santé et le ministère de l'Europe et des Affaires étrangères En savoir plus

39èmes journées de la Société de l'Information Psychiatrique

7-9 octobre à La Baule

Journées organisées par la SIP avec la participation de l'Unafam

En savoir plus

7e rencontre des soignants en psychiatrie

21 octobre Paris

Organisé par Santé Mentale

En savoir plus

4ème journée franco-québécoise Santé mentale, autisme et douleur

17 novembre

Evénement en ligne organisé par Comm Santé

En savoir plus

©Claire Le Men - Le syndrôme de l'imposteur

Foire aux questions Service Social

« Mon frère aîné en situation de handicap va intégrer un EHPAD, suis-je soumis à l'obligation alimentaire le concernant pour payer son hébergement ? » (M. R. 56)

Non, vous n'êtes pas soumis à l'obligation alimentaire de votre frère.

Lorsqu'une personne ne dispose pas de ressources suffisantes pour financer son hébergement en EHPAD, elle peut solliciter l'aide sociale à l'hébergement (ASH) auprès de son département de résidence.

Le dispositif d'aide sociale à l'hébergement (ASH) à l'attention des personnes en situation de handicap est plus favorable que celui accordé aux personnes âgées de plus de 60 ans. Ainsi, les conditions liées à l'obligation alimentaire et à la récupération sur succession sont

différentes lorsque la demande d'aide sociale à l'hébergement (ASH) est faite au titre du handicap:

- L'obligation alimentaire ne s'applique pas aux ascendants et descendants (enfants et petitsenfants). Elle reste effective s'agissant du conjoint marié au titre du devoir de secours et d'assistance, dans le cadre du mariage.
- La récupération sur succession sur les biens immobiliers du demandeur n'est pas non plus opposable lorsque les héritiers sont le conjoint, les enfants ou la personne qui a assumé de façon effective et constante la charge du handicap.
- Il n'y a pas de récupération du vivant de la personne dans le cas d'un retour à meilleure fortune pour les personnes handicapées,

par exemple si elle reçoit une donation ou un héritage.

Attention: Il s'agit là d'exceptions à la règle générale de la réglementation d'Aide Sociale pour Hébergement (ASH). Il faut donc s'assurer que la demande d'aide sociale à l'hébergement (ASH) se fait bien au titre du Handicap.

Textes législatifs :

Article 203 et suivant du Code civil Article 214 du Code civil

Article L344-5 du Code de l'action sociale et des familles

Article L241-4 du Code de l'action sociale et des familles

■ Lydia Bardin, Assistante sociale Unafam (Régions hors Île-de-France) / 0153063091 / lydia.bardin@unafam.org

■ Le service écoute-famille vous recommande ■

Comment l'humanité pourra survivre au virus - Boris Cyrulnik

Formations pour les aidants =

Journée Mieux accompagner un proche souffrant de schizophrénie

09/10/2021: Amiens (80 - Somme), Orléans (45 - Loiret)

23/10/2021: Evreux (27 - Eure)

► Mieux communiquer avec son proche bipolaire

2 et 3/10/2021 : Clermont-Ferrand (63 - Puy-de-Dôme), Forcalquier (04 - Alpes de Haute Provence)

2 et 16/10/2021: Lyon (69 - Rhône)

9 et 16/10/2021 : Strasbourg (67 - Bas-Rhin)

25 et 26/10/2021: Manosque (04 - Alpes de Haute Provence)

30/10/2021 : Rennes (65 - Ille-et-Vilaine)

► Atelier d'entraide PROSPECT

2, 3 et 10/2021 : Valence (26 - Drôme)

2, 9 et 10/10/2021: Le Mans (72 - Sarthe), Saint Martine d'Hères (38 - Isère)

7, 8 et 9/10/2021 : Dijon (21 - Côte d'Or)

 $8,9\ et\ 10/10/2021: Angerville\ l'Orcher\ (76-Seine-Maritime),\ Châteaulin\ (29-Finistère)$

15, 16 et 17/10/2021: Nancy (54 - Meurthe-et-Moselle), Palaiseau (91 - Essonne)

16, 17 et 23/10/2021 : Orléans (45 - Loiret)

21, 22, 23/10/2021: Biarritz (64 - Pyrénées Atlantique)

22, 23, 24/10/2021: Poitiers (86 - Vienne)

23, 24 et 30/10/2021 : Lyon (69 - Rhône)

23, 30 et 31/10/2021 : Annecy (74 - Haute-Savoie)

30, 31/10/2021 : Rodez (12 - Aube)

Journée d'information sur la dépression sévère

16/10/2021: Le Mans (72 - Sarthe)

▶ Journée d'information Troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent

2/10/2021 : Vélizy-Villacoublay (78 - Yvelines), le Mans (72 - Sarthe)

16/10/2021: Montpellier (34 - Hérault) 23/10/2021: Strasbourg (67 - Bas-Rhin)





ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE 12, villa Compoint 75017 Paris Tél. : 01 53 06 30 43 / Écoute-famille : 01 42 63 03 03