



COMMUNIQUONS AVEC DES MOTS ET DES IMAGES "JUSTES ET VRAIS" POUR SORTIR DE LA STIGMATISATION

Cette année sera placée pour l'Unafam sous le signe de la communication : Comment amener l'entourage à oser dire ? à ne plus s'isoler ? Mais aussi, comment favoriser l'écoute des professionnels ? Comment

communiquer auprès des médias ? Comment communiquer avec les pouvoirs publics ?

Vous avez été nombreux à répondre à notre enquête sur les programmes de soins sans consentement en ambulatoire. Vos verbatim montrent combien **le lien de l'entourage avec les professionnels du soin n'est pas "installé"** même lorsque vous êtes celui qui, au quotidien, est présent aux côtés de la personne. Cette articulation entre soins et information des proches dont on parle tant doit être pensée et, pourquoi pas, devenir obligatoire. **L'entourage n'attend pas un diagnostic mais bien une aide**, une écoute pour trouver ce qui sera le plus aidant pour la personne en souffrance psychique. L'Unafam continuera à se mobiliser pour rompre ces frontières et construire des **connexions**. Les formations qu'elle développe prolongent ce rôle d'entraide entre pairs qui fait notre ADN.

Le rapport de l'Académie nationale de médecine sur la psychiatrie rappelle que *"les personnes "malades mentales" demeurent les invisibles de nos sociétés, la maladie mentale restant marquée, dans notre imaginaire collectif, par l'étrangeté et l'idée du handicap. Trop nombreux sont ceux qui paient un lourd tribut à la stigmatisation et au renoncement thérapeutique... Pour la majorité des patients, faire son "coming-out" à propos d'une pathologie ou d'un traitement psychiatrique n'est pas chose aisée. Il en va de même pour les familles."*

Cet été encore nous avons vu dans les médias des **représentations**

des personnes vivant avec des troubles psychiques dignes du XIX^{ème} siècle. Localement, vous avez fait part de votre indignation. Cette stigmatisation marque au fer rouge les personnes et constitue un blocage pour l'accès aux soins. C'est le devoir de tous d'y remédier. Les pouvoirs publics doivent prendre leur part et sortir des **clichés**. **Nous attendons un parler juste, un parler vrai de la maladie, du handicap psychique, du rétablissement, des troubles cognitifs et de leur impact sur le quotidien des personnes.** Le film sur **Psycyclette** est là pour nous dire l'espoir malgré les troubles, malgré les montées et les descentes !

Le colloque du 7 octobre **"Vers l'alliance thérapeutique, usagers, familles, professionnels"** avec la participation d'usagers, de soignants, d'aidants et de spécialistes des nouvelles technologies participera aussi à cette communication pour établir un dialogue ouvert et constructif

Si des progrès considérables ont été accomplis durant les 50 dernières années, si la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées a été ratifiée par la France, si cette convention affirme le devoir des États de "promouvoir, protéger et assurer" la dignité, l'égalité devant la loi, les droits humains et les libertés fondamentales des personnes quel que soit leur handicap, force est de reconnaître que **ces droits ne sont pas encore effectifs.**

Nous avons besoin de votre engagement, de votre militantisme pour, ensemble et avec les associations d'usagers, faire reconnaître les droits des personnes vivant avec des troubles psychiques et réussir cette transformation des regards portés sur elles et leur entourage.

Bonne rentrée à tous et toutes



Marie-Jeanne Richard, Présidente

SUPPRESSION DU MAGISTRAT AU SEIN DES (CDSP) : UN COUP PORTÉ À LA DÉMOCRATIE SANITAIRE



La composition des Commissions Départementales des Soins Psychiatriques (CDSP) a été modifiée dans le cadre de la loi 2019-222 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice. Il en résulte (articles 102 et 109) que **les magistrats siégeant dans les CDSP ne seront plus remplacés à l'issue de leur mandat.** Les associations de patients et leurs familles

s'insurgent contre cette modification qui **met en péril le droit à l'impartialité** des patients en soins sans consentement

Le magistrat participe en effet à l'examen des dossiers de patients hospitalisés sous contrainte dont la mesure de soins excède un an. Il visite les unités d'hospitalisation des établissements psychiatriques. Il est ainsi à même d'appréhender les modalités concrètes de privations et restrictions de liberté imposées aux patients. Enfin, il procède au **contrôle du placement en isolement et en contention**. Son impartialité en ce qui concerne l'appréciation des actes devant relever du soin est cruciale.

Or la CDSP est la seule instance pluridisciplinaire, comportant en

son sein deux représentants des usagers, qui soit autorisée à visiter les hôpitaux psychiatriques accueillant des personnes en soins sans consentement, pour veiller au respect des libertés individuelles et de la dignité des personnes (art. L3222-5 du code de la santé publique). Cette modification de la loi entraîne un **déséquilibre de la composition des CDSP** puisqu'elle sera désormais constituée de trois médecins et de deux représentants des usagers. Les CDSP sont chargées de contrôler les registres de l'isolement et de la contention (art. L3222-5-1 du code de la santé publique). La présence d'un magistrat, garant constitutionnel de la liberté individuelle et rompu à cet exercice renforçait la rigueur de ce contrôle.

Alors que les mesures de soins sans consentement devraient n'être que des mesures d'exception, alors que les mesures de contention et d'isolement ne devraient être que des mesures de dernier recours, nous ne pouvons taire notre indignation face à cette **nouvelle attaque contre les droits des patients en soins sans consentement.**

En conséquence, nous demandons à Madame la Ministre de la Santé de prendre toutes dispositions, en accord avec Madame la Ministre de la Justice, **pour rétablir la présence d'une compétence juridique au sein des CDSP.**

MOBILISATION CITOYENNE #JAIPASECOLE



Pour cette rentrée scolaire 2019, l'Unafam soutient, avec de nombreux partenaires associatifs*, une **mobilitation citoyenne inédite #jaipasecole**, avec un site internet dédié www.marentree.org. Objectif : donner la parole aux parents d'enfants en situation de handicap et aux professionnels pour leur permettre de mettre en lumière la réalité du parcours scolaire de leur enfant, souvent source d'exclusion et

de perte de chance.

Cette année encore, en septembre, des milliers d'enfants en situation de handicap seront exclus des bancs de l'école. Absence de place à l'école ordinaire ou dans une école spécialisée, accueil par défaut dans une structure qui ne convient pas ou plus, scolarisation partielle, inadaptée à leurs besoins ou inexistante...

Parce que les témoignages concrets de tous ceux qui subissent ces exclusions

NOUVEAU : DES PAIRS-RESSOURCES PROFESSIONNELLES

L'Unafam soutient cette initiative portée par l'Adesm (Association des établissements du service public de santé mentale) et la Fnapsy (Fédération Nationale des Association d'Usagers en Psychiatrie). Ce projet consiste à expérimenter pendant trois ans, dans plusieurs régions, des **plateformes territoriales de pairs-ressources en santé mentale rémunérés**. Ces personnes représenteront à la fois une ressource pour leurs pairs et pour tous les professionnels, institutions, établissements et associations impliqués ou concernés par la santé mentale, qu'ils interviennent dans le champ social, médico-social ou sanitaire. Parmi leurs missions :

- des actions auprès des personnes concernées visant à promouvoir le rétablissement, déstigmatiser et permettre "l'empowerment" des personnes ;

ENQUÊTE MA SANTÉ 2022 : QUELS BÉNÉFICES CONCRETS POUR LES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ ?

Dans le cadre de la future **journée nationale du 17 octobre ayant pour thématique "Ma santé 2022 : quels bénéfices concrets pour les usagers du système de santé ?"**, France Assos Santé souhaite recueillir le **point de vue des représentants des usagers sur la réforme Ma santé 2022**.

Un questionnaire est à disposition des réseaux de représentants des usagers. La date limite pour y répondre est le **15 septembre**. Voici le lien web pour

NOUVEAU CNCPH : PLUS DE PARTICIPATION POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

L'Unafam a été consultée au sein du comité d'entente des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés La participation des personnes handicapées dans le cadre de la **refonte du Conseil national consultatif des personnes handicapées**. Les différentes concertations menées auprès des membres ont abouti à un [rapport](#) qui marque la volonté d'impliquer davantage les personnes en situation de handicap dans les politiques publiques et les évolutions législatives. Une

SOINS SANS CONSENTEMENT ET "FICHAGE" : LE COMBAT CONTINUE

Le 23 mai 2018, le gouvernement signait le [décret n° 2018-383](#) "autorisant les **traitements de données à caractère personnel relatifs au suivi des personnes en soins psychiatriques sans consentement**". L'Unafam, la Fnapsy et l'Adesm avaient alors fait paraître un [communiqué](#) pour dénoncer ce texte. Le 7 mai dernier, le décret N°2019-412 est paru au Journal Officiel. Celui-ci autorise que les noms, prénoms et date de naissance figurant parmi les données d'identification d'une personne en soins psychiatriques sans consentement (fichier HopsyWeb) fassent l'objet d'une mise en relation avec les données d'identification enregistrées au fichier des personnes surveillées pour radicalisation et/ou lien avec le terrorisme (fichier FSPRT).

Dans toute la France, des courriers ont été adressés par les délégations Unafam à leurs députés et le **Ministre de l'Intérieur a été interpellé**. À nos

valent tous les discours, la plateforme www.marentree.org propose aux parents, aux professionnels ou encore aux élèves de témoigner pour faire connaître au plus grand nombre la réalité de leurs parcours souvent chaotique.

Le droit à l'éducation et l'obligation de scolarisation doivent s'imposer à tous les élèves. Avec cette interpellation citoyenne inédite, les associations souhaitent que toutes les familles puissent enfin s'exprimer publiquement et révéler leur situation individuelle.

Chaque témoignage permet de rendre visibles ces élèves et ces familles trop souvent isolés et cachés, du seul fait du handicap de leurs enfants, d'identifier le quotidien de ces enfants, leurs besoins individuels et ceux de leurs familles, ainsi que les manquements de notre pays.

Faites connaître cette initiative autour de vous afin que les familles qui ont des enfants, des adolescents, de jeunes scolaires présentant des troubles du comportement puissent témoigner des difficultés de parcours scolaires qu'elles rencontrent !

- l'accompagnement des personnes lors de l'entrée dans le soin, de sorties d'hôpital, suivis post-hospitalisation, pour favoriser l'engagement dans les soins et le rétablissement ;

- le relais avec l'entourage familial et les professionnels (de santé et médico-sociaux) ;

- des interventions en psychoéducation et éducation thérapeutique

Des délégations Unafam sont déjà engagées dans certains territoires comme la Dordogne. Les projets sont locaux et sont portés auprès des Agences régionales de santé (ARS) **par des associations de patients**. Il s'agit d'un **pas important vers la reconnaissance des différents savoirs**.

répondre : <https://fr.surveymonkey.com/r/KB7F5SV>. Il est aussi possible de recevoir une version PDF à imprimer et à renvoyer auprès de avervalle@france-assos-sante.org

Plus les réponses seront nombreuses, plus le questionnaire sera pris au sérieux et pourra être un **outil de plaidoyer puissant auprès des pouvoirs publics**. Les résultats détaillés seront présentés lors de la journée du 17 octobre.

dynamique de coconstruction qui se traduit notamment par le changement de nom du CNCPH qui devient le **Haut conseil des citoyens handicapés (HCCH)**. Au niveau territorial, il est prévu de créer dans chaque région un conseil régional des citoyens handicapés (CRCH).

L'Unafam salue cette initiative tout en rappelant que les aidants ne doivent pas être oubliés.

inquiétudes concernant la confidentialité des données, le secret médical et la stigmatisation, Christophe Castaner assure qu'il s'agit d'un "système d'alerte" portant sur la seule concordance entre deux fichiers.

L'Unafam rappelle que jusqu'à présent, en aucun cas ces informations n'ont été utilisées pour des opérations ayant à voir avec la sécurité. Il y a véritablement un changement de paradigme, d'une part en étendant au niveau national le fichier des personnes en soins sans consentement, qui était un fichier départemental, d'autre part, et surtout, en autorisant la mise en relation de ce fichier avec le fichier FPSRT. **Nous persistons à penser que l'amalgame qui est fait entre personnes surveillées pour radicalisation et malades psychiques est scandaleux**.

FOCUS

Demande à la MDPH : attention aux sites frauduleux

La CNSA met en garde contre des sites frauduleux qui proposent d'effectuer une démarche auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) contre rémunération.

Soyez vigilants, des sites web prétendent mettre en lien les usagers avec leur maison départementale des personnes handicapées (MDPH) grâce à un numéro payant (3 € par minute) ou de télécharger des formulaires administratifs moyennant paiement.

Nous vous rappelons que :

- ▶ les coordonnées des MDPH sont disponibles [gratuitement sur le site de la CNSA](#),
- ▶ le service des MDPH est gratuit,
- ▶ le formulaire de demande à la MDPH est téléchargeable gratuitement sur le [site service public](#). Par ailleurs, il n'y a pas de réponse type au formulaire de demande, puisque les réponses dépendent de la situation de chaque personne

• FOIRE AUX QUESTIONS • SERVICE SOCIAL •

A partir du 1^{er} novembre 2019, les dispositifs de la CMU-Complémentaire et de l'aide pour une complémentaire santé (ACS) évolueront pour créer la **Complémentaire santé solidaire - CSS** - ([article 52 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019](#)). La couverture actuelle de la CMU-C sera accessible aux personnes éligibles à l'ACS, qui disparaîtra progressivement à compter du 1^{er} novembre 2019 (impossibilité de souscrire un contrat ACS après le 31 octobre 2019).

• Pour les actuels bénéficiaires du dispositif de la CMU-C, aucune démarche n'est à effectuer pour bénéficier de la CSS et de ses avantages "améliorés" ; le formulaire de demande ([téléchargeable sur le site ameli.fr](#) ou à retirer dans les CPAM) sera actualisé en novembre 2019.

• Les personnes éligibles à l'ACS n'auront plus d'attestation-chèque pour les aider à contracter une

mutuelle : elles auront à régler une participation financière (entre 8 et 30€ selon l'âge) auprès de l'organisme choisi comme complémentaire santé qui pourra être soit l'assurance maladie obligatoire, soit un organisme complémentaire inscrit sur une liste gérée par le Fonds CMU-C, accessible sur le site internet www.ameli.fr au 1^{er} novembre 2019.

Les personnes actuellement bénéficiaires de l'ACS pourront garder leur contrat jusqu'à la fin de validité des droits ou opter pour la complémentaire santé solidaire.

Exemple d'élargissement du panier de soin dans le cadre de la Complémentaire santé solidaire :

• Part complémentaire des soins remboursables par l'assurance maladie prise en charge par la CSS à 100% (consultations, médicaments, analyses)

• Soins prothétiques dentaires, optique, aides

auditives, autres dispositifs médicaux prévus dans le panier de soins sans reste à charge

• Forfait journalier hospitalier pris en charge sans limitation de durée

• Exonération de la participation forfaitaire de 1€ sur les consultations ou actes médicaux, les examens de radiologie, les analyses médicales et de la franchise médicale sur les médicaments, les actes paramédicaux et les transports sanitaires.

• Dispense d'avance des frais et contrat de sortie de la CSS durant un an

Pour une information complète voir le site de la cmu.fr et [suivre le lien](#)

■ **Isabelle Debiasi - Assistante sociale secteur Île-de-France**
isabelle.debiasi@unafam.org



• LE SERVICE ÉCOUTE-FAMILLE VOUS RECOMMANDE •

« [Les psychoses à l'adolescence](#) », une vidéo à visionner sur YouTube du Docteur Eleuch, psychiatre, psychothérapeute. Le médecin répond à une interview sur les psychoses à l'adolescence : quelle est la définition de la psychose ? Les adolescents sont-ils plus vulnérables ? Quelles sont les formes les plus courantes ? Les adolescents sont-ils plus vulnérables au suicide ? Quelles sont les prises en charge proposées ? La société a-t-elle un impact sur les délires ? Comment prévenir les psychoses ?

JOURNÉE D'INFORMATION SUR LES TROUBLES PSYCHIQUES

[CLIQUEZ ICI POUR LA CARTOGRAPHIE DES JOURNÉES PROGRAMMÉES EN 2019](#)

- ▶ Briançon (05) – 21 septembre
- ▶ Aubenas (07) – 28 septembre
- ▶ Lyon (69) – 5 octobre
- ▶ Clermont-Ferrand (63) – 5 octobre
- ▶ Thonon-les-Bains (74) – 5 octobre
- ▶ Bourges (18) - 5 octobre
- ▶ Vierzon (18) - 12 octobre
- ▶ Nantes (44) - 12 octobre
- ▶ Grenoble (38) - 12 octobre
- ▶ Montpellier (34) - 12 octobre

JOURNÉE D'INFORMATION SUR LES TROUBLES DU COMPORTEMENT DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

- ▶ Forcalquier (04) - 12 octobre
- ▶ Epinal (88) - 19 octobre
- ▶ Poitiers (86) – 19 octobre

JOURNÉE D'INFORMATION TROUBLES DU COMPORTEMENT ET PARCOURS SCOLAIRE

- ▶ Forcalquier (04) - 16 novembre

FORMATION MIEUX COMMUNIQUER AVEC SON PROCHE BIPOLAIRE

[CLIQUEZ ICI POUR LA CARTOGRAPHIE DES JOURNÉES PROGRAMMÉES EN 2019](#)

- ▶ Rodez (12) - 14 & 15 septembre
- ▶ Reims (51) - 17 & 24 septembre
- ▶ Château Arnoux St Auban (04) - 21 sept & 05 oct
- ▶ Paris (75) - 28,29 septembre
- ▶ Dijon (21) - 7,8 oct
- ▶ Strasbourg (67) - 12 & 19 octobre

ATELIER D'ENTRAIDE PROSPECT

[CLIQUEZ ICI POUR LA CARTOGRAPHIE DES JOURNÉES PROGRAMMÉES EN 2019](#)

- ▶ Lyon (69) - 14 & 21,22 septembre
- ▶ Albi (81) - 14,15 & 28 septembre
- ▶ Aix-en-Provence (13) - 27,28,29 septembre
- ▶ Blois (41) - 4,5,6 octobre
- ▶ Paris (75) - 5,6 & 12 octobre
- ▶ Rodez (12) - 5,6 & 26 octobre
- ▶ Annecy (73) - 5 & 12, 13 octobre
- ▶ Le Puy-en-Velay (43) - 5 & 12,13 octobre
- ▶ Le Mans (72) - 12 & 19,20 octobre

JOURNÉE APRÈS-PROSPECT

- ▶ Lyon (69) - 28 septembre
- ▶ Nantes (44) - 5 octobre
- ▶ Le Mans (72) - 6 octobre
- ▶ Orléans (45) - 12/10/2019

Ces formations sont ouvertes gratuitement à toute personne proche d'une personne vivant avec des troubles psychiques, qu'elle soit adhérente ou non à l'Unafam. Informations et inscriptions auprès des délégations organisatrices.

Faites-les connaître autour de vous !



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

ASSOCIATION RECONNUE
D'UTILITÉ PUBLIQUE

12, villa Compoin 75017 Paris
Tél. : 01 53 06 30 43 / Écoute-famille : 01 42 63 03 03

