

### EDITO

Chers adhérents, chères adhérentes,

Ce mois-ci la santé mentale et le handicap psychique ont été au cœur de l'actualité. Je laisse donc la place à un tour d'horizon des avancées qui se dessinent pour nous et nos proches, et vous rappelle combien l'Unafam est engagée et actrice dans l'évolution de la société afin de relever le défi de l'égalité, c'est-à-dire de créer les conditions pour que nos proches puissent vivre tant que possible une vie ordinaire.

Bien amicalement,

Philippe Charrier

### ACTUALITES

#### COMITÉ INTERMINISTÉRIEL DU HANDICAP : UNE FEUILLE DE ROUTE ATTIRANTE MAIS INCOMPLÈTE ET NON CHIFFRÉE

Le Comité Interministériel du Handicap s'est réuni le 25 septembre pour la première fois depuis sa création en 2009. La feuille de route du gouvernement a été présentée avec l'ambition de répondre à l'ensemble des problèmes que peuvent rencontrer les personnes en situation de handicap dans le but de permettre une société plus égalitaire et inclusive, et une citoyenneté effective des personnes handicapées.

*« L'attachement du Gouvernement à la justice l'amène à mettre la condition des personnes handicapées et de leur famille sous la lumière et à intervenir avec efficacité pour que cette condition s'améliore. »*



Comité  
Interministériel  
du Handicap

Ce comité a indiqué une quarantaine d'axes de progrès pour les ministères impliqués, comportant une analyse de l'existant et donnant les orientations retenues par le gouvernement. Cette feuille de route est basée sur 4 thèmes prioritaires pour le gouvernement : 1. la jeunesse, dont l'accompagnement et la formation des parents, 2. l'emploi, 3. l'accessibilité, 4. la connaissance du handicap, le dépistage, l'accès aux soins et l'accompagnement médico-social.

Malheureusement 3 autres thèmes tout aussi importants et complémentaires afin de permettre un parcours de vie réussi pour les personnes handicapées, notamment celles ayant un handicap psychique, ne sont pas pris en considération. Il s'agit des ressources et de la compensation du handicap, des besoins d'accompagnement, de soutien et de reconnaissance des aidants familiaux ou de proximité (pas seulement celui des parents de jeunes enfants handicapés), et enfin de l'application du droit au logement accompagné pour les personnes handicapées.

De plus, la prévention, qui est autrement plus complète que le simple dépistage, surtout dans le cas du handicap psychique, n'a pas été citée comme un axe prioritaire par le Premier Ministre.

Enfin, ces mesures ne se déclinent pas encore en actions concrètes, accompagnées d'un chiffrage précis. Un ensemble d'études, enquêtes, missions parlementaires, plans d'action, groupes de travail, expérimentations et évaluations doivent en effet être mis en place et financés...

Le dispositif de suivi tel qu'il a été prévu devrait cependant permettre une présentation régulière devant les associations de l'avancée des mesures, ainsi qu'un premier bilan lors de la conférence nationale du handicap, qui se tiendra en 2014.

Sachez que l'Unafam sera présente, participative et attentive à l'avancée des travaux réalisés par le Comité. L'Unafam continuera à militer et à se mobiliser pour la défense de tous les droits des personnes ayant un handicap psychique. Pour plus d'information : [Handicap : le défi de l'égalité](#)

## MISE EN PLACE D'UN OBSERVATOIRE NATIONAL DU SUICIDE : L'UNAFAM EN FERA PARTIE

Un rapport du Conseil économique social et environnemental (CESE), rendu public au mois de février 2013, plaidait en faveur d'une prévention active de ce fléau qui touche la France : le suicide..

L'alerte a été entendue : Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, vient d'installer l'Observatoire national du suicide.

« Il a pour mission de coordonner et d'améliorer les connaissances sur le suicide et les tentatives de suicide, d'évaluer l'effet des politiques publiques en matière de prévention du suicide, de produire des recommandations, notamment en matière de prévention. Il est notamment composé de parlementaires, des directeurs des principales administrations centrales et opérateurs concernés, d'experts, de chercheurs, de professionnels de santé et de représentants des associations. L'observatoire élaborera chaque année un rapport qu'il rendra public », précise le décret paru au JO (9 septembre 2013).

Mise à jour des statistiques, prévention, formation, recherche... L'Unafam est représentée au sein de cet observatoire. - Pour plus d'informations sur le suicide en France : [État des lieux du suicide en France](#)

## STRATÉGIE NATIONALE DE SANTÉ : LES PRINCIPAUX POINTS

La ministre de la Santé a présenté le 23 septembre les grands principes de sa future loi sur la stratégie nationale de santé (SNS). « *Combattre les injustices et inégalités de santé et d'accès au système de soins et adapter le système de santé français aux besoins des patients* ». La ministre insiste sur un meilleur accès aux soins, sur la prévention, et sur les droits des patients.

Les soins devraient devenir plus accessibles :

- Généralisation du tiers payant à partir de 2017, alors qu'il n'est accessible jusqu'à présent que pour les bénéficiaires de la couverture maladie universelle (CMU) et de l'aide médicale d'Etat (AME)
- Implantation de 300 maisons pluriprofessionnelles et de 200 médecins généralistes dans les déserts médicaux, dès la fin de l'année, par un revenu garanti de 3600 euros par mois



L'accent est mis sur la prévention :

- Définition de cinq priorités de santé publique: les jeunes, les addictions, le cancer, **la santé mentale**, les personnes âgées
- Mise en place d'une prévention développée dès l'école
- Définition d'objectifs chiffrés d'amélioration de la santé des Français dans la loi sur la stratégie nationale de santé, qui sera présentée au deuxième semestre 2014
- Incitation des médecins traitants à devenir le « pivot » de cette politique grâce à la mise en place d'une part croissante de leur rémunération « en fonction de leurs objectifs de santé publique »

Les patients devraient être mieux pris en compte.

- Mise en place d'un répertoire de l'offre de soins par territoire pour mieux les orienter et d'un site internet d'informations sur les médicaments ([www.medicaments.gouv.fr](http://www.medicaments.gouv.fr))
- Création d'un dossier personnel médical de nouvelle génération afin que les patients soient mieux suivis dans leur parcours médical.
- Renforcement de leurs droits avec la possibilité d'actions collectives en justice dans le domaine de la santé

L'Unafam participe aux réflexions au niveau national afin que cette stratégie nationale de santé prenne réellement en compte la santé mentale et les besoins spécifiques des personnes souffrant de troubles psychiques et ceux de leurs proches.

Pour en savoir plus :

- Stratégie nationale de santé, [Feuille de route](#) (document complet)
- Lundi 23 septembre 2013 : [Intervention de Marisol Touraine Ministre des Affaires sociales et de la Santé](#)  
[Présentation de la stratégie nationale de santé](#) (discours complet)

## REVISION DU DISPOSITIF DES SOINS PSYCHIATRIQUES SANS CONSENTEMENT

**RAPPELS** - A la suite de la remise en cause par le Conseil Constitutionnel de certains points de la loi du 5 juillet 2011 sur les soins sans consentement en psychiatrie, avec obligation d'apporter des corrections (ou de voir ces points annulés) avant le 1er octobre 2013, les parlementaires ont entrepris un travail d'analyse (Rapport du Député Denys ROBILIARD de mai 2013), puis des auditions des principales parties prenantes à l'Assemblée Nationale en juillet et au Sénat en septembre. L'UNAFAM a été associée à ces différentes étapes. Il en a résulté un projet de loi en juillet, puis deux passages devant l'Assemblée Nationale et le Sénat et un texte définitif de la loi n°2013-869 du 27 septembre 2013 publiée au Journal Officiel du 29 septembre 2013.

**LES PRINCIPALES MODIFICATIONS** – Il faut noter que les modifications interviennent en deux temps. Certaines sont applicables immédiatement. D'autres n'entreront en vigueur qu'au 1er septembre 2014.

### Dès maintenant :

**1. Suppression du statut juridique spécial des Unités pour Malades Difficiles (UMD)** : les conditions de sortie de soins sans consentement pour les patients ayant été en UMD était le point fort contesté par le Conseil constitutionnel. La loi fait totalement disparaître cette disposition particulière. Il a été retenu de ne plus donner de statut légal aux UMD. L'UMD est considérée comme une unité de soins intensifs (comme il en existe en chirurgie) a expliqué le rapporteur.

Le régime spécial de levée de soins ne s'applique plus qu'aux patients ayant été déclarés irresponsables pénaux, ayant encouru plus de 5 ou 10 ans de réclusion pour les faits commis, selon qu'il s'agit d'atteinte aux personnes ou aux biens. L'UNAFAM regrette par contre que rien n'a été fait pour réduire les risques d'arbitraire d'envoi en UMD sur la simple décision d'un seul médecin. Ce point avait aussi été relevé par le Conseil Constitutionnel.

**2. Autorisation de sorties non accompagnées de 48h pour les personnes en régime d'hospitalisation sans consentement** : c'est le rétablissement des permissions d'essai complétant le régime actuel des permissions accompagnées de 12h. Elles se font sur demande au directeur par un psychiatre de l'établissement. Il n'est pas établi pour ces sorties de programme de soins.

Si les soins résultent de la demande d'un tiers, le directeur d'établissement informe préalablement le tiers à la sortie. Si la personne est sous un régime de soins à la demande du représentant de l'Etat, celui-ci doit être prévenu au plus tard 48h avant la date prévue mais doit répondre avant midi la veille du jour de la sortie.

**3. Habilitation des députés, sénateurs et parlementaires européens à visiter les établissements accueillant des personnes en régimes de soins sans consentement** : ceci complète la liste déjà existante des personnes habilitées à faire ces visites dont les membres des CDSP.

**4. Réflexion à engager pour examiner la dématérialisation du registre tenu par chaque établissement concernant les personnes sous régime de soins sans consentement.**

**5. Suppression du certificat médical dit « de huitaine »**

### Au 1er septembre 2014 :

**6. Audiences dans une salle spécialement aménagée dans l'enceinte de l'établissement de santé** ou, éventuellement, d'un établissement voisin du ressort du même TGI. Les audiences d'appel sont maintenues à la cour d'appel. L'utilisation de la visioconférence est supprimée.

**7. Délai de saisine du juge raccourci** : le juge doit être saisi dans les 8 jours pour une audience dans les 12 jours (au lieu de 15 actuellement). La demande faite par l'Unafam que le tiers - à l'origine des soins à la demande d'un tiers - soit systématiquement invité à être entendu par le juge n'a pas été retenue.

**8. Obligation de l'assistance ou de la représentation par un avocat**

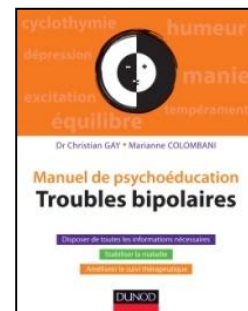
**9. Demande d'un avis motivé d'un seul psychiatre de l'établissement (au lieu de 2 psychiatres comme précédemment) afin de poursuivre l'hospitalisation**

**CONCLUSIONS** - Les demandes collégiales de la Fnapsy, de la Conférence des Présidents de CME et de l'Unafam ont dans l'ensemble été prises en compte. Il reste cependant 3 points à éclaircir : réduire l'arbitraire de l'entrée en UMD / Obtenir à l'audience une prise en compte systématique du point de vue de la famille quand elle le souhaite / Réformer en psychiatrie la notion de personne de confiance (citée comme « accompagnant » dans les permissions accompagnées de 12h). Ces questions ont été soulevées lors des auditions auxquelles l'Unafam a participé et seront étudiées par la mission du député ROBILIARD en vue d'un volet psychiatrie dans la future loi de Santé. Cette loi du 27 septembre 2013 avait pour but premier de réagir aux remarques du Conseil Constitutionnel dans le délai imparti tout en en profitant pour apporter déjà un certain nombre d'améliorations. Mais le travail n'est pas fini, et l'Unafam reste vigilante et mobilisée.

## « MANUEL DE PSYCHOÉDUCATION - TROUBLES BIPOLAIRES »

[Christian Gay](#) & [Marianne Colombani](#) - Editions Dunod

Cet ouvrage présente un programme de psychoéducation en vue de traiter les troubles bipolaires en 15 séances. La psychoéducation vise à améliorer la qualité de vie du sujet, prévenir les récurrences, optimiser le traitement médicamenteux, et favoriser l'alliance thérapeutique. Les bienfaits en sont à présent avérés et son utilisation recommandée par l'OMS. Cet ouvrage constitue une aide précieuse aux patients pour mieux connaître et mieux contrôler leurs troubles de l'humeur.



### AVANT-PROPOS :

Ce guide a été remanié au fil des années. La version originale donnait moins de place à l'interactivité. Le discours était théorique et trop impératif. Une place plus importante est donnée aujourd'hui aux commentaires et aux spécificités de chacun : soignants, personnes atteintes, entourage. Cet ouvrage a servi de support à 20 sessions de 15 séances qui se sont toujours déroulées dans la bonne humeur, la convivialité, le respect. Remanié partiellement après chaque séance, le document restait austère jusqu'à l'intervention de Marianne Colombani qui s'est proposée spontanément de le rendre plus léger dans son contenu et surtout d'en modifier la présentation afin de le rendre plus attrayant. C'est à ce moment là que l'on a imaginé sa publication car le seul document (indépendant de l'industrie pharmaceutique) qui existait en France n'était pas destiné aux patients et à leur entourage. Nous espérons que la diffusion de ce guide facilitera la connaissance du trouble, modifiera le regard que l'on peut porter sur une maladie invalidante et douloureuse, aura une incidence positive sur le contrôle des facteurs déclenchants et aidera l'entourage à mieux comprendre cette affection et à trouver sa place dans l'aide qu'il peut apporter. Notre finalité est d'informer, accompagner et maintenir l'espoir. Si nous devons ne retenir qu'un seul conseil, ce serait de tout mettre en œuvre pour se respecter.

**Les recettes de ce livre sont reversées à l'Unafam.**

**Un grand merci aux auteurs de cet ouvrage pour leur générosité.**

## JOURNÉE MONDIALE DE LA SANTÉ MENTALE VUE PAR CLUBHOUSE FRANCE

Le Clubhouse Paris est un lieu d'entraide innovant, créé pour et avec des personnes fragilisées par un trouble psychique tel que la bipolarité, la schizophrénie et la dépression sévère afin de faciliter leur insertion sociale et professionnelle (plus d'information : [www.clubhousefrance.org](http://www.clubhousefrance.org)). A l'occasion de sa 2ème année d'existence et de la 11ème journée mondiale de la santé mentale, l'association Clubhouse France a invité ses donateurs et partenaires à débattre sur les sujets qui nous tiennent tant à cœur.



A cette occasion Marianne Colombani et Christian Gay ont présenté leur ouvrage, « Manuel de psychoéducation - Troubles bipolaires », afin d'aborder la problématique des troubles bipolaires du point de vue du psychiatre. D'autres auteurs de premier rang se sont également mobilisés pour l'occasion : Marie Alvery et Hélène Gabert ont présenté « J'ai choisi la vie » (du point de vue des experts et du vécu) et Delphine de Vigan « Rien ne s'oppose à la nuit » (du point de vue de la famille). Ils ont fait part chacun à leur manière de leur vécu des troubles bipolaires, en montrant une réelle force dans leur combat pour vivre et gérer au quotidien leur trouble ou celui de leur proche.



Le Clubhouse Paris a ainsi reçu 150 personnes qui ont passé un moment convivial, entre dédicace et débat. La soirée s'est poursuivie avec les auteurs autour d'un pot de l'amitié organisé par les membres. De cette soirée forte en émotion, on pourra retenir l'intervention de Vincent Lindon, qui a fait part de son « admiration » face au travail effectué au Club. Il a ajouté que nous devrions porter notre message au-delà de ces murs « car là, vous êtes entre vous. Il faut entrer dans la place, prendre d'assaut l'espace public et vous faire entendre ». Une aubaine qu'a saisie Philippe Charrier, également Président fondateur de l'association Clubhouse France, pour engager un échange marquant et enrichissant avec le comédien. On aura noté aussi la présence de Princesse Erika, qui discrètement a publié [un très bel article dans le Nouvel Obs](#), que nous vous invitons à lire et dans lequel elle parle de l'Unafam comme « le premier organisme qui lui a redonné un peu d'espoir. »



Ce fut une très belle soirée que les membres, l'équipe, les donateurs, amis et partenaires n'oublieront pas de si tôt. Un temps d'échanges privilégiés.

## INAUGURATION DE LA « RÉSIDENCE CHEVERT », À NANCY

En 1981, le président de l'UNAFAM de Meurthe et Moselle, Monsieur Pierre Couillard, évoquait déjà le combat des familles et la nécessité de trouver un lieu adapté pour leurs proches. Le concept de résidence-accueil, né depuis, permet de concilier, sous un même toit, autonomie et vie sociale dans la sécurité de tous. Il permet aussi de soulager les familles vieillissantes et de les rassurer sur le devenir de leur proche quand elles auront disparu.

Depuis 1987, quatre présidents de la délégation ont porté ce projet... Grâce à des contacts amicaux, un terrain associatif situé en plein cœur de Nancy a été mis à disposition. Le partenariat s'est ensuite élargi avec l'association gestionnaire ENSEMBLE, la Société immobilière SLH et la DDCS.

Cette synergie, enrichie de l'aide de l'Etat, des élus et des mécènes a permis de surmonter les innombrables obstacles qui se sont dressés tout le long du parcours.

Que de lenteurs et de paperasserie ! Et pourtant, grâce à tous, sur ce terrain vague, le rêve d'une résidence de 24 studios est devenu réalité cette année !

Bravo à toute l'équipe de la délégation de Meurthe et Moselle pour tant de continuité dans l'action !

## INFOS PRATIQUES

### **A NOTER** Caducité au 1er janvier 2014 des mesures de tutelle et curatelle de plus de cinq ans

La loi 2007-308 du 5 mars 2007 et ses décrets d'application, portant réforme de la protection juridique des majeurs, impose le **renouvellement des mesures de tutelle et curatelle tous les cinq ans**. La demande de renouvellement est à faire auprès du Juge des tutelles, et la procédure peut être assez longue (quelquefois, jusqu'à six mois). En cas de non demande de renouvellement, la loi prévoit au 1er janvier 2014 la caducité automatique des mesures juridiques de plus de cinq ans.

**Nous attirons donc ici l'attention de nos adhérents qui pourraient être concernés par ces dispositions.**

## **ATELIER D'ENTRAIDE PROSPECT FAMILLE : FAIRE FACE DANS LA DURÉE À LA MALADIE PSYCHIQUE D'UN PROCHE**

### **Objectifs :**

- Prendre du recul par rapport à l'incidence de la maladie sur notre vie
- Prendre conscience des savoirs et des savoir-faire que l'expérience de la maladie nous a fait acquérir
- Identifier des stratégies nouvelles pour faire face dans la durée
- Développer un réseau qui nous soutienne dans l'avenir
- Développer confiance et estime de soi

### **Contenu :**

L'atelier dure 20 heures et contient 10 modules

### **Public concerné :**

Toute personne qui se sent concernée et touchée par les troubles psychiques, l'étrangeté et l'imprévisibilité des comportements d'un proche (parent, enfant, conjoint, frère, sœur,...) et qui éprouve le besoin d'échanger avec d'autres dans un cadre protégé et confidentiel, dans une relation de pair à pair.

### **Animateurs :**

Les animateurs sont des proches de malades, bénévoles actifs de l'Unafam formés au programme Prospect famille

### **Prochaines dates :**

- 21, Côte d'Or, Dijon : 8-9 et 15-16 novembre
- 42, Loire, Saint-Etienne : 16, 23 et 30 novembre
- 59, Nord, Mons en Baroeul : 16, 17 et 30 novembre
- 06, Alpes Maritimes, Cannes : 22, 23 et 24 novembre
- 34, Hérault, Montpellier : 22 novembre



Ariane Paris organise, le 6 décembre à 15h30 à Paris, une **conférence sur les cibles thérapeutiques dans la schizophrénie et le trouble bipolaire**. Cette conférence sera animée par Bruno Millet, président d'Ariane Paris, professeur de psychiatrie adulte, chef du pôle hospitalo-universitaire de psychiatrie adulte à Rennes. Nous vous donnerons plus de détails (dont le lieu) dans notre prochaine lettre.