

# un autre REGARD

REVUE DE LIAISON TRIMESTRIELLE DE L'UNAFAM

N°1 - 2023

## La participation des usagers : un enjeu individuel et collectif

Le respect des droits : une recommandation de l'OMS

p. 14

Des outils pour la coconstruction du parcours de soins

p. 18

Des services s'organisent pour mieux respecter la place de l'utilisateur

p. 20

Le volet collectif de la participation des usagers

p. 24



ÉDITO DE LA PRÉSIDENTE

p.3

CLUBHOUSE, L'AVENTURE COMMENCE À NEW YORK

p.32

COIN CULTURE

p.38

# transmettre l'espoir

pour les personnes vivant avec des troubles psychiques et leur famille



## En léguant à l'Unafam,

je permets à l'association de venir en aide aux 3 millions de personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et aux 4,5 millions de proches qui les accompagnent au quotidien.

Créée en 1963 et reconnue d'utilité publique en 1968, l'Unafam est l'une des plus importantes associations de familles en France. Avec plus de 15 000 adhérents, 2 000 bénévoles, 99 délégations départementales et 300 points d'accueil, notre association soutient les personnes et les familles de personnes vivant avec des troubles psychiques.



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

## demande de **contact**

sur les legs, donations et assurances-vie

**À retourner sous enveloppe affranchie à l'adresse suivante :**

Lucie Adenot • Unafam  
12 villa Compoint 75017 PARIS

**Oui**, je souhaite être contacté par téléphone et en toute confidentialité pour évoquer mon projet de transmission de patrimoine.

**Oui**, je souhaite recevoir en toute confidentialité votre documentation legs.

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Code Postal : \_\_\_\_\_ Ville : \_\_\_\_\_

Email : \_\_\_\_\_ Téléphone : \_\_\_\_\_

Mon heure de préférence pour être contacté (du lundi au vendredi entre 9h et 16h) : \_\_\_\_\_



www.unafam.org

Union nationale des familles et amis  
de personnes malades  
et/ou handicapées psychiques  
(association reconnue d'utilité publique)  
12, villa Compoint 75017 Paris

Standard 01 53 06 30 43  
Écoute-famille 01 42 63 03 03  
E-mail contact@unafam.org

#### CONSEIL D'ADMINISTRATION

**Présidente** Marie-Jeanne RICHARD  
**Président d'honneur** Jean CANNEVA  
**Vice-présidente** Roselyne TOUROUDE  
**Vice-présidente** Brigitte DELPHIS  
**Secrétaire** Martine DOS SANTOS  
**Secrétaire adjoint** Jean-Louis LAVILLE  
**Trésorier** François PILET  
**Trésorier adjoint** Jean-François GIOVANNETTI

#### ADMINISTRATEURS

Jean-Claude Aubert, Catherine BROUTIN,  
Lucie CAUBEL, Hélène CHASTANIER-DREYSSE,  
Jacques DE PESQUIDOUX, Olivier DU CRAY,  
Martine FRAGER-BERLET, Jean-Paul GRATTESSOL,  
Jean-Pierre LAFLEURIEL, Dominique LÉCONTE,  
Laurent LEFEBVRE, Laurence LILLIE,  
Jean-Yves MAQUET, Marie-Andrée MULLER,  
Michel RIGAUT, Alix VIEL

#### RÉDACTION

**Directrice de la publication** Marie-Jeanne Richard  
**Rédactrice en chef** Audrey Touchard  
**Rédactrice** Cécile Dauzats  
**Comité éditorial**  
Alix Viel (présidente), Isabelle Lannuzel,  
Martine Frager-Berlet, Dominique Maurel,  
Emmanuelle Rémond, Johana Do Rosario, Lydia Bardin

#### RÉALISATION

Agence Kaolin - 123, rue du Cherche-Midi - 75015 Paris  
agencekaolin.com  
**Secrétariat de rédaction** Emmanuel Cauchois  
**Mise en page** Anais Vinagre  
**Crédits photo** iStockphoto, Unafam  
**Couverture** Vyacheslav Dumchev / iStockphoto  
**Impression** Imprimerie Chevillon (89)  
ISSN : 2778-6609  
Toute reproduction est interdite  
sans autorisation des auteurs.



# ÉDITO

## D'abord citoyens !

La participation des usagers patients est inscrite dans la loi. Le patient citoyen a des droits et participe aux décisions qui le concernent. Son avis est pris en compte. Pas si simple en psychiatrie quand la personne est en rupture de soins. Au nom de la liberté, doit-on la laisser se marginaliser jusqu'à un point de danger pour elle ? Faut-il attendre des passages à l'acte (délictueux ou criminels) qui feront la une des journaux, renforceront la stigmatisation, entretiendront une vision sécuritaire de la psychiatrie ? Reconnaître la personne comme personne et non comme un malade, c'est lui donner la possibilité de se re-connaître comme citoyen.

*« Pas si simple en psychiatrie quand la personne est en rupture de soins. »*

Nous sommes tous attachés à nos droits. Nous avons la chance de vivre en démocratie, d'aller et venir à notre guise, de faire entendre notre voix sans risquer la prison. La maladie psychique peut éloigner de cette liberté, mais au nom de sa maladie, la personne ne peut être éloignée de ses droits. En psychiatrie, le pouvoir d'agir doit être renforcé. Des équipes s'y emploient, cherchent, innovent, s'appuient sur des outils concrets, comme le plan de suivi individualisé ou les mesures anticipées en psychiatrie qui permettent à l'usager de coconstruire sa prise en charge.

Nous, familles, savons combien il est important de soutenir cette confiance en nous appuyant sur les capacités de la personne. Les formations peuvent nous y aider. Si la participation de l'usager est un enjeu individuel, l'effectivité des droits est un long combat ; la participation des usagers devient alors un enjeu collectif.

Marie-Jeanne Richard,  
présidente de l'Unafam

# SCHIZOPHRÉNIES BIPOLARITÉ DÉPRESSION SÉVÈRE TOC

Derrière ces mots, il y a les maux des 3 millions de personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et ceux des 4,5 millions de proches aidants.

**Soutenez l'Unafam et retrouvons ensemble la force d'avancer.**



Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques



## BULLETIN DE DON



**ATTENTION ! Ce bulletin de don ne se substitue pas au renouvellement d'adhésion 2023**

À remplir et à envoyer accompagné de votre chèque à l'ordre de l'Unafam à : Unafam - 12 Villa Compoint - 75017 Paris

Pour donner en ligne, rendez-vous sur [www.unafam.org](http://www.unafam.org)

**OUI**, je veux aider les personnes malades psychiques et leur famille à retrouver la force d'avancer avec l'Unafam. Je fais un don de :

- 20 €     50 €     80 €  
 100 €     150 €     ..... €  
 Autre montant

Mme     Mlle     M.

Nom .....

Prénom .....

Adresse .....

CP [ ] [ ] [ ] [ ] Ville [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

Date de naissance [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

Téléphone [ ]

E-mail .....

### 66% DE RÉDUCTION D'IMPÔT

Vous bénéficiez d'une réduction d'impôt sur le revenu égale à 66% du total de votre don dans la limite de 20% du revenu imposable de votre foyer (60% des dons dans la limite de 0.5% du chiffre d'affaires pour les entreprises).

un don de  
**100 €**

-66%  
→

ne vous coûte que  
**34 €**

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à la gestion de la liste des adhérents. Les destinataires sont l'UDAF (Union Départementale des Associations Familiales) et l'Unafam. Conformément à la loi du 6 janvier 1978 modifiée dite « Informatique et Libertés » et au règlement européen 2016/679 du 27 avril 2016 dit « Règlement Général sur la Protection des Données », vous disposez sur vos données, d'un droit d'accès, de rectification, de limitation, de portabilité et d'effacement en adressant votre demande à [adhesion@unafam.org](mailto:adhesion@unafam.org). Les donateurs reçoivent la Lettre de la Présidence mensuelle par e-mail.

# SOM

N° 1 - 2023

# MAIRE

**p. 3** ÉDITO

**p. 6** RETOUR SUR L'ACTU

PCH : une avancée importante  
La transformation des Esat

**p. 8** RECHERCHE

Succès historique pour la recherche  
en psychiatrie grâce au programme  
de recherche ProPsy

**p. 10** L'UNAFAM ET VOUS

CDU, CDSP, quand et comment  
s'en emparer ?

La formation : une mission structurante  
de l'Unafam



© iStockphoto

**p. 12 DOSSIER** La participation  
des usagers : un enjeu individuel  
et collectif

**p. 14** Le respect des droits : une recommandation  
de l'OMS

**p. 18** Des outils pour la coconstruction  
du parcours de soins

**p. 20** Des services s'organisent pour mieux  
respecter la place de l'utilisateur

**p. 24** Le volet collectif de la participation  
des usagers



© indell30

© mreed1

© DR

> Bulletin d'abonnement **p. 27**

**p. 28** LES DÉLÉGATIONS

Côte-d'Or  
Indre-et-Loire

**p. 30** À LA RENCONTRE DE...

Marie-Laurence Fouquet

**p. 32** À L'INTERNATIONAL

Clubhouse, l'aventure commence  
à New York

**p. 34** FICHE SOCIAL

La carte mobilité inclusion (CMI)

**p. 35** FICHE JURIDIQUE

L'aide juridictionnelle

**p. 36** QUESTION / RÉPONSE PSY

**p. 37** QUESTION / RÉPONSE SOCIAL

**p. 38** CULTURE

### BRÈVES D'ACTUALITÉ

Un podcast Fondation FondaMental, groupe Klésia et Unafam, informe les aidants sur les maladies psychiques, et les aide à déstigmatiser les malades et leurs proches.  
<https://podcast.ausha.co/fondamentaltalk/aidants-ne-culpabilisez-pas>



© D. J. P. A. F.

## PCH : une avancée importante

Depuis janvier 2023, le décret modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) élargit l'accès aux droits pour les personnes handicapées psychiques.

par Cécile Dautats

La PCH est une aide financière versée par le Département. Elle permet de rembourser les dépenses liées à une perte d'autonomie. La PCH comprend cinq formes d'aide (humaine, technique, aménagement du logement ou transport, aide spécifique ou exceptionnelle, animalière). La PCH aide humaine permet de dédommager les aidants familiaux, de rémunérer des aides humaines en emploi direct ou par les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

La modification des critères d'accès à la PCH crée un domaine d'aide humaine – le soutien à l'autonomie – pour les personnes qui, du fait de difficultés cognitives, ont besoin d'assistance, de soutien dans la réalisation des actes nécessaires pour vivre dans un logement, pour se déplacer à l'extérieur, participer à la vie en société, avoir des relations avec autrui, prendre des décisions adaptées, prendre soin de leur santé...

Cette modification met fin à de nombreuses années où la PCH ne prenait quasiment pas en compte les altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques et leur retentissement.

Roselyne Touroude explique le combat de l'Unafam pour mettre fin à cette discrimination :

« Nous avons sans cesse dénoncé l'inadaptation de la PCH pour les personnes handicapées psychiques : au CNCPH<sup>1</sup>, auprès du Défenseur des droits, de l'IGAS<sup>2</sup>, de la rapporteuse des droits des personnes handicapées de l'ONU... La Conférence nationale du handicap de 2020 a enfin lancé les travaux d'adaptation de la PCH. L'Unafam y a grandement contribué, pour aboutir au décret du 19 avril 2022. »

La mise en œuvre effective de ce droit est un enjeu majeur. L'Unafam

y œuvre notamment par la diffusion d'outils d'aide au remplissage des dossiers et des formations tandis que la CNSA<sup>3</sup> vient d'éditer un guide coécrit avec l'Unafam et ses partenaires associatifs, Unapei, Autisme France, Handeo et TDAH, pour accompagner les MDPH<sup>4</sup> dans cette évolution. •



© Prostock-Studio

1. Conseil national consultatif des personnes handicapées
2. Inspection générale des affaires sociales

3. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
4. Maison départementale pour les personnes handicapées



## TOUR DE FRANCE

Le 25 mai au ministère de la Santé, la Fédération française de psychiatrie présentera son tour de France des initiatives innovantes, simples et créatives, menées par les équipes de services de psychiatrie.

# La transformation des Esat

Deux décrets très attendus, parus les 13 et 22 décembre 2022, permettent la pleine application de la circulaire du 22 mai 2022 qui détaillait les mesures du plan de transformation des Esat<sup>1</sup>.

par Cécile Dauzats

**P**armi les plus emblématiques dispositions de ce plan figurent :

- les modalités de sortie d'Esat avec le droit au retour et à l'accompagnement, le cumul temps partiel Esat / milieu ordinaire (précisées dans ces décrets), ou l'annualisation de la garantie de ressources des travailleurs handicapés (GRTH)... qui permettront de fluidifier les parcours ;
- l'ouverture du compte personnel de formation (CPF), les périodes de mise en situation en milieu professionnel (PMSMP) qui permettront notamment de découvrir un métier ou un secteur d'activité, renforçant ainsi le pouvoir d'agir des personnes ;
- les instances mixtes, l'adhésion à un OPCO (opérateur de compétences) qui seront des outils d'évolution des Esat ;
- la création du fonds Fatesat qui aidera au financement d'investissements structurants pour rendre



plus attractifs les métiers des professionnels des Esat.

Ce plan de transformation, lancé début 2021, s'inscrit dans un mouvement général vers le droit commun et le milieu ordinaire.

Il maintient le statut des Esat avec un accompagnement spécifique grâce à sa coconstruction avec une centaine de participants, dont Michel Rigault pour l'Unafam, qui

remarque : « Une grande vigilance reste nécessaire, en particulier pour les bénéficiaires de l'AAH avec RSDAE<sup>2</sup>, qui risquent de voir leurs revenus diminuer en cas de sortie vers le milieu ordinaire. » L'évolution va se poursuivre ; une réforme de la RSDAE est envisagée et une mission de l'IGAS devrait étudier la possibilité d'octroyer le statut de salarié aux usagers d'Esat. •

1. Établissement et service d'aide par le travail

2. RSDAE : restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi

# Succès historique pour la recherche en psychiatrie grâce au programme de recherche ProPsy

Le 5 juillet 2022, Sylvie Retailleau, ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, a annoncé à l'Institut Mondor de recherche biomédicale à Créteil, le financement d'un vaste programme de recherche en psychiatrie, inédit en France, baptisé ProPsy (Projet-programme en psychiatrie de précision).

par Marion Leboyer

Il devrait fédérer la communauté française des professionnels de santé, des chercheurs, des enseignants, des industriels et des associations de patients pour améliorer la prise en charge et le pronostic des personnes affectées par ces maladies.

Porté par l'Inserm et le CNRS dans le cadre des programmes et équipements prioritaires de recherche (PEPR), ProPsy est piloté scientifiquement par Marion Leboyer, médecin psychiatre et chercheuse (Upec, APHP, Inserm, Fondation FondaMental). Avec un financement de 80 millions d'euros sur cinq ans, ce PEPR exploratoire s'intéresse à quatre des troubles les plus invalidants – troubles bipolaires, troubles dépressifs majeurs, schizophrénie et troubles du spectre de l'autisme – afin d'ouvrir le champ de la médecine de précision en psychiatrie.

Les maladies psychiatriques constituent un enjeu majeur de

santé publique. 20 % des Français en souffrent au quotidien, et avec eux, très souvent, leurs proches.

Ces pathologies chroniques, débutant tôt dans la vie, frappent souvent les jeunes adultes et figurent parmi les dix principales causes d'invalidité.

Face aux diagnostics parfois longs à être posés, il y a souvent peu d'options thérapeutiques et celles qui existent présentent fréquemment des effets secondaires invalidants.

À cela s'ajoute l'impact socio-économique : des estimations récentes ont montré que les coûts directs et indirects de la prise en charge de la santé mentale en France ont atteint les 160 milliards d'euros en 2019, soit plus de 5 % du PIB.

Malgré cette charge, le financement de la recherche en psychiatrie en France ne représente que 2 à 4 % du budget de la recherche biomédicale, l'un des plus faibles

des pays européens. Face à ce double constat, il semblait impératif de mieux coordonner toutes les forces vives françaises de recherche en psychiatrie et d'accroître le continuum entre la recherche et le soin : c'est ce que propose le projet ProPsy, officiellement lancé le 27 octobre 2022, autour de cinq grands axes de recherche.

### Construire la cohorte *French minds*

ProPsy va permettre de construire une cohorte de 10 000 adultes atteints de troubles bipolaires, dépressions, psychoses, autismes et témoins, et de créer des bases de données pour identifier des marqueurs diagnostics.

Les participants seront évalués dans les réseaux des centres experts de la Fondation FondaMental, ou dans les centres du RHU PsyCare, de manière exhaustive sur le plan clinique, comportemental, environnemental, et à l'aide d'outils numériques, de marqueurs





© rudal30

“ *Les maladies psychiatriques constituent un enjeu majeur de santé publique.* ”

biologiques et d'imagerie cérébrale. L'accès aux données de cette cohorte sera à la disposition de nombreux chercheurs pour faire avancer les connaissances sur les biomarqueurs et algorithmes de stratification, pour mieux identifier des sous-groupes homogènes de maladies et mieux comprendre leurs causes.

#### Comprendre les mécanismes et les causes à l'origine des pathologies psychiatriques

Grâce à ProPsy, les chercheurs pourront mettre en place des études précliniques robustes afin de mieux comprendre les mécanismes des maladies mentales.

Ces études portent notamment sur la manière dont des biomarqueurs

identifiés contribuent au déclenchement et aux symptômes des maladies psychiatriques.

#### Développer la psychiatrie de précision en validant les biomarqueurs permettant d'identifier des sous-groupes homogènes de patients

En utilisant les bases de données françaises et internationales, notamment *French minds*, les chercheurs identifieront des biomarqueurs qui permettront de mieux définir les cibles des essais thérapeutiques de demain.

#### Développer un nouveau secteur biomédical pour la santé mentale

ProPsy permettra également de créer un environnement favorable à l'innovation en santé mentale en soutenant les partenariats

publics-privés à l'échelle nationale. Il encouragera ainsi l'émergence d'une filière biomédicale en France, incluant l'industrie pharmaceutique, les medtech et le digital.

#### Informar sur les maladies mentales

ProPsy diffusera les résultats obtenus, en ayant à cœur d'informer les patients et leurs proches, de sensibiliser la population générale et les décideurs, afin de réduire la stigmatisation et les fausses représentations de la maladie mentale.

De cette manière, il soutiendra également l'attractivité de la profession auprès de la jeune génération de scientifiques et de soignants en psychiatrie. •

# CDU, CDSP, quand et comment s'en emparer ?

CDU, CDSP : deux commissions très différentes auxquelles usagers concernés et familles peuvent s'adresser. Jean-Yves Maquet, pilote à l'Unafam de la commission des représentants des usagers en CDU et CDSP, clarifie leurs modalités d'activation. Des témoignages de terrain sur leurs activités sont à lire dans le dossier. (voir p. 24-25)

par Cécile Dauzats

La commission des usagers veille au respect des droits des patients. Elle examine chaque fois que nécessaire, et au moins une fois par trimestre, les réclamations adressées à l'hôpital par les usagers et les informe sur les voies de conciliation et de recours. Elle formule des avis et des propositions sur la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches.

« *CDU et CDSP veillent à ce que chaque situation soit conforme aux droits des patients.* »

Ces commissions sont très facilement accessibles. Sur le livret d'accueil de l'établissement, sur le site internet, sont indiqués l'adresse e-mail et parfois un numéro de téléphone, voire le nom d'un

représentant. Sur simple appel, le standard de l'établissement peut également mettre en relation la personne en charge de la CDU. Enfin, dans les maisons des usagers, il y a des permanences des représentants des usagers (RU).

L'Unafam peut également indiquer le nom et les coordonnées du RU représentant l'association au sein d'une CDU (300 en France), qui sera au fait des problématiques liées à la psychiatrie. « *Il ne faut pas hésiter à contacter les représentants des usagers pour faire une réclamation ou simplement pour se rassurer. Le RU formé à l'Unafam saura traduire le mécontentement et formuler la demande de manière précise et ferme, mais qui sera recevable* », explique Jean-Yves Maquet.

La CDSP traite des questions liées aux soins psychiatriques sans



consentement. Ses membres, dont deux représentants d'associations agréées, sont désignés par le représentant de l'État dans le département. Elle doit se rendre deux fois par an dans l'établissement et vérifier à cette occasion les conditions matérielles d'hospitalisation, en visitant les chambres d'isolement et de contention. La CDSP est informée de toute décision concernant les hospitalisations sans consentement.

Elle veille à ce que chacune de ces situations soit conforme aux droits des patients. Elle contrôle le registre de l'isolement et de la contention. Elle examine la situation des personnes hospitalisées depuis plus d'un an. Toute personne faisant l'objet de soins sans consentement, ou la famille, peut aussi saisir la CDSP par courrier adressé à l'ARS. •



## La formation : une mission structurante de l'Unafam

Accompagner les familles, c'est les informer mais aussi leur proposer de se former. Devenir bénévole à l'Unafam, c'est accepter de passer par la case formation. Aider les professionnels à améliorer leur pratique fait partie aussi de notre offre de formation.

par Cécile Dauzats

La formation s'articule autour de trois volets.

- **L'aide aux aidants** (familles membres de l'Unafam ou non) financée par la CNSA<sup>1</sup>. Dispensées dans les délégations autour de la spécificité des différentes pathologies, les formations à destination des aidants leur permettent de mieux appréhender les troubles de leur proche et leur donnent des clés pour mieux vivre des situations quotidiennes. 5 280 aidants ont bénéficié de sessions ou d'e-learning l'an dernier.

- **Le parcours de formation des bénévoles**, qui est la colonne vertébrale de l'Unafam, est une des

priorités de l'association. De l'accueil des familles à la représentation des usagers, en passant par la prise de responsabilités au niveau des départements et des régions, toutes ces missions nécessitent d'acquies de véritables compétences. 467 bénévoles ont été formés en 2022.

*« Le parcours de formation des bénévoles est une des priorités de l'association. »*

- Enfin, l'Unafam est reconnue comme organisme de formation avec la certification Qualiopy et propose donc **aux professionnels**

**des formations continues** pour améliorer leurs pratiques ainsi que les premiers secours en santé mentale (PSSM).

En 2022, 1 771 professionnels ont été formés (dont 1 259 pour PSSM).

Toutes les formations sont conçues en interne dans un service dédié, avec l'aide de professionnels psychologues ou soignants, et de personnes concernées.

Au titre de leur savoir lié à leur expérience, des pairs-aidants familles bénévoles les animent ou coaniment avec un professionnel.

L'épidémie de Covid a accéléré l'engagement de l'Unafam dans l'e-learning. Les formations en ligne permettent d'amener l'ensemble des participants à niveau pour mieux appréhender la partie présentielle.

Toutes ces formations sont disponibles gratuitement sur la plateforme : [www.formaidants.fr](http://www.formaidants.fr) •

1. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie



## *Sommaire*

- p. 14** Le respect des droits : une recommandation de l'OMS
- p. 18** Des outils pour la coconstruction du parcours de soins



© Grandfilure / iStockphoto

## La participation des usagers : un enjeu individuel et collectif



La figure de l'utilisateur s'oppose à une médecine qui ferait disparaître la personne derrière la maladie et qui la considérerait comme un objet de soins. La législation actuelle fait une place aux droits des patients et notamment à la représentation des usagers. La loi du 4 mars 2002 sur les droits des personnes malades et la qualité du système de santé a pour ambition d'adapter le système de santé aux attentes des patients en privilégiant les relations contractuelles. Le patient participe aux décisions qui le concernent. Il devient un partenaire, son avis est pris en compte. Le système de santé doit respecter les droits de la personne : droit à la confidentialité, à la protection de la vie privée, à la protection contre toute discrimination, et droit à l'innovation médicale.

Dans les faits, où en est-on ?

**p. 20** Des services s'organisent pour mieux respecter la place de l'utilisateur

**p. 24** Le volet collectif de la participation des usagers



© Sewcream/iStockphoto

## Le respect des droits : une recommandation de l'OMS

La place des usagers en santé mentale a vocation à se renforcer, à la fois sur le plan individuel dans la relation avec les professionnels, et sur le plan collectif dans la participation au fonctionnement des établissements. Cette évolution s'inscrit dans un contexte où le respect des droits est une priorité pour l'OMS, au même titre que la qualité des soins.

Dans son rapport d'étude *Approche population centrée et partenariale en santé mentale comme levier de la transformation de notre système de santé mentale*, Magali Coldefy, chercheuse spécialisée sur les services de santé mentale, insiste sur le fait que, pour transformer véritablement notre système, la participation et l'implication des usagers doivent se faire à tous les niveaux, du parcours de santé individuel dans la relation avec les professionnels, comme au niveau du fonctionnement des établissements, de la définition des politiques de santé, de la formation, de la recherche.

« Au niveau institutionnel, la participation des usagers se limite encore trop souvent à une simple

*consultation, mais certaines initiatives montrent qu'un véritable partenariat est possible, constate Magali Coldefy. Au niveau du parcours de santé, la capacité des professionnels de santé à impliquer les personnes concernées et leurs proches dans la prise de décision partagée dans un réel partenariat reste très professionnelle dépendante. Mais là encore, plusieurs initiatives françaises et internationales montrent que la mise en place d'un vrai partenariat est possible. Il nécessite de la formation, sensibilisation des professionnels, décideurs, à accepter et donner cette place aux personnes concernées, à les impliquer tout au long du processus, à coconstruire le parcours de santé de la personne et la politique de santé mentale*

*sur les territoires. » Sans droits, pas de véritable autonomie. Cette participation croissante des usagers s'inscrit dans un contexte où le respect des droits est un enjeu dont s'est emparé l'OMS.*

Dans l'optique d'un déploiement mondial d'une politique de santé mentale fondée sur la Convention internationale des droits des personnes handicapées de l'ONU (CIDPH) qui a été signée par la France en 2010, l'OMS a mis au point *Quality rights*, programme pour l'évaluation des soins et le respect des droits en santé mentale. Il s'appuie dans chaque pays sur un centre collaborateur (CCOMS). L'OMS a choisi pour la France l'EPSM de la métropole lilloise, qui déploie ce programme sur le territoire.



« La participation et l'implication des usagers doivent se faire à tous les niveaux. »

## Quality rights interroge les pratiques

« Paradoxalement, certaines des pires violations des droits de l'Homme et des situations de discrimination vécues par les personnes ayant un problème de santé mentale, de toxicomanie ou un handicap intellectuel, ont lieu dans les établissements de santé », signale Quality rights. « Nous proposons à tout établissement ou service qui le demande, un diagnostic in situ, suivi d'un plan de formation ciblé à l'attention des usagers, des aidants - familles et/ou des professionnels, pour corriger les éventuels dysfonctionnements par rapport à la charte de l'ONU », indique Julie Gagnon, coordonnatrice nationale des observations Quality rights. Des équipes multidisciplinaires (personnes concernées, familles, médecins, psychologues, directeurs d'établissement, infirmiers...), formées au préalable, interviennent à la demande des établissements. L'évaluation des droits de Quality rights porte sur 116 critères.

Jocelyne Viateau, bénévole Unafam, a participé à des visites en qualité d'évaluatrice. « On sort les dossiers administratifs, on étudie les dossiers médicaux, on inspecte l'état des bâtiments, on interviewe les personnes

« Paradoxalement, certaines des pires violations des droits de l'Homme ont lieu dans les établissements de santé. »

sur leur rétablissement, le respect de leurs droits. On regarde, on étudie, on écoute et... on goûte, dit-elle, car l'observation va jusqu'à la qualité de l'alimentation. » Julie Gagnon poursuit sur la méthodologie : « L'équipe d'observation interroge trois groupes de personnes, chacun pouvant apporter une perspective différente : les usagers du service, les familles et les membres du personnel. La constitution de groupes par profil favorise la parole. » Dans la même optique, Jocelyne Viateau, bénévole Unafam, ajoute son expérience de représentante des usagers : « Pour suivre les conversations avec les usagers à l'issue d'une réunion soignants

- soignés, lorsque les professionnels sont partis, est souvent révélateur. En quelques minutes, tout le monde a quelque chose de pertinent à dire. »

La rédaction du rapport peut prendre plusieurs mois. Tous les verbatims y sont repris. La cotation se fait sur quatre échelons : pleinement rempli, partiellement rempli, démarche commencée avec quelques éléments en place, démarche non commencée. Le rapport d'évaluation est présenté dans une réunion de restitution aux professionnels concernés. On y définit, avec les usagers et les professionnels, ce qui doit évoluer de façon prioritaire. Parfois, on constate qu'entre la visite et la réunion de restitution, certaines choses ont déjà changé. « Trente-quatre unités, dont trois secteurs, ont été visitées depuis 2017, indique Julie Gagnon. Les observateurs volontaires sont aujourd'hui environ 150 en France autour de quatre coordonnateurs. Pour 2023, notre agenda est déjà complet avec cinq unités inscrites et une sixième en attente de confirmation. Une subvention du Fonds d'innovation organisationnelle en psychiatrie (FIOP) devrait permettre d'en augmenter le nombre. »

## Témoignage choral

## Les origines de l'engagement

Dans un témoignage à trois voix, Stéphane Cognon, pair-aidant au GHU de Paris, Laurence Renoud, infirmière à l'hôpital Guillaume-Régnier de Rennes et Nicolas, usager très engagé dans le PTSM du Rhône, évoquent leurs expériences sur la participation des usagers.

« J'ai écrit sur mon parcours (cf. rubrique Culture p. 39), raconte Stéphane, notre témoin pair-aidant. C'est mon éditeur qui m'a parlé de la pair-aidance. Un jour, une aidante m'a demandé de l'aider à accompagner son fils. Je l'ai fait intuitivement. J'ai appris à me servir de mon vécu et décidé de me professionnaliser. »

Laurence, a tracé sa route en côtoyant l'Unafam. « Quand j'ai débuté en 1986, la communication n'était pas facile avec l'Unafam. Puis j'ai intégré le pôle universitaire où le chef de pôle avait de très bonnes relations avec l'association. Il y avait des réunions qui facilitaient la communication avec les familles des patients en long séjour. Nous avons avancé avec elles jusqu'à la création de notre pôle ressources familles. C'est là que tout a démarré. »

Une personne du PTSM<sup>1</sup> du Rhône faisait le tour des Gem<sup>2</sup> pour recruter des représentants des usagers. Pour Nicolas, cette rencontre a été décisive. « Elle parlait du PTSM, mais aussi du bienfait des nutriments dans l'alimentation. Nous avions les mêmes centres d'intérêt. Elle se posait les mêmes questions que moi. C'était très nouveau. J'ai eu envie de participer à ce partage. »

« Je pense que c'est la nouvelle génération qui fera définitivement changer les choses. »



© dragana971/istockphoto

1. Projet territorial de santé mentale  
2. Groupe d'entraide mutuelle



## La formation

Une fois rétabli, Stéphane choisit la filière universitaire pour une licence sciences sanitaires et sociales, option médiateur santé pair.

« On a une connaissance de soi très approfondie. Mais il faut absolument apprendre à travailler avec des outils précis et validés. » Pour Laurence Renoud, l'auto-formation a longtemps été la règle. « Il y a encore quelques années, aucune

formation n'allait dans le sens d'une relation partenariale avec les usagers. Aujourd'hui, nous proposons à tous les professionnels de santé des formations sur les droits des usagers et des familles. »

Relation et technique : c'est la double formation de Nicolas. « On acquiert de la compétence au contact des pairs au sein du collectif des usagers en préparant nos interventions

ensemble autour d'un ordre du jour et sur des documents que nous recevons à l'avance. J'ai aussi suivi des formations plus formelles : des séances vidéo pour l'apprentissage de la prise de parole et une formation droit, handicap et participation, avec AHMAC 69<sup>3</sup>. »

3. [https://youtu.be/\\_WHP\\_j856ms](https://youtu.be/_WHP_j856ms)

## L'exercice

Pour Stéphane, « Un pair-aidant, c'est un cahier des charges bien rempli : remettre du dialogue entre soignants et usagers, travailler les ETP<sup>4</sup> avec les infirmiers et infirmières, promouvoir les différents dispositifs auprès des soignants ou au sein du PTSM, participer à la recherche. » Laurence s'investit dans le collaboratif pour faire changer les postures.

4. Séances d'éducation thérapeutique du patient.

« Les nombreux programmes d'ETP sont travaillés avec les personnes concernées et leurs proches. Nous avons monté un centre ressource dédié aux familles (Crefap). Notre participation au Congrès Reh@b nous permet d'enrichir notre action locale par de nouvelles initiatives : la Maison Perchée, Pair-aidance, lieu de répit à Marseille. »

Et Nicolas reste combatif. « On ne m'a jamais proposé un plan de directives anticipées alors qu'on se bat

tous les jours pour qu'il soit pris en compte aux urgences. En Savoie, les usagers se battent pour que les gens puissent mieux se rendre au CMP. J'ai demandé comment ils faisaient s'ils ne pouvaient pas se déplacer. On m'a répondu qu'on les gardait à l'hôpital ! Le problème, c'est que les plus anciens tiennent la bride des nouveaux médecins. Il faut quand même rester optimiste. Je pense que c'est la nouvelle génération qui fera définitivement changer les choses. »

## Progresser

Pour Stéphane, ce sera poursuivre le plaidoyer. « Tous les médecins ne sont pas encore convertis au rétablissement. C'est un travail considérable. Quand on y arrive, on a des retours très positifs. Il faut pour cela que le rétablissement devienne la règle. »

Forcer le mouvement pour Laurence. « Il reste des obstacles importants. Tout le monde n'est pas convaincu. On entend encore dire qu'il ne faut pas parler de maladie trop tôt ! Il faut embaucher des

pairs-aidants, imposer l'utilisation des nouveaux outils comme le GPS<sup>5</sup>. Alors, seulement on pourra parler d'un changement de paradigme. »

Et Nicolas reste vigilant. « La loi de 2016 a constitué un grand progrès. Arriver dans la grande salle du PTSM avec toutes les personnes

5. Guide prévention et soins. Un kit est disponible sur le site du psycom.

<https://www.psycom.org/agir/la-defense-des-droits/kit-mon-gps/>

concernées est une belle expérience. On me donne la parole, je la prends... Mais les freins idéologiques persistent. On a un pouvoir consultatif, pas décisionnel. Vous pouvez vous retrouver dans une salle de réunion où il y a dix médecins bac + 10 et qui ont encore le pouvoir de vous faire enfermer. Nous sommes loin de l'horizontalité. Le jour où on placera une personne concernée au ministère de la Santé pour s'occuper des personnes concernées, on sera sorti de la psychiatrie de papa. »



## Des outils pour la coconstruction du parcours de soins

L'*empowerment* est le processus par lequel un individu prend le contrôle des événements qui le concernent. En psychiatrie, cet *empowerment* s'appuie sur des outils concrets comme le plan de suivi individualisé ou les directives anticipées en psychiatrie qui permettent à l'usager de coconstruire sa prise en charge.

### Le plan de suivi individualisé (PSI) : une coconstruction au quotidien

Julien Dubreucq a participé à son développement avant de quitter Grenoble pour le service de pédopsychiatrie du CHU de Saint-Étienne. Il explique : « Dans le cadre d'un entretien semi-structuré d'une

heure et demie, le patient explore sa situation à la première personne : ses difficultés ("Je présente un trouble psychotique avec des symptômes"), les forces sur lesquelles il peut s'appuyer, ses souhaits de changement

("Je viens de me mettre en couple et je voudrais parler de mes troubles à ma compagne"), ses relations sociales (et familiales), les aides dont il a besoin... Il reporte cette exploration dans un tableau dont la



© draagans971/Stockphoto

« Cette coconstruction peut devenir la véritable colonne vertébrale d'une réhabilitation. »

*dernière colonne est consacrée aux propositions de ressources faites par l'équipe de soins (par exemple, une psychoéducation pour aider la personne à parler de ses troubles avec sa compagne). La personne peut valider... ou pas. On travaille vraiment sur du cousu main avec la personne concernée. »*

Le PSI est révisé avec l'équipe de soins, une fois par an, à la demande

ou en cas de gros changement de situation ou d'objectifs. Pour Julien Dubreucq, cette coconstruction peut devenir la véritable colonne vertébrale d'une réhabilitation.

*« On remarque qu'au début les phrases sont très courtes, et au fur et à mesure du rétablissement, les phrases s'enrichissent avec des références au passé et à l'avenir. »*

## Mon GPS (Guide Prévention et Soins) : un exemple de directives anticipées en psychiatrie

Rédigées avec la personne concernée dans un contexte favorable sur le plan cognitif, les directives (ou mesures) anticipées seront une ressource précieuse si les aléas de la maladie ne lui permettent pas de prendre des décisions par elle-même.

Lola, 21 ans, a été diagnostiquée bipolaire. C'est dans son parcours de rétablissement qu'elle a entendu parler de Mon GPS<sup>1</sup>. « Mon GPS, je l'ai fait avec Marie-Aude, l'infirmière du centre de réhabilitation psychosociale à la Tour de Gassies, qui me l'a proposé. J'y ai mis les personnes à joindre : ma mère pour les décisions légales, ma tante et mon papi qui sont safe pour moi ; ce qu'il faut faire quand je suis en crise : pas de contact physique, me laisser m'isoler pour faire des exercices de

*respiration qui m'aident à reprendre le contrôle. J'ai voulu personnaliser mon GPS : j'y ai ajouté les signes avant-coureurs (larmes sans raison, hypersensibilité, fatigue) et des petites phrases pour tranquilliser les autres : "Ça va bien se passer", "Respire un coup". »*

Lola a aussi indiqué le nom de sa psychiatre, ses traitements, quand appeler les pompiers, où l'amener aux urgences. Après deux réunions de travail, elle a adapté son GPS seule chez elle. « Le GPS m'a fait réfléchir de façon plus précise pour arriver à condenser toutes les informations me concernant. »

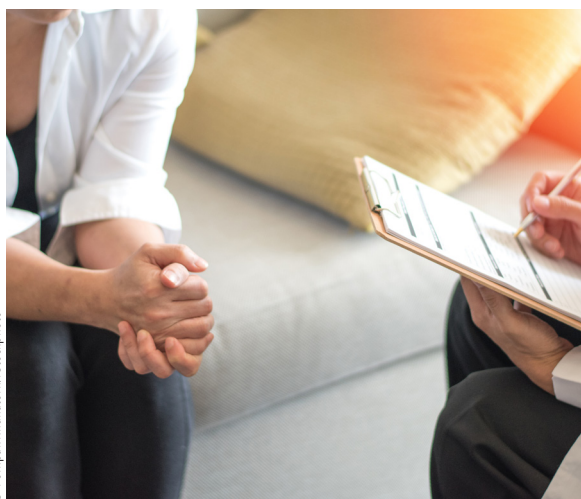
Lola fait évoluer son GPS en permanence. « Mes besoins, avant que je ne sois stabilisée, ne sont pas les mêmes que maintenant. » Sa dernière crise date d'un an. Elle se demande parfois si c'est toujours utile de noter les besoins à chaud, mais conserve l'outil.

1. <https://www.psycom.org/agir/la-defense-des-droits/kit-mon-gps>

## Des services s'organisent pour mieux respecter la place de l'utilisateur

De Marseille à Lille, en passant par la Drôme ou la Charente-Maritime, des services ont adopté de nouvelles pratiques donnant la parole aux patients qui participent ainsi à la construction de leur parcours de soins.

### Une alternative à l'hospitalisation en situation de crise



© PompaK Khumatorn/Stockphoto

C'est ce que propose l'Unité locale d'intervention de crise et d'évaluation (Ulice), une équipe multidisciplinaire de psychiatrie mobile de l'Assistance publique hôpitaux de Marseille (APHM), pour le secteur sud. Le principe repose

sur une prise en charge très rapide : une rencontre avec deux personnes de l'équipe est organisée au domicile de la personne dans les 24 à 72 heures qui suivent la demande, pour procéder à une évaluation. Si nécessaire, un entretien d'admission à l'hôpital est programmé dès le lendemain. Sinon, deux à cinq rendez-vous heb-

domadaires sont mis en place, en fonction de l'évolution du tableau clinique, des besoins identifiés et de ce qui a été convenu avec la personne concernée et ses proches. L'intervention de l'équipe dure 21 jours en moyenne. Elle est complétée par le passage d'infirmiers libéraux et des interventions médico-sociales (travailleurs sociaux, aides à domicile, associations...). L'équipe Ulice et la personne concernée vont établir un Pacc (plan d'action coordonné pendant la crise), une

sorte de carnet de bord dans lequel sont notées toutes les ressources environnementales de la personne (famille, médecin généraliste et infirmiers libéraux), mais aussi les objectifs de la personne et des indicateurs de suivi.

« Ulice intègre les principes de l'open dialogue, une méthode développée en Finlande, qui propose d'organiser et d'articuler les soins, à partir de l'écoute de l'utilisateur et de son réseau. Le médecin n'est pas systématiquement présent lors des visites à domicile, pour ne pas réduire la réponse au médical. Face au médecin, la personne ne parle que de ses symptômes. Avec un pair-aidant ou un psychologue, elle va aborder d'autres plans du rétablissement », indique Marin Duret-Goujon, psychologue coordinateur du réseau de ressources autour du dispositif.

Plusieurs associations d'auto-soutien font partie de cet écosystème, en particulier Esper qui a facilité l'intégration de pairs-aidants dans les équipes médicales. Ulice travaille aussi avec le Réseau français sur l'entente de voix (Rev), Dep'Agir, les Gem, l'Unafam, le CoFor, Sage, les plateformes Just et Solidarité Réhabilitation.

« L'équipe Ulice et la personne concernée vont établir un Pacc (plan d'action coordonné pendant la crise). »

### Esper Pro.

Une plateforme territoriale de pairs ressources qui mobilise des médiateurs de santé pair en santé mentale.

La plateforme propose :

- un accueil téléphonique de 8 h 00 à 23 h 30 : 04 86 01 28 45 (appel non surtaxé) ;
- des accompagnements individuels et personnalisés.

## La psychiatrie, portes ouvertes pour des patients dans la cité

À l'EPSM de Lille, également centre collaborateur de l'OMS (CCOMS), la coconstruction du projet de soins avec l'usager est la règle. Elle intègre des soins d'emblée, orientés rétablissement, des activités ouvertes sur la cité, le respect de tous les droits du patient citoyen, des hospitalisations courtes lorsqu'elles ne peuvent être évitées (dix lits d'hospitalisation pour une population de 88 000 habitants). « L'une des orientations phares du CCOMS, explique Jean-Luc Roelandt, son ancien directeur, est de convertir les hôpitaux psychiatriques en établissements publics de santé

mentale avec des services intégrés dans la cité. Nous sommes le pays le plus hospitalo-centré d'Europe avec 97 lits pour 100 000 habitants<sup>1</sup> quand la Grande-Bretagne en est à 23 et l'Italie et l'Espagne à 10. À Lille, grâce au partenariat tripartite soignants - élus locaux - usagers (Gem) et familles (Unafam), nous avons supprimé les hospitalisations longues : la métropole de Lille nous a ouvert l'accès à des appartements et nous avons de notre côté développé des équipes mobiles pour suivre les personnes en ambulatoire. L'Unafam est très active dans ce processus de reconversion avec une représentation dans 80 % des conseils locaux de santé mentale (CLSM), véritables boîtes à outils pour la mise en œuvre d'une santé mentale intégrée à la cité. »

« Convertir les hôpitaux psychiatriques en établissements publics en santé mentale »

Psychiatre chef de pôle 59G21 de l'EPSM Lille-Métropole<sup>2</sup>, Laurent Defromont souligne : « En début de mandat, on propose aux élus du territoire une visite du service. Ils ont le



1. Interview en ligne :

<https://www.santementale.fr/2020/12>

2. Mons-en-Barœul, Hellemmes, Lezennes, Ronchin, Faches-Thumesnil, Lesquin

« Seul le regard des usagers peut aider l'institution à sortir de son enfermement dans la technique. »

numéro du médecin de permanence, ils interpellent parfois le service face à une difficulté ou en lien avec

*l'actualité, ils sont impliqués dans le CLSM où le dialogue est régulier. Les usagers sont présents dans de nombreuses instances pour faire valoir ce qu'ils attendent et nous faire avancer. Avec le conseil local de santé mentale, nous organisons des réunions sur la santé mentale, dans lesquelles nous faisons intervenir les usagers en tant qu'experts d'expérience. »*

Il reste quelques questions en discussion, comme la rémunération ou a minima l'indemnisation des usagers et leur formation (en cours

de règlement grâce à une collaboration, entre autres, avec des collègues de Marseille).

Et encore des verrous à faire sauter : « En réunion de travail, les usagers remontent les infos recueillies dans les hôpitaux ou les CMP. Mais la qualité des soins est tenue par les professionnels avec des solutions... de professionnels : si quelqu'un se fait mal avec une fourchette, on supprime les fourchettes ! Seul le regard des usagers peut aider l'institution à sortir de son enfermement dans la technique. On n'y est pas encore. »



## Une expérience guidée par le pragmatisme

Brice Martin, psychiatre du centre hospitalier Drôme-Vivaraïs (Valence) et président de la Fédération française de psychiatrie, est intarissable sur l'aventure collective de l'expérience patient qui se joue à Valence. L'acte 1 de cette aventure a été la mise en place des mesures anticipées en psychiatrie et de la gestion de crise conjoints. « *Aucun soignant ne saurait être à la hauteur de la créativité des personnes concernées pour leur stratégie d'auto-solution et ces instructions sont extrêmement utiles pour ne pas aggraver la crise : ça peut être le médicament (les personnes ne ressentent pas les différents médicaments de la même façon), mettre tel morceau de musique quand je ne vais pas bien,*

“ *Et le plateau technique de la psychiatrie c'est justement la relation.* ”

*faire un sudoku, appeler la voisine pour nourrir mon chat ou ne pas passer dans ma chambre la nuit quand je suis à l'hôpital parce que ça me réveille et que je dors mal. »*

L'acculturation des professionnels à ces nouvelles pratiques est une préoccupation. « *Mais nous avons un atout majeur pour favoriser*

*le changement. Nous travaillons sur des pôles à taille humaine qui facilitent la relation. Et le plateau technique de la psychiatrie c'est justement la relation. Notre dynamique peut être bien plus forte que dans les grandes structures. Nous avons fait venir de Chambéry, Saint-Étienne et Marseille, nos collègues les plus investis dans la valorisation du savoir lié à l'expérience, pour engager un changement rapide. Nous avons intégré deux collègues pairs-aidants à mi-temps au centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) et dans d'autres structures ambulatoires. Nous réfléchissons sur un conseil local de santé mentale (CLSM) qui intégrerait un collectif d'usagers. »*

## L'esprit village gaulois

« *Nous avons choisi de travailler dans un hôpital général qui ne subit pas la contrainte de ce qui s'appelle la réglementation hospitalière,* explique dans un vidéo en ligne Jean-Marc Destailat, chef de pôle au centre hospitalier de Jonzac (17). *Nous avons voulu un hôpital ouvert, sans lits d'hospitalisation et des pratiques fondées sur le respect des droits. Nous nous sommes formés en ce sens avec l'équipe du CCOMS. Le service est labellisé depuis janvier par Quality rights. La démarche est collective, du directeur du pôle jusqu'à l'équipe de psychiatrie. »*

Sur l'intégration des usagers au niveau des différentes instances de l'hôpital, le curseur se situe entre réalisme et combativité. « *Dans la pratique quotidienne, nous intégrons*

*les dispositifs qui ont fait leurs preuves, comme les directives anticipées en psychiatrie et les plans de crise. Nous travaillons sur le projet de la personne concernée (ce que signifie pour elle de se soigner), en nous aidant des savoirs liés à l'expérience des médiateurs. L'un de nos chantiers est d'intégrer dans le dossier patient l'évaluation des soins par les personnes concernées. Nous sommes en discussion sur ce point avec la responsable informatique de Lyon qui gère nos dossiers. Nous, nous avons choisi d'adapter les outils aux pratiques ! »* Quelques réflexions sont en cours : par exemple un CMP<sup>3</sup> mobile associant des partenaires de

proximité ; le lancement d'un Gem<sup>4</sup> autogéré dédié aux personnes sans possibilité de se déplacer.

### 4. Groupe d'entraide mutuelle



© fizkes/Stockphoto

### 3. Centre médicopsychologique



## Le volet collectif de la participation des usagers

La participation des usagers (personnes concernées ou proches) s'exerce aussi de façon collective dans les instances de démocratie sanitaire : commissions des usagers (CDU), commissions départementales des soins psychiatriques (CDSP) et dans les projets territoriaux de santé mentale (PTSM).

De nombreux bénévoles Unafam sont représentants des usagers dans les CDU des établissements de santé et les CDSP, qui examinent la situation des personnes admises en soins psychiatriques sans consentement, au regard du respect des libertés individuelles et de leur dignité. Leurs témoignages reflètent une réalité contrastée.

Dans les délégations de Paris et du Val-de-Marne, les représentants des usagers (RU) rencontrent de nombreux obstacles : absence de prise en considération des CDU<sup>1</sup>, médiations assimilées à des séances de langue de bois, reproduction de pratiques inadaptées envers les usagers, malgré des plaintes et des propositions d'évolution de la CDU, fermeture d'un hôpital de jour contre l'avis de la CDU, difficulté à réunir les CDU ou absence totale de réunion des CDSP<sup>2</sup>. Constat sévère, confirmé par Patrice Fradet, ex-président

d'Argos 2001, qui évoque la difficulté des institutions à faire coïncider le rôle théorique dévolu aux RU et leur rôle effectif, au-delà du seul bénéfice d'image qu'apporte leur présence, notamment auprès de la HAS<sup>3</sup>, chargée de l'évaluation des établissements de soins. Jacqueline Chatelain, bénévole Unafam, ancienne membre de la CDSP du Val-de-Marne, constate que, malgré une amélioration sur certains points, les freins persistent : « Depuis son renouvellement, il y a plus de six mois, la CDSP ne se réunit pas, au motif qu'il manque deux psychiatres. Pourtant, il y a bien un médecin généraliste, une magistrate proposée par l'Unafam et un représentant d'une association de patients. Cette situation est gravement préjudiciable aux droits des patients. »

À ce sombre tableau, Monique Açarq, bénévole Unafam, représentante des usagers à la CDU et au conseil d'administration de l'ASM 13 à Paris, oppose un tout autre

1. Commission des usagers

2. Commissions départementales des soins psychiatriques

3. Haute autorité de santé



retour d'expérience sans cacher la complexité de l'exercice : « Il faut avoir plusieurs cordes à son arc : participer aux groupes de travail de l'établissement pour multiplier les opportunités de dialoguer avec les professionnels (comité des risques et des vigilances, démarches de certification suivant les nouveaux critères de la HAS, l'objectif étant d'améliorer la qualité de la prise en charge, projet médical, compte qualité, rencontres patients - soignants...). Il faut se faire connaître avant de se lancer sur des dossiers difficiles, bien appréhender le fonctionnement des établissements, se créer un réseau, savoir sur qui on peut compter. Le suivi devient alors beaucoup plus pertinent. On peut faire passer plus de demandes et de suggestions. »

Pour Marie-Françoise Pilet, bénévole Unafam, représentante des usagers depuis six ans à la CDU du CHU de Nantes : « Faire aboutir une réclamation demande un peu d'expertise et beaucoup de temps. Rédiger un courrier clair, précis et le plus

court possible et l'envoyer n'est pas une évidence. Les représentants qui siègent à la CDU sont rompus à cet exercice. » Ce que Jocelyne Viateau confirme : « Nos proches sont tellement vulnérables et nous tellement malheureux parfois, que l'émotion nous empêche de nous exprimer

**« La difficulté des institutions à faire coïncider le rôle théorique dévolu aux RU et leur rôle effectif. »**

clairement. Il faut solliciter sans réserve des RU expérimentés lorsque le contexte est conflictuel avec l'institution. Ils savent faire aboutir les réclamations ou a minima faire observer à l'équipe médicale que quelque chose n'a pas fonctionné. »

Pour Marie-Françoise Pilet, aucune intervention n'est inutile. « Juste avant Noël, nous avons rencontré la chef de pôle des cinq secteurs pour les urgences psychiatriques. Nous voulions l'alerter sur le manque de dispositifs avant la crise, comme les équipes mobiles. Même si le contact n'a pas donné de résultat immédiat, la parole est passée. » Bénévole Unafam, membre de la CDU des hôpitaux de Saint-Maurice et Les Murets (94), Denis Eymard souligne : « Les représentants des usagers sont admis dans les instances, mais de là à être intégrés dans le parcours de soins, le pas est loin d'être franchi. Un meilleur dialogue est nécessaire. » Comme d'autres RU, il prône une professionnalisation de la démarche : « Nous sommes dans un contexte émotionnel difficile. L'organisation du système de santé n'est pas simple à appréhender. Si nous voulons être efficaces, il est nécessaire de nous former en permanence. Cela nous permet d'acquiescer notre légitimité et d'éviter des erreurs contreproductives. »



## Un travail en mode projet

Le décret du 1<sup>er</sup> juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé, donne la possibilité à cette commission de proposer un projet. Michel Doucin, bénévole Unafam, président de la CDU de la maison de santé Bellevue à Meudon, et Patrice Fradet, RU Argos 2001, s'en sont emparés en s'appuyant sur un relevé, sur quatre ans, de tous les événements indésirables et des questionnaires d'évaluation des patients. « Le projet cherche à organiser des réponses systémiques pour

que ces événements et les appréciations négatives disparaissent au maximum, explique Michel Doucin. Il est décliné en une vingtaine d'actions, chacune étant associée à un indicateur d'évaluation. »

« Les représentants des usagers ont travaillé en totale autonomie, ajoute Michel Doucin. Dans un second temps, des propositions d'amendements, que nous n'avons pas toutes acceptées, et des réticences ont été formulées par la direction de

l'établissement. Finalement, le président de la CME s'est rallié au vote unanime de la CDU sur le projet. La mise en œuvre fera l'objet d'un suivi à travers un tableau de bord présenté à chaque réunion de CDU. La direction s'est engagée à ce qu'il soit l'une des bases principales de l'élaboration du nouveau projet d'établissement, à l'élaboration duquel la CDU est associée. »

## Un collectif de personnes concernées dans le pilotage du PTSM du Rhône

« Le premier acte du PTSM 69 a été de constituer un collectif d'usagers pour donner toutes ses chances à la parole des personnes concernées d'être entendue. Nous ne disposions pas, en effet, d'une représentation structurée des personnes concernées sur le territoire, mais nous étions convaincus que la parole des personnes était un levier puissant pour aller vers des transformations sur lesquelles les professionnels sont encore hésitants, comme l'approche orientée rétablissement, explique Céline Descamps, chef de projet du PTSM (projet territorial de santé mentale) du Rhône. Un appel à candidature a été lancé auprès des institutions médicales ou médicosociales du territoire. Nous étions convaincus que mettre seuls ou en binômes des usagers qui ne sont pas formés face aux personnalités qui siègent au PTMS (délégué de l'ARS, directeurs d'hôpitaux, vice-président de la métropole...), revenait à se contenter de cocher une croix dans une case pour dire qu'un usager était présent. Face à un

déséquilibre structurel dans les relations de pouvoir, il faut rééquilibrer de manière volontariste. Nous avons monté à huit le nombre de personnes concernées dans le comité de pilotage qui comprend une vingtaine de personnes. Et ça marche ! » Le collectif des personnes concernées est devenu le creuset de l'élaboration du PTSM adopté en 2020 et joue un rôle de vigie pour sa mise en œuvre conforme aux valeurs de participation et d'orientation rétablissement. Grâce au PTSM, la participation des personnes concernées se systématise sur le territoire, y compris sur des sujets qui étaient l'apanage des professionnels de santé, comme la contention. Tous les acteurs du territoire sont maintenant invités à développer l'inclusion des personnes concernées dans leurs instances ou groupes de travail en adoptant les mêmes règles. « Nous avons passé un cap et le regard des professionnels de santé a changé. La bataille des idées n'est pas gagnée pour autant. Nous en avons eu un

exemple récent avec l'exclusion des associations et des usagers de la refonte de la filière des urgences, par tous ceux qui avaient juré la main sur le cœur que les personnes concernées étaient essentielles, avant de s'affranchir de leur intégration. Nous savons que sans l'adhésion de tous, on peut très vite faire de la démarche un alibi, qui constituerait pour les usagers une autre forme de maltraitance. Il faut donc consolider les acquis avec du béton ! » « Il nous faut maintenant développer ces actions de partenariat dans les CMP<sup>4</sup>, les centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) ou les hôpitaux de jour », rappelle Marie-Christine Pillon, pilote de la fiche action du PTSM du Rhône, centrée sur les personnes.

Une initiative qui nous amène à réfléchir sur de nouvelles manières pour les personnes concernées de devenir actrices de leur parcours de soins. •

4. Centre médicopsychologique



« Il faut donc consolider les acquis avec du béton ! »

© Prostock-Studio

# ABONNEMENT

Coupon à renvoyer à :  
**Unafam - 12 villa Compoint,  
75017 Paris** accompagné  
du règlement correspondant  
(chèque bancaire ou postal  
uniquement).



4 NUMÉROS  
PAR AN

**39€**

pour les non-adhérents (prix au numéro : 11 €)

Étranger abonnement 1 an **45 €** (prix au numéro : 15 €)

- OUI, je m'abonne à « un autre regard »**
- Je joins un chèque de 39 €, libellé à l'ordre de Unafam
- Je joins un chèque de 45 € (étranger), libellé à l'ordre de Unafam
- Je réglerai à réception de votre facture

M.     Mme     Mlle

NOM

Prénom

Profession (ou ex)

Adresse

Code postal

Ville

Pays

Téléphone

E mail

Téléphone

unafam



© DR

CÔTE-D'OR

# Mobilisation de la délégation sur la formation PSSM

Depuis l'automne 2020, la délégation Côte-d'Or s'est fortement engagée pour les formations premiers secours en santé mentale (PSSM). La démarche territoriale conduite par le département est venue compléter l'action du service formation de l'Unafam et concourt ainsi à la déstigmatisation tant recherchée.

par Cécile Dauzats

Jean-Louis Laville, délégué départemental et membre du bureau de L'Unafam, développe : « Avec le financement de l'ARS, avec le PTSM et le centre hospitalier La Chartreuse, nous avons pu proposer des formations, ciblant de potentiels ambassadeurs PSSM dans des structures de service public. Nous les avons recrutés dans les collectivités locales, les services publics, les CLSM, le SDIS, l'Éducation nationale, la CPAM, l'ARS elle-même... pour qu'ils portent ensuite PSSM dans leur structure ou leur territoire. »

Cette communauté PSSM dans le département s'est très rapidement agrandie (200 secouristes formés en 2020 et 235 en 2021). Jean-Louis Laville se félicite de cet effet boule de neige : « Cette formation fait appel à des valeurs de solidarité, d'engagement citoyen, bien connues

du monde du secourisme dans lesquelles chacun peut se reconnaître. »

La démarche est maintenant relayée par le PTSM 21 et retenue parmi ses actions prioritaires.

Pour prolonger la dynamique et promouvoir le nouveau module Youth, qui s'adresse aux acteurs au contact de jeunes, l'ARS a accordé une subvention supplémentaire en 2023. Trois sessions Youth ont déjà été organisées en 2022.

« L'Unafam a été l'aiguillon qui a déclenché ce large mouvement. Le département est le bon espace pour avancer efficacement. Les faits l'ont confirmé », conclut Jean-Louis Laville. •



© mrced1

## INDRE-ET-LOIRE

# L'Indre-et-Loire se mobilise pour le congrès Profamille 2022

Accueillir trois cents congressistes Profamille au CHU de Tours ne pouvait se faire sans un investissement sans faille de la délégation d'Indre-et-Loire.

par Cécile Dauzats

**S**ylvie Duverger, animatrice du programme Profamille pendant dix ans et bénévole de la délégation Unafam, a souhaité organiser le congrès du réseau à Tours. Ce programme de psychoéducation, destiné aux familles qui ont un proche souffrant d'un trouble schizophrénique ou apparenté, est dispensé sur deux ans par des soignants. Il apporte une bonne connaissance de la maladie, permet l'acquisition de compétences pour soutenir son proche malade. En 2022, le CHRU a accepté que l'organisation du congrès se fasse à Tours. Les professionnels du CHRU, les responsables du réseau et la délégation Unafam 37 ont travaillé pour l'organisation du congrès qui s'est déroulé les 17 et 18 novembre 2022.

À la suite d'un appel au bénévolat ponctuel, les adhérents et les bénévoles se sont fortement mobilisés pour l'organisation logistique des deux jours du congrès. Mais ce n'est pas la fin de l'histoire.

Une autre bénévole Unafam, Sophie Hervé, qui a participé à l'organisation du congrès, souhaite maintenant devenir coanimatrice du programme Profamille : « Après ma propre formation Profamille, je suis restée très attachée à ce programme. J'ai mûri depuis et pris du recul. Voir les équipes du réseau arriver de toute la France, du Maroc, d'Afrique m'a beaucoup émue. Je me suis dit que je pouvais apporter une contribution utile en tant que parent aidant. » •

# Rencontre avec Marie-Laurence Fouquet

Dans l'Aisne, Marie-Laurence Fouquet a repris depuis deux ans la tête de la délégation restée vacante pendant trois ans. Aujourd'hui, cette jeune déléguée, faite d'un mélange d'autorité et de charisme, d'exigence et de bienveillance, d'inquiétude et de sérénité, veille avec énergie sur cette délégation qui aurait pu disparaître.

par Cécile Dauzats



## Pas d'engagement sans formation

Riche de son parcours d'aidant formé, elle pose sa candidature comme déléguée de l'Aisne. Elle est acceptée. C'est aussi simple que cela. Mais pas tout à fait quand même : *« J'ai commencé à la délégation plusieurs mois avant ma formation. C'était un peu affolant, d'autant plus que la délégation était à l'abandon depuis quelques années, même si André Delehelle, l'ancien délégué, m'accompagnait sur tous les fronts. »*

Très vite, elle professionnalise son engagement : connaître les milieux, apprendre à créer du lien pour animer la délégation qui va de Saint-Quentin à Château-Thierry, à monter un projet. Elle en garde

**« Il nous faut des formations de bénévoles. »**

la conviction que la formation est indispensable. *« C'est même une bataille pour moi, dit-elle. Quitte à être autoritaire sur le sujet avec mes équipes. »*

## Une délégation construite sur des projets

Marie-Laurence ne s'est pas engagée pour gérer les affaires courantes. Pour elle, la vie de la délégation n'existe pas sans projet :

- travailler sur l'accompagnement des personnes qui vieillissent avec des troubles psychiques ;
- renforcer l'action vers l'enfant et l'adolescent. *« Il nous faut des formations de bénévoles pour animer des journées dédiées aux parents d'enfants et d'adolescents qui ne comprennent pas ce qui se passe et qui seraient réconfortés de savoir que ce n'est pas un défaut d'éducation. »* ;
- développer les sorties

culturelles pour que les gens se retrouvent dans une configuration de répit. *« On parle de la maladie si on*

*veut. En 2022, on a fait un concert précédé d'une randonnée. Mon mari est musicien. Je n'ai pas beaucoup de temps avec mon travail mais*

j'ai pu offrir un concert de son groupe. » ;

- renforcer les liens avec le médicosocial. « Un monde que j'ai découvert, avec lequel j'avais eu très peu de relations et pas forcément de bonnes. »

Sans oublier de continuer à développer les cafés-rencontres lancés par André Delehelle.

#### **Travailleuse acharnée**

Dès sa prise de fonction, et parce qu'il le fallait, Marie-Laurence instaure une réunion mensuelle de l'équipe en place. « Les gens étaient

contents d'avoir une déléguée. On a tout fait ensemble. Le fait que je travaille impose à tous les gens de prendre leur part. Ils viennent parfois de loin. Je leur suis très reconnaissante. C'est vraiment un travail collectif sans lequel la délégation ne pourrait pas avancer. »

Les bénévoles – huit ou neuf, dont trois super actifs – se retrouvent une fois par mois, le samedi matin. « On travaille beaucoup et ça se termine avec un banquet. » De petits groupes de travail spécifiques se réunissent quand ils

ont besoin : journées adhérents, représentation des usagers dans le sanitaire (CDU et CDSP), la communication...

Sur ce dernier point, Marie-Laurence sait que la délégation doit progresser, en particulier avec les médias. « Une adhérente m'a dit qu'elle aimerait bien qu'on parle des maladies psychiques comme on parle de l'Alzheimer. »

Et dans cette vie à 200 % qu'elle mène depuis deux ans, Marie-Laurence arrive encore à s'inquiéter de la relève à la tête de la délégation. •

# BULLETIN ADHÉSION 2023

À remplir et à envoyer accompagné de votre chèque à : Unafam - 12, villa Compoint - 75017 Paris



**Adhérer, c'est aider 3 millions de personnes vivant avec des troubles psychiques sévères en France et les 4,5 millions de personnes les accompagnant au quotidien.**

**Pour adhérer en ligne, rendez-vous sur unafam.org**

**OUI**, je choisis d'adhérer pour soutenir le combat de l'Unafam :

<input type="checkbox"/> Foyer non imposable	15 €
<input type="checkbox"/> Adhérent actif	65 €
<input type="checkbox"/> Adhérent souscripteur	100 €
<input type="checkbox"/> Adhérent donateur	250 €
<input type="checkbox"/> Adhérent donateur	400 €

*Joindre un justificatif*

**DÉDUCTION FISCALE 66 %**

Si vous payez un impôt sur le revenu, le reçu fiscal que vous recevrez vous permettra de bénéficier d'une réduction d'impôt de 66 % de votre adhésion.  
Chaque membre bénéficie du même accueil mais peut choisir de contribuer à hauteur différente aux actions de l'UNAFAM et de la délégation dont il dépend.

Mme    Mlle    M.

Nom .....

Prénom .....

Adresse .....

CP  Ville

Date de naissance

Téléphone

E-mail .....

Je souhaite recevoir en toute confidentialité la documentation legs en faveur de l'Unafam

**Les adhérents reçoivent la revue trimestrielle *Un Autre Regard* par courrier et la Lettre de la Présidente mensuelle par e-mail**

Votre carte d'adhérent et votre reçu fiscal vous seront adressés dans les meilleurs délais.

Date ..... / ..... / .....      Signature \_\_\_\_\_

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à la gestion de la liste des adhérents. Les destinataires sont l'UDAF (Union départementale des associations familiales) et l'Unafam. Conformément à la loi du 6 janvier 1978 modifiée dite « Informatique et Libertés » et au règlement européen 2016/679 du 27 avril 2016 dit « Règlement général sur la protection des données », vous disposez sur vos données, d'un droit d'accès, de rectification, de limitation, de portabilité et d'effacement en adressant votre demande à [adhesion@unafam.org](mailto:adhesion@unafam.org).



# Clubhouse, l'aventure commence à New York

Ils décident d'unir leurs forces pour se réinsérer et créent, avec l'aide de mécènes, Fountain House, en 1948. Le concept du clubhouse était né.

par **Emmanuelle Rémond**, représentante de l'Unafam au sein d'Eufami

En 1944, sept patients en psychiatrie sortant de l'hôpital se retrouvent sur les marches de la bibliothèque municipale de New York.

Aujourd'hui, plus de 320 clubhouses existent dans trente pays, dont six en France. Visite des lieux sur la 48<sup>e</sup> Rue.

Diona a 35 ans. Elle est membre depuis deux ans et se présente pour me guider dans cette maison de ville new-yorkaise transformée dans les années 1960 pour abriter Fountain House.

« Quand on devient membre, on choisit dans quelle unité on veut travailler, explique-t-elle. On reste libre de ses choix : soit on reste dans l'unité, soit on la quitte après en avoir parlé avec son salarié référent. » Liberté et gestion sont les maîtres mots de l'association.

Membres et salariés du staff travaillent ensemble sur des projets décidés de manière consensuelle. Les membres retrouvent ainsi un pouvoir d'agir indispensable à leur rétablissement.

### Place au corps

Diona choisit de commencer la visite par le haut, au 5<sup>e</sup> étage, qui abrite l'unité bien-être.

Une grande salle aux vitres lumineuses laisse entrer la lumière. Quelques personnes écoutent un exposé sur le cancer.

Une salle de fitness où s'alignent les tapis roulants attend ses clients, un studio accueille des cours de yoga ou de méditation, et une cuisine à l'étage permet d'apprendre à confectionner des encas (les fameux *snacks américains*), de manière diététique.



### Emploi et formation d'abord

La visite se poursuit étage par étage : unité de communication – un magazine est publié chaque semaine –, centre de recherche en logement – « *Ce n'est pas une unité de travail*, explique Diona, *c'est un service de Fountain House pour aider les membres à se loger* », unité études. « *Je travaille ici*, explique Diona, *car j'aime bien enseigner. J'ai été formatrice en informatique. On propose des formations aux membres en fonction de nos compétences et on leur apporte un soutien moral et des conseils s'ils reprennent des études.* » Sur un écran, défilent en continu des noms avec des grades universitaires. « *Ce sont les membres de Fountain House avec les diplômes qu'ils ont obtenus.* » Moi qui pensais avoir affaire à des intervenants... À l'unité emploi et formation, qui est la principale raison de venue des membres, Fountain House propose des emplois de transition à temps partiel dans des entreprises partenaires qui s'engagent à accueillir un nouveau stagiaire tous les six mois. En échange, Fountain House le suit dans son insertion et s'engage à le remplacer en cas d'absence. Chaque salarié du staff sait qu'il peut être appelé à partir sur-le-champ sur le lieu du travail. Le résultat ? Si, en moyenne, 15 % seulement des personnes avec des troubles psychiques sévères travaillent en milieu ordinaire, plus de 30 % des membres de Fountain House y parviennent. Les autres sont employés sur place, dans les unités de l'ONG.

### La ferme du New Jersey

Quand nous arrivons à l'étage Maison et jardins, une douce odeur de tisane nous enveloppe : « *Fountain House possède une ferme dans le New Jersey. Nous cultivons des plantes et les faisons sécher ici* », commente Diona. Je découvre aussi une plantation de salades hors-sol et un jardin avec un mémorial pour les membres décédés durant la pandémie. Plus bas, l'unité cuisine comprend une grande salle à manger où le couvert est dressé pour environ cent personnes, tous les jours. Je quitte Diona à l'accueil – une autre unité de travail – et suis emmenée par Stacew quelques dizaines de mètres plus loin, au centre senior proposé aux membres de plus de 55 ans. « *J'ai 62 ans, quand je suis devenue membre, j'ai tout de suite choisi le centre senior. À cet âge, on n'a plus forcément envie de travailler, explique Stacew, mais on décide ensemble d'activités : rendre visite aux membres qui vivent dans des maisons médicalisées, monter un cinéclub, prendre des cours d'informatique...* »

Une lettre annonçant les activités planifiées est envoyée chaque semaine par voie postale aux 500 membres actifs. Et vient qui veut, en toute liberté. Comme toujours.

Merci à Cyprus, Diona, Kinga, Ruvi, Stacew, pour leur accueil et leur disponibilité.

### Les standards d'un clubhouse

Ce sont plus de 100 000 personnes souffrant de troubles mentaux sévères qui sont accueillies dans des clubhouses. Parmi elles, 42 % accèdent à l'emploi en milieu ordinaire. Une charte de 37 articles définit les standards d'un clubhouse.

Pour plus d'informations, <http://clubhouse-intl.org>

### Partners in care

Avec l'Association mondiale de psychiatrie, Fountain House a construit un programme de formation continue à destination des professionnels en santé mentale : Partners in Care. En ancrant le clubhouse dans une pratique sociale du rétablissement, l'équipe de Fountain House cherche à encourager l'adressage par les psychiatres de leurs usagers et à développer une collaboration entre les soins et l'inclusion citoyenne. Pour en savoir plus, [www.fountain-house.org/news](http://www.fountain-house.org/news) •



## La carte mobilité inclusion (CMI)

La carte mobilité inclusion (CMI) a pour but de faciliter les déplacements des personnes en perte d'autonomie. Elle s'adresse aux personnes en situation de handicap, d'invalidité ou aux personnes âgées en perte d'autonomie. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2017, la CMI remplace progressivement les traditionnelles cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement. Les anciennes cartes restent valables jusqu'à leur date d'expiration et au plus tard jusqu'au 31 décembre 2026.

La CMI peut comporter trois mentions : invalidité, priorité, stationnement. Le type et le nombre de mentions indiquées sur la carte varient selon la situation du bénéficiaire.

### POUR QUI ?

La CMI mention *priorité* est attribuée aux personnes ayant un taux d'invalidité inférieur à 80 %, mais pour lesquelles la station debout est pénible.

La CMI mention *invalidité* est attribuée aux personnes ayant un taux d'incapacité de 80 % ou plus, aux personnes bénéficiant d'une pension d'invalidité de 3<sup>e</sup> catégorie.

La mention *stationnement* est attribuée aux personnes atteintes d'un handicap réduisant sensiblement leur capacité de déplacement à pied ou qui impose qu'elles soient accompagnées dans leurs déplacements.

Les personnes âgées qui sollicitent ou bénéficient déjà de l'Apa peuvent demander une CMI qui leur sera attribuée en fonction de leur perte d'autonomie.

### À QUOI SERT-ELLE ?

La CMI mention priorité ou invalidité permet d'obtenir une priorité d'accès :

- aux places assises dans les transports en commun ;
- dans les établissements et les manifestations accueillant du public ;
- dans les files d'attente...

La CMI mention invalidité ouvre droit également, sous certaines conditions, à divers avantages fiscaux – par exemple : demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu) – ou à des avantages dans les transports (RATP, SNCF, Air France)...

La CMI mention stationnement pour personnes handicapées permet à son titulaire et à son accompagnateur, de se garer gratuitement et sans limitation de durée, sur toutes les places de stationnement ouvertes au public (et pas seulement sur les places réservées aux personnes handicapées). Attention toutefois :

- une durée maximale de stationnement peut être prévue sans pouvoir être inférieure à douze heures ;
- les parkings disposant de bornes d'entrée et de sortie peuvent être payants (au tarif normal), également pour les titulaires de la carte.

### QUELLE DURÉE DE VALIDITÉ ?

La nouvelle CMI peut être attribuée pour une durée déterminée (de un à vingt ans) ou à titre définitif.

### COMMENT L'OBTENIR ?

La demande de CMI se fait à l'aide du formulaire à adresser à la MDPH. Après instruction, si le droit est ouvert, la carte est délivrée par le président du conseil départemental. La fabrication de la carte est confiée à l'Imprimerie nationale. Elle est expédiée directement au domicile de son titulaire.

## L'aide juridictionnelle

L'aide juridictionnelle est le mécanisme par lequel l'État prend en charge le coût des procédures judiciaires pour les justiciables qui n'ont pas les moyens de payer leurs frais de justice, à savoir :

- rémunération des auxiliaires de justice (avocats, huissiers, notaires...);
- frais liés à l'introduction de l'instance judiciaire (convocations par huissier), au déroulement de la procédure judiciaire (expertises, enquêtes sociales...), à l'exécution de la décision rendue par la justice (huissiers).

### Il faut remplir deux conditions :

1. Les frais de justice ne doivent pas être pris en charge par une assurance de protection juridique.

2. Le revenu fiscal de référence et la valeur du patrimoine ne doivent pas dépasser les plafonds légaux fixés chaque année.

- Le revenu fiscal de référence est composé de l'ensemble des revenus d'un contribuable, imposables ou non.
- Ce revenu est calculé au niveau du foyer fiscal. Le montant du plafond sera différent en fonction du nombre de personnes composant le foyer fiscal.

- Le patrimoine pris en compte est composé des biens mobiliers (épargne financière) et biens immobiliers (à l'exception de la résidence principale et les immeubles indispensables à l'activité professionnelle).

La demande d'aide juridictionnelle doit être faite avant de saisir la juridiction ou au début de l'audience si le justiciable est en défense.

Il faut remplir le formulaire Cerfa n° 16146 et l'adresser au bureau d'aide juridictionnelle :

- si la juridiction n'est pas encore saisie : à la juridiction du lieu de domicile ;
- si une juridiction est déjà saisie : à cette juridiction.

L'aide juridictionnelle peut être totale ou partielle (de 55 % ou 25 %). Un complément de frais est sollicité par l'avocat et une convention d'honoraires sera signée.

**Attention** : si le procès est perdu et que le juge met des frais de procédure à votre charge, l'aide juridictionnelle ne les prend pas en charge.

Il existe des situations particulières :

- à défaut d'avocat choisi, tout majeur protégé ou concerné par une mesure de protection peut demander à la juridiction la désignation d'un avocat commis d'office. Le bâtonnier procède alors à la désignation d'un avocat commis d'office sous huitaine ;
- les victimes d'actes criminels et/ou terroristes sont bénéficiaires de droit de l'aide juridictionnelle, sans examen des ressources ;
- le mineur qui souhaite être entendu par le juge aux affaires familiales obtient l'aide juridictionnelle sans condition.



“ Ma femme âgée de 39 ans a fait une crise paranoïaque il y a deux ans à la suite du décès de sa mère. Son délire a pris la forme d'une méfiance autour du numérique et a infiltré depuis tous les aspects de la vie. Elle n'a jamais accepté de soins, mais le mois dernier, son attitude était devenue si critique envers nos deux enfants (violence verbale, intrusions), que nous l'avons convaincue avec l'école de se faire hospitaliser. Cela fait deux semaines et le psychiatre m'a appelé pour me dire qu'ils vont la faire sortir : les traitements ne fonctionnent pas, ils n'ont pas de solution pour elle. Cela fait deux ans que je ne reconnais pas ma femme : ses obsessions ont envahi notre vie et l'ont rendue d'une tristesse... Je ne tiendrai pas longtemps... ”

### RÉPONSE DU SERVICE ÉCOUTE-FAMILLE

Johana Do Rosario  
Service Écoute-Famille de l'Unafam

Le message échangé avec le psychiatre de votre épouse révèle un échec des thérapeutiques conduites lors des deux semaines de soin. Il est important que vous lui demandiez un rendez-vous afin qu'il entende votre désarroi, tienne compte des dégâts que cause la maladie sur la famille, et qu'il puisse indiquer ce qui fait obstacle à une amélioration. L'équipe médicale doit vous aider à envisager des solutions : est-ce un manque de moyens ou une raison clinique ? Il est vrai que les défenses paranoïaques sont parmi les plus difficiles à assouplir, on peut penser qu'elles ont surgi dans la situation que vous décrivez en partie pour faire face à la situation de deuil, afin d'éviter un effondrement personnel, et sur un terrain fragile. En ce sens, un soin basé uniquement sur la médication ne fait pas tout : il ne s'agit pas seulement d'apaiser un délire et d'en saisir la fonction, mais aussi d'accueillir la personne, de se familiariser avec son système de pensée. C'est en tissant une relation avec le patient dans le cadre de l'hospitalisation que le patient pourra éventuellement se saisir d'un lien thérapeutique par la suite. Tout cela exige du temps, nécessite un investissement important de la part d'une équipe disponible. Il est possible de faire une réclamation à adresser auprès de votre établissement de santé. Vous pouvez saisir la commission des usagers (CDU) et prendre contact avec un représentant des familles siégeant à cette commission. Vous pouvez vous adresser à

la délégation de l'Unafam de votre département. Nous vous invitons à ne pas rester seul face à cette situation, à vous rapprocher d'un psychothérapeute et/ou d'un groupe de parole à l'Unafam. Il y a un risque d'épuisement, ce qui est normal dans cette situation. Vos enfants peuvent avoir besoin d'un soutien psychologique pour comprendre ce qui arrive à leur maman. •



“ Ma fille doit sortir de l'hôpital. Dans quel cas peut-elle bénéficier de la prise en charge des frais de transport par la CPAM ? ” M<sup>me</sup> F. (22)

## RÉPONSE DE L'EXPERT

**Lydia Bordin**  
Assistante sociale région hors Île-de-France

Si le médecin de votre fille estime que sa situation le justifie, une prise en charge des frais de transport par l'assurance maladie est possible sur prescription médicale dans les cas suivants (conformément au Référentiel de prescription des transports) :

- transports liés à une hospitalisation (complète, partielle ou ambulatoire) ;
- transports liés aux traitements et soins en lien avec une affection longue durée (ALD) si elle présente une incapacité ou déficience au déplacement, définie par le Référentiel de prescription des transports ;
- transports liés à son état, qui nécessite qu'elle soit allongée ou sous surveillance ;
- transports pour parcourir une longue distance (plus de 150 km aller) ;
- transports en série (au moins quatre voyages de plus de 50 km aller, sur une période de deux mois, au titre d'un même traitement) ;
- transports pour un contrôle réglementaire (convocation du contrôle médical, d'un médecin expert ou d'un fournisseur d'appareillage agréé) ;
- transports vers un centre d'action médicosociale précoce (CAMSP) ou centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) ;
- transports liés aux traitements ou examens en rapport avec un accident du travail ou une maladie professionnelle.

### Attention :

La prise en charge de certains transports nécessite l'accord préalable du service médical de l'Assurance maladie : c'est le cas des transports de longue distance, des transports en série et des transports en avion ou bateau de ligne.

L'absence de réponse de votre caisse quinze jours après l'envoi de votre demande d'accord préalable signifie qu'elle est acceptée. En cas de refus, votre fille recevra un courrier de l'Assurance maladie.

La prise en charge peut être complète (100 %) ou partielle (65 % de la base des tarifs conventionnels).

Une franchise médicale de 2 euros par trajet s'applique aux transports en taxi conventionné, en VSL, en ambulance (plafond journalier fixé à 4 euros ; plafond annuel fixé à 50 euros toutes franchises médicales confondues).

Si elle utilise un taxi non conventionné, le coût de son trajet ne sera pas remboursé par l'Assurance maladie. •

Référentiel de prescription des transports (décret n° 2011-258 du 10 mars 2011) Référentiel de prescription des transports (PDF).





## Coin culture

par Gabrielle Jover, Emmanuelle Rémond et Alix Viel

### **Un coup de hache dans la tête**

Raphaël Gaillard • Éditions Grasset • 256 pages • 19,50 €

Le constat de départ est celui de l'invisibilité de la pathologie du cerveau, son indétectabilité, qui conduit à la question : qu'est-ce que la folie ? À partir des théories évolutionnistes, d'une analyse érudite des philosophies antiques ou récentes, et surtout des recherches avancées en génétique et en neurosciences, l'auteur nous montre le lien entre les prédispositions au génie, ou à la créativité, et aux troubles mentaux. Ils découlent des mêmes gènes.

Ces troubles sont des pathologies de la conscience, laquelle peut être vue comme un espace de travail neuronal global,

espace partagé entre les zones dédiées du cerveau, qu'il coordonne. L'auteur affirme que si cette coordination est perturbée, des perceptions internes (par exemple des voix) sont prises pour des perceptions externes, ce qui rend difficile la contention du

réel et sa représentation stable. La construction interne de connexions stables permet de ne pas être envahi, de mémoriser, de faire des tris : dans la schizophrénie, il manque un filtre. La représentation du réel est au cœur de ce qui relie créativité, notamment artistique, et trouble mental. Le cerveau pour percevoir le réel doit en créer une représentation, qui l'éloigne du réel.

L'accès à la conscience, qui donne naissance à la vie intérieure, suppose de s'affranchir du réel, dans un processus de transformation. Dans la schizophrénie, cette transformation conduit, dans le même mouvement, à un égarement, là où, chez l'artiste, elle conduit à la création.

Si de nombreux artistes ou personnes de génie ont de fait souffert de troubles mentaux, il ne faut pas en déduire que les malades psychiques sont créatifs. C'est grâce à la psychiatrie et aux soins qu'ils retrouveront leur faculté de créer.





© source, allociné

## THE SON, FILM DE FLORIAN ZELLER

SORTIE LE 1<sup>ER</sup> MARS 2023.

Laura Dern, Hugh Jackman, Vanessa Kirby, Anthony Hopkins  
Genre : drame.

Nicolas a dix-sept ans et semble avoir du mal à vivre. Il n'est plus cet enfant lumineux qui souriait sans arrêt, il n'a plus goût à rien, sèche les cours depuis des semaines et ne parvient pas à être écouté. Sa mère est impuissante, dépassée par les événements. Son père qui a refait sa vie est trop pris par son travail et ne dispose pas des outils nécessaires pour aider son fils à garder la tête hors de l'eau. Après la maladie d'Alzheimer dans *The Father* en 2020, qui a valu à Anthony Hopkins l'Oscar du meilleur acteur, le dramaturge français Florian Zeller s'intéresse à la dépression, qui provoque le désespoir d'une famille. M. Zeller adopte cette fois le point de vue de ceux qui souffrent de manière collatérale face à un proche vivant avec un trouble psychique. Il filme le déni et l'impuissance, la difficulté à communiquer et les fictions que les proches se racontent pour ne pas sombrer.

## Médiateur santé pair - Un passeur entre deux mondes

Stéphane Cognon • Éditions Frison-Roche • 96 pages  
• 16,00 €

Dans cet ouvrage simple et limpide, Stéphane Cognon raconte sa formation en alternance à la pair-aidance et son démarrage dans ce métier. Il témoigne de façon concrète et positive. Ainsi, lors de ses premiers pas, il se positionne avec « *un zeste de bon sens, de l'empathie et une écoute en oubliant les signes cliniques qui parfois vous polarisent sur un diagnostic aux dépens d'un symptôme et surtout d'un vécu.* »

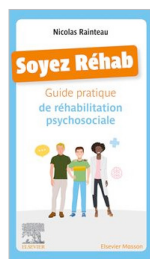


À lire pour se familiariser avec cette démarche professionnelle qui « *consiste à distiller des anecdotes, pensées, réflexions en lien avec notre vécu et à les livrer à bon escient* » afin que la parole se libère et que « *les savoirs s'additionnent et se complètent.* »

## Soyez Réhab - Guide pratique de réhabilitation psychosociale

Nicolas Rainteau • Éditions Elsevier Masson • 152 pages  
• 25,00 €

Faites ce pas de côté, si ce n'est déjà fait, en commençant par lire cette petite bible de la réhabilitation psychosociale. Empli de tolérance envers tous les protagonistes : usagers, familles et soignants, ce livre permet de mieux comprendre ce qu'est la réhabilitation psychosociale... C'est une psychiatrie ambitieuse qui fait du bien, qui fait avancer mais qui aussi demande des efforts permanents de remise en question, et d'ouverture d'esprit... Comme l'auteur le dit si bien : « *Protéger de la vie ne protège pas de la maladie.* » La philosophie de ce guide ne peut être qu'appréciée, tournée autour de la communication, l'empathie et la prise en compte de l'identité personnelle.



N'oublions pas les personnes derrière la maladie. L'idée est de sortir des préjugés : Léa n'est pas que bipolaire, son père n'est pas qu'un livreur de courses #soyezrehab.

# transmettre l'espoir

pour les personnes vivant avec des troubles psychiques et leur famille



## En léguant à l'Unafam,

je permets à l'association de venir en aide aux 3 millions de personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et aux 4,5 millions de proches qui les accompagnent au quotidien.

Créée en 1963 et reconnue d'utilité publique en 1968, l'Unafam est l'une des plus importantes associations de familles en France. Avec plus de 15 000 adhérents, 2 000 bénévoles, 99 délégations départementales et 300 points d'accueil, notre association soutient les personnes et les familles de personnes vivant avec des troubles psychiques.



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

Conception : © Collectif Le Mouton à cinq pattes • Photo : © Adobe Stock

## demande de **contact**

sur les legs, donations et assurances-vie

**À retourner sous enveloppe affranchie à l'adresse suivante :**

Lucie Adenot • Unafam  
12 villa Compoint 75017 PARIS

**Oui**, je souhaite être contacté par téléphone et en toute confidentialité pour évoquer mon projet de transmission de patrimoine.

**Oui**, je souhaite recevoir en toute confidentialité votre documentation legs.

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Code Postal : \_\_\_\_\_ Ville : \_\_\_\_\_

Email : \_\_\_\_\_ Téléphone : \_\_\_\_\_

Mon heure de préférence pour être contacté (du lundi au vendredi entre 9h et 16h) : \_\_\_\_\_