

FAMILLES

de la Manche

PARENTS APRÈS LA SÉPARATION

Séances d'information

REPRÉSENTATION FAMILIALE

Défense des usagers dans les hôpitaux

ASSOCIATION

France Alzheimer Manche

DOSSIER

TUTEURS FAMILIAUX

Une permanence d'écoute et de soutien

ZOOM

REVALORISATION DE 1,8% DES PRESTATIONS FAMILIALES

> L'UNAF demande un effort supplémentaire pour contrer les effets liés à l'inflation récente

Le 1^{er} avril 2022, les prestations familiales ont été revalorisées de 1,8 % conformément aux règles de revalorisation prévues dans le Code de la sécurité sociale. Cependant, au vu des sous-indexations de 2019 et 2020 et de la reprise de l'inflation, l'Unaf demande un effort supplémentaire de revalorisation des prestations familiales.



PRÉVENTION ET ACCOMPAGNEMENT DES RUPTURES FAMILIALES

> L'UNAF s'inquiète de l'insuffisance de moyens

L'Unaf exprime des réserves sur la nouvelle convention cadre nationale* concernant, notamment, les services de médiation familiale.

« La médiation familiale est fortement impactée depuis plusieurs années par une sollicitation accrue des pouvoirs publics, en particulier du ministère de la Justice (expérimentation de TMFPO, possibilité nouvelle pour le juge des enfants de proposer le recours à la médiation familiale à des parents), tout en faisant face à une situation de pénurie de professionnels diplômés d'État dans un secteur en tension, qui peine à proposer une rémunération à la hauteur des besoins et des attentes », souligne l'UNAF, dans un communiqué.

*Le ministère des Solidarités et de la Santé, le ministère de la Justice, la Caisse nationale des allocations familiales (Cnaf) et la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (Ccmsa) viennent de renouveler la convention-cadre nationale

■ En savoir plus : www.unaf.fr



OUVERTURE DE DROITS AUX PRESTATIONS FAMILIALES POUR LES FAMILLES UKRAINIENNES

> L'UNAF satisfaite d'avoir été entendue

Le 14 avril 2022, le gouvernement a pris la décision d'ouvrir aux familles ukrainiennes et/ou titulaires d'une autorisation provisoire de séjour (Aps) portant la mention « bénéficiaire de la protection temporaire » le droit à plusieurs prestations familiales et de prendre en compte la composition familiale dans le calcul des aides au logement. L'Unaf, qui avait interpellé la Cnaf sur cette absence de droit, est satisfaite d'avoir été entendue. L'UNAF a invité ses représentants dans les CAF à soutenir les initiatives en faveur de ces familles et s'assurer qu'un accompagnement adapté à leur situation leur soit proposé dans les territoires.

■ En savoir plus : www.unaf.fr

Chiffres clés

LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES TOUJOURS MOINS NOMBREUX :

150 médecins pour **100 000 habitants.**

(au niveau national)

En 10 ans, la France a **perdu presque 10 % de ses généralistes.**

(source PLFSS 2022)

LA MANCHE DÉSERT MÉDICAL ?

45 000 patients n'avaient pas de médecins traitants dans la Manche.

*article Stéphanie Potay « pénurie de médecins généralistes : faut-il obliger les médecins à s'installer ? France TV 18/11/2021

> UDAF de la Manche

UNE NOUVELLE ÉQUIPE DE DIRECTION



Nathalie Turon-Lagot, directrice générale de l'UDAF de la Manche, a pris ses fonctions le 12 Mai 2022.

Après une formation de psychologue de l'enfant et de l'adolescent, Nathalie Turon-Lagot s'est engagée dès le début de sa carrière autour de la mise en œuvre des politiques sociales et familiales, tant dans les milieux associatifs qu'en fonction publique territoriale.

« Les réalités familiales et sociales sont sans cesse en évolution face à des systèmes politiques, judiciaires et administratifs qui ont, eux-mêmes, leur temporalité. Diriger l'UDAF de la Manche, c'est permettre à nos professionnels, bénévoles et partenaires associatifs du département de déployer tous les leviers possibles pour que les familles qui constituent notre société (et leurs enfants celle de demain) puissent faire valoir leurs droits et accéder à un mieux-vivre. ». Précédemment Directrice de l'Activité socio-éducative dans une Fondation œuvrant pour la protection de l'enfance, son parcours l'a amené à côtoyer régulièrement les réseaux UDAF, notamment lorsqu'elle dirigeait un service de MJAGBF. « Notre association développe de belles initiatives, pour et avec les familles, et c'est un honneur pour moi de pouvoir m'engager sur le pilotage de cette dynamique, avec l'appui de nos interlocuteurs politiques, sociaux et financiers. »



Emmanuel Ducreux, directeur des services de l'UDAF de la Manche, a pris ses fonctions le 14 Mars 2022.

Emmanuel Ducreux est le nouveau directeur des services de l'UDAF de la Manche. Il connaît bien les réseaux des UDAF, au sein desquels il a exercé différentes fonctions au cours des 13 dernières années. Originaire de Bayeux, son arrivée dans la Manche est également une opportunité pour lui de se rapprocher de sa famille.

« C'est avec beaucoup d'humilité, que je prends mes fonctions de directeur des services, dont je connais l'exigence et les attentes », explique Emmanuel Ducreux, qui a pris ses fonctions de direction au siège de l'UDAF à Saint-Lô.

Ancien mandataire judiciaire à la protection des majeurs, dans l'Essonne et les Yvelines, il occupait précédemment le poste de responsable de service à l'UDAF de la Haute-Marne, et intervenait également en tant que formateur pour l'UNAFOR, « J'aurais à cœur de m'investir dans l'association, avec comme boussole, l'amélioration de la qualité des interventions que nous réalisons auprès des personnes vulnérables, des familles, et en proximité avec l'ensemble de nos partenaires ».

> CAF de la Manche

FRANÇOISE LEBLONDEL, ÉLUE VICE-PRÉSIDENTE



Françoise Leblondel, Vice-présidente de l'UDAF de la Manche et représentante familiale, a été élue 1^{ère} vice-Présidente du conseil d'administration de la CAF de la Manche lors du renouvellement du CA, en Mars.

« L'implication de l'Udaf dans cette représentation est primordiale, afin de défendre et porter la parole de toutes les familles Manchoises », souligne Guillaume Paris, président de l'Union départementale des associations familiales de la Manche. À l'UDAF, ce sont 8 représentants

qui assurent cette mission (4 titulaires, 4 suppléants) au sein du conseil d'administration et des différentes commissions.

• **Les représentants familiaux titulaires de l'UDAF :**
Françoise Leblondel, Guillaume Paris, Nicolas Tezenas et Philippe Helaine.

HANDICAP ET PARENTALITÉ

« C'EST COMPLIQUÉ DE TROUVER UN EMPLOI »



Handicap et vie professionnelle

La conciliation du temps professionnel et familial est très difficile pour les familles avec des enfants en situation de handicap, comme en témoignent les échanges de parents organisés par des UDAF.

« Avec un enfant en situation de handicap, il est compliqué de trouver un emploi ». La seule solution est souvent « la prise d'un congé parental » explique cette mère de famille. Le temps partiel s'impose également pour beaucoup d'autres parents « finalement j'ai pris un 80%, notamment pour pouvoir emmener mon fils à ses rendez-vous médicaux, c'est déjà compliqué en temps normal mais autrement c'est impossible ! ».

« J'ai deux garçons qui sont nés prématurés... », témoigne ce parent. « On travaille tous les deux dans la grande distribution avec mon conjoint. Après leur naissance, j'ai pris de force un congé parental parce que c'était soit les enfants, soit le boulot ».

La précarité économique est souvent évoquée dans les échanges

La situation moins favorable des parents d'enfant handicapé sur le marché du travail s'accompagne d'une plus grande fragilité économique : leur niveau de vie mensuel moyen est de 1 567 euros, soit 272 euros de moins que les autres ménages avec enfant de moins de 20 ans.

■ En savoir plus : www.unaf.fr

Chiffres clés

> 1 FAMILLE SUR 4 SOUS LE SEUIL DE PAUVRETÉ

Les familles bénéficiaires de l'AEEH* vivent sous le seuil de pauvreté dans 24 % des cas, contre 17 % pour les autres ménages avec enfants.

*Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

(Source Drees, 2020)

> 30 % DES FAMILLES BÉNÉFICIAIRES DE L'AEEH SONT DES FAMILLES MONOPARENTALES

contre 23 % pour les autres ménages.

Neuf fois sur dix, il s'agit de mères qui élèvent seules leurs enfants.

À SAVOIR

> PARENTS EN SITUATION DE HANDICAP : LA PCH ÉLARGIE AUX ACTES LIÉS À LA PARENTALITÉ

Afin d'accompagner les parents en situation de handicap dans leurs actes quotidiens, la prestation de compensation du handicap (PCH) est élargie, depuis le 1^{er} janvier 2021, aux actes liés à la parentalité. Dans le cadre de la PCH, ils peuvent bénéficier, dès la naissance de l'enfant, d'un forfait mensuel pour le financement d'aide humaine et d'un forfait ponctuel pour le financement d'aides techniques.

Qu'est-ce que la PCH ?

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière destinée à compenser la perte d'autonomie dans la vie quotidienne et sociale. Elle est attribuée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et est versée par le conseil départemental du département

■ En savoir plus : www.gouv.fr

PARENTS APRÈS LA SÉPARATION

DES SÉANCES D'INFORMATION POUR VOUS AIDER

// WEBINAIRE //

Les séances d'information *Parents après la séparation*, animées par des professionnels (travailleurs sociaux, médiateurs familiaux, avocats) sont destinées aux parents séparés, confrontés à des impayés de pensions alimentaires, ou des problématiques de conflits (garde alternée, séparation conflictuelle, etc.).

> Les séances d'information à distance sont proposées par la CAF et l'UDAF de la Manche afin d'aider les parents séparés.



4 QUESTIONS À...

Maître Bordeau, avocate au Barreau de Cherbourg



« L'avocat, c'est d'abord un conseil »

Maître Laurence Jean-Baptiste Bordeau, avocate au barreau de Cherbourg, est intervenue lors de la séance d'information à distance « parents après la séparation », organisée par la CAF de la Manche et l'UDAF de la Manche, le 9 juin.

Quels sont les types de divorce ?

Il existe deux types de divorce. Celui par consentement mutuel qui est un divorce sans juge. L'accord est

enregistré chez le notaire. S'il y a un désaccord, il s'agira d'un divorce judiciaire, c'est le JAF (juge aux affaires familiales) qui statuera sur les conséquences du divorce.

Quelles sont les premières démarches à faire quand on entame une procédure de divorce ?

Quelque soit le type de divorce, l'avocat est obligatoire. Il faut préalablement consulter un avocat pour connaître ses droits et se faire conseiller sur la meilleure procédure à suivre.

Souvent on entend dire que les avocats coûtent cher ?

Tout dépend du type de procédure. L'avocat est avant tout un conseil, mais il est aussi présent pour dresser toute la procédure, notamment dans le cadre d'un divorce judiciaire.

Si vos revenus sont modestes, vous pouvez faire une demande d'aide juridictionnelle auprès du tribunal.

Si nous ne sommes pas mariés, quelle est la procédure à suivre ?

Vous n'êtes pas soumis aux règles du divorce, mais dans certains cas, il faudra s'entendre sur les biens (patrimoine, etc.), ou sur les modes de garde pour les enfants, etc. Il faudra saisir le juge dans certaines situations, mais la médiation familiale peut également être utile pour établir un accord entre parents. La médiation familiale reste de toute façon, une solution très utile, dans le cas d'un conflit ou d'une tension pour toutes les situations.

■ En savoir plus : voir l'intégralité du webinaire, séances *Parents après la séparation* : www.caf50.fr

VIH : LA PRÉVENTION EST ENCORE À AMÉLIORER



// RENCONTRE //

> AVEC VALÉRIE CROCC

Porteuse du VIH depuis une trentaine d'année, Valérie Crocq a décidé de s'engager dans la voie associative, au sein de l'association VIH'gilance à Cherbourg - dont elle est la Présidente - qui a pour missions l'accompagnement des patients et la prévention auprès des personnes vulnérables.



Pourquoi votre engagement ?

J'ai passé plus de 20 ans sans en parler, une volonté de me protéger. Et puis, à force de voir ce qui se passait autour de moi, avec des discriminations toujours présentes, de

la méconnaissance sur cette maladie passée sous silence, j'ai décidé de m'engager non seulement pour les patients mais aussi pour la prévention. Le fait d'être directement concernée peut permettre un accompagnement plus attentif, à l'écoute, car nous avons des parcours de santé proches et d'apporter un autre regard en matière de sensibilisation et prévention. Mais pour cela, je me suis formée.*

Quelle est la mission de ViH'gilance ?

Notre association, qui compte actuellement une dizaine de membres très engagés, a pour objectif l'accompagnement des personnes vulnérables, en situation de précarité, face aux risques du VIH, ainsi que les populations cibles selon les recommandations de la Haute Autorité à la Santé. L'association souhaite créer une passerelle ville/hôpital afin de répondre aux besoins, nécessités, souhaits des patients mais aussi les accompagner dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient en partenariat avec Planeth Patient, plateforme d'ETP normande missionnée par l'Agence Régionale de

Santé Normandie. Pour ce faire, nous avons une permanence qui se tient dans nos locaux, 37 rue de l'Ermitage, à Cherbourg-en-Cotentin.

Où en sommes-nous par rapport à la maladie ?

Selon les derniers chiffres, 173 000 personnes sont touchées par la maladie en France. Mais ce sont des données fragiles et sous estimées, avec des dépistages au VIH qui ont chuté de 14 % entre 2019 et 2020 à cause de la pandémie de Covid-19. Dans le monde, le sida reste la première cause de mortalité chez les femmes de 15-49 ans. Par ailleurs, on note aussi une augmentation élevée dans la population des 50 ans et plus qui constituent 22 % des nouvelles contaminations (Chiffres 2020).

Comment l'expliquez-vous ?

Peut-être en raison des séparations, des divorces, etc. Les personnes, passé un certain âge, sont peut-être moins vigilantes, n'utilisent pas forcément le préservatif et ne pensent pas être concernées. D'une manière

générale, en terme d'information et de sensibilisation, le compte n'y est pas, les jeunes restent très désinformés et pas toujours bien sensibilisés.

En terme de traitement, où en sommes-nous ?

En quarante ans, on a fait un bon énorme. De 30 à 40 cachets par jour en 1990, on est passé à une seule prise avec des effets secondaires moindres. Certains patients atteints par le VIH peuvent désormais bénéficier d'un traitement par injection pour remplacer leur traitement à base de comprimés.

Ce n'est pas pour autant qu'on guérit du sida, même si les traitements sont plus efficaces et permettent de stabiliser la maladie.

Et un vaccin ?

La recherche vaccinale est aussi en cours, avec l'espoir d'un vaccin ARN messenger, mais, en raison de la complexité de la maladie qui touche les cellules immunitaires, cela reste très compliqué. Il faut continuer de soutenir la recherche, qui a besoin de moyens : « sans recherche, il n'y a pas d'espoir possible ».

Comme se faire dépister ?

Depuis le 1^{er} janvier 2022, plus besoin d'ordonnance pour se faire tester ni d'avance de frais dans les laboratoires. Aussi, d'autres formes sont proposées : comme le test rapide réalisé par les associations habilitées. À terme, notre association pourra proposer ce dépistage. Par ailleurs, il existe aussi des autotests en pharmacies et notre association propose un accompagnement dans ce cadre, mais rappelons qu'ils ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale et le prix est variable selon les pharmacies.

En cas, de rapport à risque, qu'est-il possible de faire ?

Si vous avez été confronté à un risque d'exposition à l'infection VIH, ne perdez pas de temps : un traitement post-exposition (TPE) est possible, vous

devez alors vous rendre au service des urgences d'un hôpital le plus rapidement possible, de préférence dans les 4 premières heures, au plus tard dans les 48 heures. Les services des urgences des hôpitaux sont dans l'obligation de vous accueillir.

Quel chemin reste-t-il à faire ?

Beaucoup de chemin reste encore à parcourir, pour faire changer de regard notamment sur la maladie. La maladie reste encore tabou et la discrimination toujours présente. La prévention, le dépistage et la communication restent aussi des priorités.

■ En savoir plus : **Chiffres santé publique France 2021 ci-dessous.**

Chiffres clés

173 000

PERSONNES VIVENT
AVEC LE VIH

5,2

MILLIONS DE TESTS DE
DÉPISTAGES RÉALISÉS

-14% PAR RAPPORT À
2019

30 %

DE DÉCOUVERTES DE
SÉROPOSITIVITÉ À
UN STADE AVANCÉ DE
L'INFECTION,

CE QUI EMPÊCHE UNE
MISE SOUS TRAITEMENT
PRÉCOCE



« Il faut continuer à soutenir la recherche qui a besoin de moyens, sans recherche, il n'y a pas d'espoir possible »

*Valérie Crocq est titulaire d'un certificat universitaire « Patient ressource » et a suivi la formation « Éducation Thérapeutique du patient » imposée par l'ARS Normandie.

■ Contact :
association.vihgilance@gmail.com

// DOSSIER //

INFORMATION ET SOUTIEN AUX TUTEURS FAMILIAUX

“On a peur de mal faire !”

En France, on estime qu'ils sont plus de 400 000 et près de 6 000 personnes dans le département à assurer la mesure de protection judiciaire d'un proche [tutelle, curatelle...]. L'UDAF, via son service d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (ISTF), informe les aidants familiaux, chargés de la mesure de protection d'un proche.

// REPORTAGE //

À quelques encablures du port de plaisance, le tribunal judiciaire de Cherbourg, en partenariat avec l'UDAF de la Manche et l'ATMP, accueille 2 fois par mois des permanences destinées à aider les tuteurs familiaux dans leurs missions de soutien auprès d'un proche. Julie Dodé, mandataire judiciaire à l'UDAF du service ISTF, vient en aide aux familles qui ont en charge la mesure de protection d'un proche ou qui s'interrogent sur la mesure.

9h30 : le tribunal a ouvert ses portes. Un premier brief, avec la personne chargée de l'accueil, pour faire le point sur les rendez-vous du jour. Le planning est quasi complet pour la journée.

M. J. est le premier à se présenter. Père d'un enfant en situation de handicap, il a en charge la co-tutelle de son fils, hébergé en FOA [foyer d'accueil occupationnel]. La mesure arrive à son terme. « Cela fera cinq ans en fin d'année ». Ce père s'inquiète sur les nouvelles réformes, qui ont modifié l'exercice de tutelle. « Rassurez-vous, il y a eu quelques changements, mais plutôt dans le sens de l'allègement », souligne la professionnelle de l'UDAF.

Julie Dodé reprend à l'oral le texte de loi et précise chaque ligne. « Vous n'aurez plus l'obligation de demander l'autorisation du juge s'agissant de l'ouverture d'un compte, s'il s'agit de la même banque ». Toutefois, pour la vente d'un patrimoine, son accord reste une obligation, « afin de s'assurer que le bien soit vendu à sa juste valeur et dans l'intérêt du majeur », comme le précise la loi.

« Je m'inquiétais justement, je n'ai eu aucun retour du juge depuis quelques temps ». « C'est que vous faites bien votre travail », rassure Julie Dodé. Le compte rendu de gestion oblige les tuteurs à rendre compte annuellement de leur gestion.

10h30 : au tour de Mme. H., retraitée. Il y a quelques mois, elle avait déjà rencontré le service de soutien aux tuteurs familiaux, afin de se renseigner pour une demande de placement sous tutelle de son père, hébergé en EHPAD en région parisienne, mais elle avait renoncé, « son mari n'était pas trop pour... ».

Aujourd'hui, on lui réclame une « obligation alimentaire » pour payer la maison de retraite « nous avons une petite retraite, on ne pourra pas payer la facture ». « Existe-il du patrimoine qui pourrait financer l'hébergement de votre père ? » questionne la mandataire. « Oui, mais ma sœur ne veut pas vendre ». La situation familiale n'est pas au beau fixe, avec une fratrie très divisée, « on n'est d'accord sur rien. Ma sœur ne m'adresse plus la parole depuis deux ans, le problème c'est que je ne sais même pas pourquoi, j'ai bien essayé de lui écrire mais je n'ai jamais eu de réponses à mes courriers ».

« Votre sœur a-t-elle une procuration sur les comptes ? », interroge la mandataire chargée de la permanence d'information aux tuteurs. « Je suppose que oui, en tout cas, c'est ma sœur, qui gère les comptes, mais je n'ai aucune visibilité à l'heure d'aujourd'hui ». Avec son frère, elle avoue être inquiète « on se demande ce qui se passe, on a zéro info ». C'est pour cette raison, qu'ils ont décidé de faire une demande de placement sous tutelle vers une association tutélaire,

« on a bien pensé à l'habilitation familiale, mais quand ça se passe mal, ce n'est pas l'idéal ». Approbation de la mandataire judiciaire, « effectivement dans l'habilitation familiale, une bonne entente dans la famille est nécessaire ».

Mme. H. tient un formulaire entre ses mains, une demande de tutelle sur laquelle elle a déjà fait pas mal de ratures. « Je vous rassure, c'est un brouillon, j'ai besoin d'aide, toute seule je n'y arrive pas, je veux être sûre que mon père soit bien protégé ». « Oui la présence d'un organisme tiers peut apaiser les tensions », rassure la professionnelle.

Julie Dodé examine attentivement le document, les pièces demandées peuvent varier d'un tribunal à un autre.

>> suite p.10

Professionnelles du service ISTF

JULIE DODÉ
Mandataire judiciaire,
titulaire du CNC
Lieu de permanences :
Cherbourg-en-
Cotentin | Tribunal
Judiciaire

CORINNE DALSORG
Mandataire judiciaire,
titulaire du CNC
Lieux de
permanences :
Avranches | Tribunal
Judiciaire

JOHANNA LAVALLEY
Mandataire judiciaire,
titulaire du CNC
Lieu de permanences :
Saint-Lô | Maison de
la justice | Coutances

« On fait souvent mal, parce qu'on ne sait pas faire »

Chiffres clés

> 6 000 PERSONNES
TUTEURS D'UN PROCHE
DANS LA MANCHE

> 400 000 PERSONNES
TUTEURS D'UN PROCHE
EN FRANCE





« La présence d'un organisme tiers peut apaiser les tensions »

Sur le reste de la journée, les rendez-vous s'enchaînent, avec des demandes diverses mais toujours avec ce besoin d'information et de réassurance. Les aidants familiaux aux chevets de leurs proches, se retrouvent souvent dans des situations compliquées à vivre.

À la charge mentale et affective, il faut ajouter cette charge administrative, qu'il convient d'accompagner au plus près. Les tuteurs familiaux sont des aidants familiaux souvent fatigués, mentalement et physiquement. On estime à 11 millions leur nombre en France, un chiffre qui ne cesse d'augmenter. Face à toutes ces contraintes, « les tuteurs familiaux sont souvent anxieux et ont peur de mal faire ». D'où l'intérêt de les soutenir, et de les accompagner dans leur mission, comme le fait l'UDAF de la Manche et son service composé de trois mandataires judiciaires.

■ En savoir plus : www.udaf50.fr
Espace dédié aux tuteurs familiaux (FAQ, infos utiles, etc.)



11h30 : Mme. K. vient pour sa fille, en situation de handicap psychique. C'est la période du compte rendu de gestion (CRG), chaque année, les tuteurs doivent rendre compte de leur gestion.

« Je n'y comprends rien, à chaque fois je ne retombe pas sur les bons chiffres ». Julie Dodé rassure et sort la calculette. « Ne vous inquiétez pas, on va regarder cela ensemble ».

Les documents comptables et bancaires sont examinés en profondeur « je suis perdue », précise à plusieurs reprises la maman assise en face d'elle. La mandataire judiciaire continue calmement d'étudier les documents qui occupent la quasi-totalité de l'espace de travail. Après quelques vérifications et plusieurs opérations sur la calculatrice, elle annonce le chiffre libérateur, « voilà ce que vous avez à déclarer, sur ce volet là. ». « Ouf » de soulagement de la part de Mme. K « heureusement que vous

êtes là, sinon j'aurais mal fait ». Déjà culpabilisée, par la mise sous tutelle, et le handicap, le curateur doit justifier de toutes les sorties et de toutes entrées aux centimes près.

« On fait souvent mal, parce qu'on ne sait pas faire », souligne Mme. K. « Un exercice souvent périlleux pour les familles, un vrai casse tête parfois » ajoute Julie Dodé.

Ajoutée à la proximité affective et l'histoire de vie commune, l'exercice de la tutelle entraîne parfois un sentiment de culpabilité. « Certains enfants vivent mal la gestion des comptes de leurs parents ».

« Je reviendrai vous voir l'année prochaine », précise Mme. K avant de prendre congé. « N'hésitez pas, voici ma carte. Si vous avez un souci, appelez-moi », conclut la mandataire du service ISTF.

L'URAF REPRÉSENTE LES FAMILLES DE LA RÉGION



// ZOOM //

L'URAF Normandie, c'est quoi ?

L'URAF (Union Régionale des Associations Familiales) est, à l'échelon régional, une institution permettant aux 5 UDAF de Normandie (Eure, Orne, Manche, Calvados, Seine-Maritime) de coordonner la représentation officielle des familles auprès des instances régionales publiques et privées et d'exprimer les intérêts familiaux à l'échelle régionale.

Ses missions :

- > Piloter des actions régionales visant à la promotion des familles
- > Produire de la connaissance au niveau régional sur les thématiques familiales
- > Accompagner les représentants familiaux pour renforcer leurs compétences.
- > Représenter les familles dans les instances régionales

■ En savoir plus : **URAF Normandie**
49, rue de Lion-sur-Mer 14000 CAEN
02 31 93 91 30

Ses représentations régionales :

17 bénévoles de l'URAF représentent officiellement l'ensemble des familles auprès des partenaires régionaux publics et privés de la région Normandie (CARSAT, Conseil Économique Social et Environnemental (CESE), Union Régionale des Associations du Secteur Social et Médico-social (URASS), etc.).

Chiffres clés

5 UDAF
338 ASSOCIATIONS FAMILIALES
28 454 FAMILLES
14 REPRÉSENTATIONS RÉGIONALES ASSURÉES PAR 17 BÉNÉVOLES
UN CONSEIL D'ADMINISTRATION DE
20 MEMBRES

// ACTU //

Guillaume Paris, élu président de l'URAF



Lors de l'assemblée générale qui s'est tenue fin mai, le conseil d'administration de l'URAF a élu son président et son nouveau bureau.

Guillaume Paris, président de l'UDAF de la Manche depuis 2019, succède à Michel le Ricque, de l'UDAF 14, qui avait annoncé son choix de ne pas se représenter.

// CONFÉRENCE RÉGIONALE //

L'accompagnement de fin de vie

> **Le jeudi 29 septembre.** Retrouvez les informations dans votre agenda en 4^e de couverture.

HOPITAUX, CLINIQUES

L'UDAF DÉFEND LES USAGERS DANS LES CDU



// ZOOM //

Reconnue d'utilité publique et association de défense des consommateurs, c'est à ce titre que l'Udaf de la Manche peut siéger au sein des commissions des usagers (CDU) de chaque établissement de santé public ou privé. C'est ainsi que l'Udaf est représentée au Centre Hospitalier Pasteur de Cherbourg et dans une vingtaine d'autres établissements de santé du département.

La CDU, c'est quoi ?

Un patient en cas de litige peut saisir la CDU. Chaque hôpital et clinique, dispose d'une commission de défense des usagers (CDU). Cette commission, qui est associée à l'organisation des parcours de soins, peut être saisie par les patients en cas de litige.

L'UDAF, en qualité de représentants des usagers, siège dans cette commission.

Qui y siège ?

- Le directeur ou le directeur de la relation usagers
- 3 médecins médiateurs
- 4 représentants des usagers : 2 titulaires et 2 suppléants
- 1 délégué syndical élu au conseil de surveillance
- 1 directrice des soins infirmiers

Chiffre clé

> 18 REPRÉSENTANTS FAMILIAUX DE L'UDAF siègent au sein des CDU, des établissements de santé du département (hôpitaux, cliniques, centres de rééducation)

« L'UDAF est représentée au Centre Hospitalier de Cherbourg et dans une vingtaine d'autres établissements de santé du département. »

// RENCONTRE //



> AVEC MARIANNE THEVENY

Représentante UDAF des usagers au sein de la CDU de l'hôpital Pasteur de Cherbourg.

« Prendre en compte l'aidant familial »

Laisser la possibilité aux proches de dire au revoir...

Au sein de la commission des usagers dans laquelle elle siège, Marianne Theveny, membre de la CSF et représentante de l'UDAF, défend l'intérêt des familles et des usagers, « Nous mettons en place des correctifs et des améliorations, suite à des plaintes ou des demandes usagers ».

Pendant le Covid notamment, pandémie oblige, l'Hôpital s'est refermé sur lui-même « Nous avons obtenu l'autorisation de visites des familles, dont les proches arrivent en fin de vie, laissant la possibilité de dire au revoir une dernière fois. La direction de l'hôpital a écouté, et mis en place rapidement des correctifs ».

Un climat de confiance

« Au sein de notre commission des usagers, il existe un climat de confiance. Les représentants des usagers ont accès à l'intégralité des plaintes et pas un bref résumé. Il y a une réelle transparence qui nous permet d'apporter des réponses rapides et concrètes aux personnes suivies par l'hôpital et à leur proche ».

Un projet des usagers

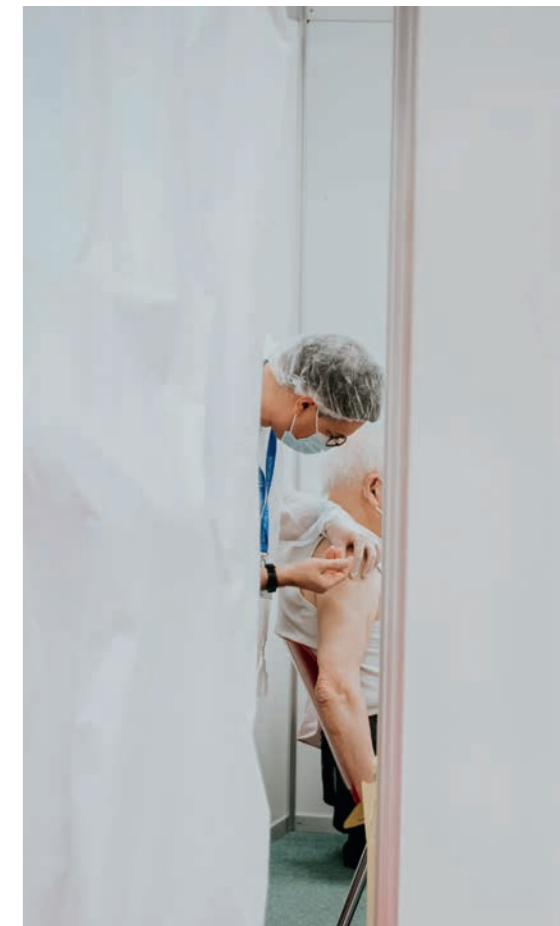
En plus du projet d'établissement, l'hôpital Pasteur a mis en place un projet des usagers. Impulsé et piloté par la Commission des usagers, avec l'aval de l'établissement, le projet des usagers est une nouveauté depuis la loi de santé 2016. Il permet de recenser et mutualiser les attentes (Amélioration de la qualité des soins, etc.). Le projet d'établissement, qui est écrit tous les quatre ans,

évoque beaucoup l'organisation et les personnels soignants. Le projet des usagers est axé davantage sur le patient et la prise en compte de l'aidant « l'hôpital ausculte le patient, mais n'a pas forcément le temps de gérer l'aidant, c'est pourtant lui qui connaît le mieux le patient. La reconnaissance de l'aidant est une de nos priorités ».

« Il y a certains établissements qui ne réunissent jamais... »

« Notre commission se réunit une fois par mois, dans les hôpitaux, l'obligation est de se réunir 4 fois par an, malheureusement, il y a certains établissements où elle ne se réunit jamais, ou que très rarement. La commission permet de créer un espace de dialogue et de débat entre les professionnels et les usagers », ajoute Marianne Theveny, représentante familiale de l'UDAF, « nous mettons en place beaucoup de médiations ».

■ En savoir plus : www.udaf50.fr



FRANCE ALZHEIMER MANCHE

« AIDER CEUX QUI AIDENT »



// REPORTAGE //

Dans la Manche, 7 000 personnes sont atteintes par la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Pour soutenir les aidants et les malades, l'association France Alzheimer Manche, s'est créée en 2003, dans le département. Composée de bénévoles et de professionnels, elle propose de nombreux dispositifs d'aide et d'accompagnement pour les familles.

Prendre soin des aidants

« Les aidants sont souvent épuisés ». En France, ils seraient plus de 11 millions. « Un aidant sur deux décède avant son conjoint ou proche aidé », souligne Jean Saunier, président de l'association France Alzheimer Manche. La maladie fait des victimes collatérales. Pour soutenir les proches, l'association propose aux aidants familiaux des moments de répit, en proposant notamment des

ateliers de sophrologie, mais aussi des ateliers pour prendre soin de soi : « Ces ateliers ont pour objectif de prévenir le risque d'épuisement accru par la relation d'aide auprès du proche malade ».

24/24 !

Souffler, l'aidant en a bien besoin « Aidant familial, c'est 24 heures sur 24 heures, c'est une vie sans répit », souligne Jean Saunier. Avec de nombreux facteurs de stress à la clé. « Dans cette maladie, on réinterroge tout le sens de l'existence, la maladie, le couple parfois ». Le prix de l'affectif est souvent lourd à porter. Pour aider les familles touchées, l'association propose également des temps d'échanges, « qui abordent la maladie et sa répercussion sur les vies de ceux qui soutiennent ». En 2021, ce sont près de 240 groupes de paroles, en présence d'un psychologue, qui se sont tenus sur l'ensemble du département, pour libérer la parole d'un sujet encore un peu tabou,

« elle est d'ailleurs la maladie la plus redoutée, après le cancer ».

Aider à traverser les épisodes difficiles

En plus des temps collectifs, l'association propose également, des temps individuels sous forme d'entretiens conduits par des psychologues « Les professionnelles accompagnent les décisions importantes et aident les familles à traverser des épisodes difficiles ». En 2021, ce sont 393 familles qui ont été reçues et accompagnées sur le département. Dans le but d'accompagner, toujours au plus près des besoins, l'association propose régulièrement des permanences d'accueil à Coutances et à Saint-Lô. Ces permanences d'écoute ont lieu plusieurs jours dans la semaine et s'adressent aux proches aidants, mais aussi aux personnes touchées par la maladie.

Former les aidants aux mécanismes de la maladie

L'Alzheimer est une maladie qui est très compliquée à appréhender pour le proche qui vit en direct, la perte progressive des souvenirs, des gestes de tous les jours et un passé de vie qu'on bouscule. « il faut avoir les bons comportements et adapter ses réactions ». « Pour aider les aidants, l'association organise une formation gratuite qui permet de mieux comprendre les mécanismes de la maladie », souligne Jean Saunier « on y apprend notamment à adapter ses attitudes et ses comportements face à la personne malade ».

Mobilisation cognitive !

Des ateliers pour les aidants, mais également pour les aidés. L'association dans ses actions, ne pense jamais « l'un sans l'autre ». En 2021, l'association a accompagné plus de 400 personnes atteintes de la maladie. France Alzheimer Manche travaille notamment avec les personnes malades, autour des arts en mettant en place de nombreux ateliers. Les personnes expriment leurs émotions à travers des animations de peinture, musique ou photos. « L'art ravive la mémoire, elle l'exprime, quand les mots ne le peuvent plus ». L'association propose également des ateliers de mobilisation

cognitive « pour favoriser l'expression des capacités préservées ». Les activités visant à stimuler la mémoire sont encadrées par un neuropsychologue et des bénévoles de l'association.

« Ces groupes dynamisent aussi les personnes, le sourire des autres donne l'envie de se battre ».

40 % des personnes ne sont pas diagnostiquées !

L'association qui compte presque 400 adhérents, une équipe de 30 bénévoles actifs, quatre salariés et une quinzaine d'intervenants (psychologues, sophrologues, arthérapeute) se mobilisent pour accompagner les malades et les proches, souvent isolés face à la maladie. Une maladie en constante progression. Ils sont aujourd'hui 900 000 malades en France, « Dans la Manche, ce sont 7000 personnes qui sont concernées, mais beaucoup d'autres sont touchées », souligne Jean Saunier. Au niveau national, on estime que 40 % des personnes ne sont pas diagnostiquées « le déni de la maladie en est souvent la cause », ajoute Nicole Sauvey. « Plus la maladie est diagnostiquée rapidement, mieux on peut l'accompagner ». Il y a souvent dans les couples ou dans les familles, un refus de la maladie. Comme s'il y avait un destin à être vieux, « on range les troubles de la mémoire dans ceux de la sénilité ».

Accompagner le malade, dès le diagnostic !

L'association reste en mouvement, et réfléchit toujours à des nouveaux services afin de répondre aux besoins des familles, mais aussi à l'évolution de la maladie qui touche les patients de plus en plus en jeunes. L'éducation thérapeutique du patient est un nouveau projet que France Alzheimer Manche a commencé à mettre en place sur le département pour aider des patients jeunes, touchés par la maladie. On estime qu'ils sont plus de 32 000 malades de moins de 65 ans en France, contre 20 000, il y a 3 ans (rapport de la HAS de mai 2018). « Un chiffre en augmentation », observe Jean Saunier. « Il faut accompagner les personnes dès le départ, les gens sont comme sonnés au moment du diagnostic. Avec l'éducation thérapeutique, il s'agit, le plus tôt possible, d'accompagner les personnes, de leur donner les moyens de mobiliser leurs ressources pour adapter, composer, organiser leur quotidien et faire face aux conséquences qu'entraîne la maladie sur leur autonomie fonctionnelle et psychologique ».

Chiffres clés #21

- > 351 ADHÉRENTS
- > 50 ATELIERS DE MOBILISATION COGNITIVE
- > 393 ENTRETIENS INDIVIDUELS
- > 8 ACTIONS DE CONVIVIALITÉ
- > 9 SESSIONS DE FORMATIONS DES AIDANTS



CONTACT

France Alzheimer Manche
9, rue Daniel - 50200 COUTANCES
contact@francealzheimer50.org
www.francealzheimer-manche.org

PERMANENCES

> **À Coutances** les lundis et mardis : 14h-17h ; les vendredis : 9h-12h au siège de l'association, 9 rue Daniel
02 33 17 16 41

> **À Saint-Lô** le 1^{er} mardi du mois : 14h-17h à la maison de la Vie Associative Calmette et Guérin
02 33 57 54 70

// JEUX //

**Association familiale du Mortainais
LUDOTHÈQUE LE «MILJEUX»**

> Samedi 2 juillet : 10h > 22h

Pôle territorial du Mortainais - rue Velléda - MORTAIN

La ludothèque le Miljeux participera à la manifestation «Appel d'Air» avec l'école des arts du Mortainais. Au programme : concerts, théâtre, portes ouvertes et jeux à la ludothèque, balade contée à 18h. *Gratuit et ouvert à tous.*



> Vendredi 23 septembre : 16h > 23h

> Samedi 24 septembre : 10h > 12h30

Pôle territorial du Mortainais - rue Velléda - MORTAIN

Soirée portes ouvertes à la ludothèque avec animations autour des jeux.

// CONFÉRENCE RÉGIONALE //

L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

> Jeudi 29 septembre à Caen : 9h30 > 16h30

Lieu à confirmer.

Comment aider quelqu'un à rédiger des directives anticipées (en tant que proche/bénévole) ou vers qui l'orienter ? Rappel des principes du cadre légal de la loi Léonetti.

Témoignages de patients/familles/bénévoles/soignants. Les conférences seront diffusées en simultané sur l'ensemble des sites. *Gratuit. Ouvert à tous.*

> Renseignements : UDAF 14
02 31 54 64 34. - www.udaf14.fr

// BOURSE //

**Association familiale Saint-Loise
BOURSE AUX VÊTEMENTS**

> Vendredi 7 et samedi 8 octobre : 9h > 17h30

Salle Salvador-Allende, rue Saint-Thomas – SAINT-LÔ

Dépôt : jeudi 6 octobre de 10h à 17h30

Reprise des invendus : lundi 10 octobre de 13h30 à 17h30

> Contact et réservation : 02 33 45 82 86

Dépôts réservés aux adhérents – Ventes ouvertes à tous.

**S'abonner, c'est facile !
Familles de la Manche
paraît chaque trimestre**

Pour vous abonner, retournez le bulletin ci-dessous accompagné d'un chèque de 1€ pour quatre numéros.

Nom :

Adresse :

Code Postal :

Ville :

Souscrit un abonnement d'un an (4 numéros), ci-joint chèque de 1 € en règlement.



CS81209 - 291, rue Léon Jouhaux
50009 SAINT LO CEDEX
02 33 57 92 25 - www.udaf50.fr

**Les associations familiales
membres de l'UDAF**



**LA BANQUE
PROCHE DE VOUS,
ÇA CHANGE TOUT.**



Caisse Fédérale du Crédit Mutuel MABN, société coopérative anonyme à capital variable, capital initial de 38 112 € - Immatriculée sous le n° 556 650 208 RCS LAVAL - 43, bd Volney 53083 Laval Cedex 09.

ISSN 1270-797X
N°CPPAP 1025G85594

Directeur de publication : Guillaume Paris
Photos : ©Adobe Stock, ©Unsplash
Conception et PAO : www.melissa-langlois.com
Impression : Imprimerie IMB à Bayeux