



Un autre regard

Le bulletin de liaison de la Seine-Saint-Denis

EPS de Ville-Evrard – 202 avenue Jean Jaurès - 93330 Neuilly-sur-Marne
Tél. : 01.43.09.30.98 – Mail : 93@unafam.org – Site : www.unafam93.org

**Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou
handicapées psychiques – Reconnue d'Utilité Publique**



N° 3 – SEPTEMBRE 2012

Sommaire

- P. 2 / 3 Événement : SAMSAH / SAVS
- P. 3 / 4 Fiche Pratique
- P. 5 / 6 Journées RIVE : intervention de notre Président-délégué
- P. 7 / 8 La parole est à vous
- P. 8 Agenda

Editorial

C'est la rentrée... la reprise des contacts, des activités, des réunions, des GEM, le retour à nos agendas déjà chargés depuis le mois de juin, c'est la rentrée...

L'été ne nous a pas soustraits aux difficultés quotidiennes, à l'incompréhension, à la souffrance, au souci permanent ; quelques bons moments aussi ! Nous reprenons le combat collectif, combat pour leur mieux-être, leurs droits, leur insertion, leur reconnaissance !

Ensemble à l'Unafam, nous sommes plus forts pour leur défense, mais en plus le plaisir de nous retrouver, nous

replonger dans l'action, nos projets nous redonne de la force à chacun ! Certains d'entre nous donnent beaucoup de leur temps, de leur énergie, de leur savoir-faire et nous les remercions, mais n'oublions pas que la plus petite contribution, une simple présence parfois, renforce le groupe ! Alors, ne restez pas dans votre coin, même si votre présence n'est pas régulière, même si vous ne voulez pas vous engager, venez quand vous le pouvez aux réunions qui vous sont proposées, venez écouter, venez témoigner, venez participer, venez partager !

Le comité de rédaction

Siège National – 12 villa Compoint – 75017 PARIS – Tél. : 01.53.06.30.43 – www.unafam.org
Service écoute-famille : 01.42.63.03.03

participer

L'Événement

comprendre

coopérer

s'informer

mieux vivre dans la cité

A l'occasion du café-rencontre du samedi 12 mai 2012 à Bobigny, Frédéric Guillaume, chef de service du SAMSAH de Sevran et du SAVS d'Aulnay-sous-Bois, est venu nous présenter le fonctionnement de ces structures dont le but premier est le maintien à domicile des personnes handicapées mentales ou psychiques.

L'équipe du Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) est composée de trois éducateurs spécialisés et d'un moniteur éducateur. Actuellement elle accompagne 27 personnes dont des travailleurs en ESAT, des personnes en recherche de travail ou sur une sortie de travail.

L'équipe du Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) est composée de 14 personnes : un directeur Eric Raouf, un chef de service, un médecin coordinateur (généraliste), un psychiatre, deux infirmières, trois aides-soignantes, une aide médico-psychologique, une psychologue, une éducatrice spécialisée, une conseillère en économie sociale et une secrétaire comptable.

Actuellement le SAMSAH n'a pas fini sa montée en charge et suit 46 usagers.

L'équipe a le souci de recevoir toutes les demandes. Bien souvent ce sont les familles, les tuteurs ou les services sociaux qui nous adressent les personnes. Les situations sont exposées en équipe pour avoir une vision pluridisciplinaire. Le jour où la personne aura son premier rendez-vous, le médecin sera présent. Une fois le dossier constitué, la demande d'admission sera présentée à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) sauf si une orientation de cet organisme existe déjà.

Les trois objectifs du SAMSAH sont :

- l'évaluation de la situation de la personne et l'orientation du dossier en fonction de sa demande ou en fonction de la préconisation des médecins de la MDPH ;
- la coordination entre le secteur de psychiatrie, le médecin généraliste, l'assistante sociale, l'auxiliaire de vie... toujours dans l'idée de maintenir la vie au domicile et de jouer un rôle de tisseur de liens avec la cité ;



De gauche à droite : Elizabeth Tuttle (Unafam 93), Any Davidson (Unafam 93), Frédéric Guillaume (notre intervenant) et Virginie Hiller (chargée de mission Unafam 93).

- l'accompagnement concerne aussi bien les personnes (la gestion journalière des soins et le suivi social) que leurs familles : il y a les personnes et leur environnement (conditions de logement...). Il est important de tenir compte des savoir-faire des personnes, de leur histoire personnelle et parfois professionnelle en milieu ordinaire et également de rendre les situations les moins anxiogènes possibles et de rendre moins difficiles les démarches administratives.

Il y a aussi une part de prévention dans le travail du SAMSAH : empêcher la rupture de soins, s'assurer que l'infirmière libérale se rend au domicile, préconiser des temps de cure et trouver des alternatives pour éviter le placement d'office.

En lien avec l'hôpital Robert Ballanger, l'équipe a le projet de mettre en place des groupes de parole. Une convention va être signée prochainement. De plus le Dr Pécot va ouvrir une permanence mensuelle pour faire le lien entre les patients et les soignants.

Des questions ont suivi l'exposé et ont donné lieu à des informations supplémentaires :

- Il arrive que les médecins du SAMSAH se déplacent au domicile si on leur demande ;
- Un groupe d'analyse des pratiques pour l'équipe va être mis en place ;
- Le prix de journée est pris en charge en partie par l'Agence Régionale de Santé (13 €) et par le Conseil Général (22 €). La personne concernée ne paie rien ;
- La loi du 11 février 2005 (à laquelle l'Unafam a beaucoup contribué) a remis les personnes au centre des prestations proposées pour qu'elles puissent vivre pleinement leur citoyenneté.

L'Unafam 93 remercie vivement Frédéric Guillaume pour sa gentillesse et son professionnalisme.



FICHE PRATIQUE

Les structures d'hébergement et les services d'accompagnement pour adultes handicapés en Seine-Saint-Denis

Lorsque le maintien à domicile s'avère impossible ou que la personne est lourdement handicapée, il existe des lieux et des modes d'hébergement spécifiques. Ces structures sont régies par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Quels sont les établissements médico-sociaux pour les adultes handicapés ?

➤ Les foyers d'hébergement

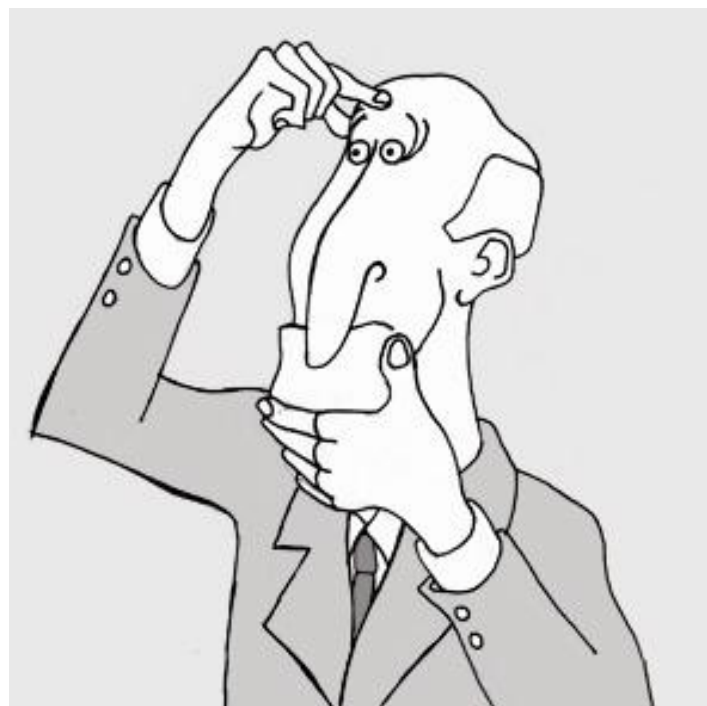
Ils accueillent principalement des travailleurs handicapés occupant par ailleurs un emploi en milieu protégé (ESAT).

Les foyers éclatés en milieu ordinaire et les services de suite accueillent des usagers plus autonomes.

- Financement du Conseil général et participation financière des résidents.

➤ Les foyers de vie ou foyers occupationnels

Les foyers de vie ou occupationnels accueillent sur décision de la CDAPH, des adultes handicapés qui présentent un handicap ne leur permettant pas l'exercice d'une activité professionnelle en milieu ordinaire ou protégé (ESAT) mais qui disposent d'un minimum



d'autonomie (physique ou intellectuelle) pour accomplir les actes ordinaires de la vie quotidienne

- Financement du Conseil général et participation financière des résidents.

➤ Les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM)

Les foyers d'accueil médicalisés accueillent des adultes gravement handicapés, mentalement ou physiquement, dont la dépendance les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants

- Financement par un tarif d'hébergement fixé par le Conseil général et par un forfait soins journalier pris en charge par l'assurance maladie, participation financière des résidents.

➤ Les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS)

Elles accueillent à temps complet ou partiel et en accueil de jour des adultes gravement handicapés sur le plan mental, moteur, sensoriel ou polyhandicapés

- Financement assuré en intégralité par l'assurance maladie, sous contrôle de l'ARS.

Quels sont les services des SAVS et des SAMSAH ?

➤ Les SAVS

Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale ont pour vocation d'apporter un accompagnement adapté en favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux, dans le milieu familial, scolaire, universitaire ou professionnel et en facilitant l'accès des personnes handicapées à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

- Financement assuré par le Conseil général au titre de l'accompagnement à la vie sociale.

➤ Les SAMSAH

Les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés ont pour vocation, à travers un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, de réaliser les missions d'intégration sociale et professionnelle également dévolues aux SAVS. Les SAMSAH s'adressent à des personnes vivant en milieu ordinaire et à qui ils apportent un accompagnement médical.

- Les SAMSAH sont financés par l'Assurance Maladie et le Conseil général.

L'accueil temporaire

L'hébergement temporaire s'adresse aux personnes handicapées de tous âges. C'est un dispositif qui vise à développer ou à maintenir l'autonomie de la personne accueillie et à faciliter ou à préserver son intégration sociale.

L'hébergement en famille d'accueil

Il s'agit de l'accueil à titre onéreux par des particuliers, à leur domicile, de personnes âgées et/ou de personnes handicapées. C'est un mode d'accueil intermédiaire entre le maintien à domicile et l'hébergement collectif en établissement.

Depuis sa mise en ligne, le site [Unafam 93 \(www.unafam93.org\)](http://www.unafam93.org)

a été visité **15685** fois, **45660** pages ont été consultées !

Journées RIVE 2012 (Réflexions Institutionnelles de Ville-Evrard) sur le thème : Secret, confidentialité, vérité entre dire et taire

Nous relatons ici quelques points forts de l'intervention de Jean-Paul Le Bronnec, Président délégué de l'Unafam 93 qui a introduit l'une des journées de cette rencontre.

Jean-Paul Le Bronnec a tenu à souligner en préalable que l'Unafam était intéressée à plus d'un titre par la problématique de ce colloque, tout en rappelant qu'il n'y a pas si longtemps on enfermait nos proches dans le silence et le secret.

Alors aujourd'hui : comment rompre ce silence dans la cité ? Silence d'autant plus insidieux qu'il est accompagné d'une méconnaissance des troubles psychiques et d'une stigmatisation du malade.

La question est alors posée : comment sortir de cet enfermement pour :

- les familles organisées dans l'Unafam en association avec la FNAPSY et les différentes associations de personnes malades,
- les personnels soignants et du secteur paramédical.

N'est-il pas temps de rompre ce dialogue à deux qui nous enferme et nous tourner vers tous les autres acteurs de la cité pour bâtir ensemble ?

Jean-Paul Le Bronnec rappelle que lorsque les troubles psychiques se font sentir, brutalement, ou de manière insidieuse, cela bouleverse la personne en premier lieu et entraîne à sa suite l'entourage.

Les familles apprennent avec le temps qu'il n'existe pas, ici, de science exacte, la recherche tâtonne, l'à-peu-près est plutôt la règle.

L'entourage est d'emblée le plus souvent mis de côté, ignoré, parfois interrogé de manière soupçonneuse en l'absence de son proche. Mais surtout, il reste dans l'ignorance de tout. Pour le malade, c'est la même chose.

Dans notre société bien policée, organisée, et où tout est balisé, c'est l'entourage qui appelle les secours, accompagne le malade lorsque celui-ci n'est pas en mesure de le faire ou simplement pour le rassurer.

Quel est le rôle de l'Unafam vis-à-vis des familles ?

Toutes les familles reçues en accueil indiquent cette ignorance, ce désarroi :

Comment les proches du malade doivent-ils se comporter face à des attitudes incompréhensibles ?

Comment arriver à comprendre que son proche ne peut plus mettre en œuvre ses compétences, l'école pour un jeune, le travail pour un plus vieux, ses connaissances en musique... ?

Et puis il y a toute cette culpabilité des proches : « qu'ai-je fait qui l'a amené là où il est ? » ou au contraire « qu'aurais-je dû faire, qu'est-ce que j'ai loupé ? ».

Au cours de ces accueils nous recevons des confidences, des secrets qui n'ont jamais pu être partagés avec quiconque. « Est-ce cela l'origine des troubles de mon proche ? »

Il y a aussi tout ce ressenti vis-à-vis du reste de la famille qui ne comprend rien, qui donne des conseils, qui juge et enfin tous les reproches adressés par le malade qui refuse très souvent d'admettre sa maladie.

Il y a aussi le voisinage qui ne comprend pas, et qui interagit en stigmatisant aussi bien les parents que la personne malade.

Pour les maladies psychiques, il n'y a souvent aucun indice visible mais lorsque des manifestations se produisent, elles suscitent un rejet, de la peur, un jugement immédiat péjoratif : « fainéant, fou, délinquant,... »

Pour un citoyen, un professionnel, la police, un juge, un avocat, cela contraint à ne réfléchir que par rapport à leurs référentiels. Rares sont ceux qui connaissent ces maladies et donc les conséquences sont souvent répressives.

Pour en revenir au rôle de l'Unafam vis-à-vis des familles, le bénévole, lui, peut tout entendre, car au cours de ce long monologue lors du premier accueil, il peut dire : « et bien pour moi aussi... ».

Cela a pour but de permettre à l'interlocuteur de sortir de son monde, et de s'apercevoir qu'il n'est pas seul : « je suis dans une pièce avec une personne qui m'écoute ». C'est une sorte de réveil, de retour à la réalité.

Rien ne peut remplacer l'échange d'expériences autour d'une table.

Les groupes de paroles Unafam (5 au total dans le 93) poursuivent cette démarche d'accueil.

Un psychologue, un bénévole aident des familles à différentes étapes, pour permettre ces échanges.

Il existe aussi plusieurs secteurs psychiatriques qui organisent des réunions d'informations et d'échanges en coordination avec l'Unafam.

Pour finir cette intervention, Jean-Paul Le Bronnec a rappelé une particularité de la Seine-Saint-Denis : les RESAD (Réseau d'évaluation des situations d'adultes en difficulté) qui vont dans la continuité de ce qui précède : briser l'isolement, celui des professionnels et donc des malades et de leur entourage.

Cela correspond à une réponse à la formation des professionnels dans la cité. Participent à ces RESAD : des soignants, la police, des bailleurs, les services de la commune, l'Unafam.

Pour terminer, Jean-Paul Le Bronnec a remercié les organisateurs d'avoir choisi ce thème permettant ainsi de nous rapprocher des professionnels de santé, du social, du médicosocial, élus, familles et personnes malades en rappelant qu'il est impératif de briser le silence, de dire et ne pas taire tout en respectant les personnes concernées et impliquées.

PROCHAIN CAFE-RENCONTRE

Le samedi 13 octobre, l'Unafam 93 organise un café-rencontre axé sur le logement accompagné en Seine-Saint-Denis (Udaf 93 – 16 rue Hector Berlioz – Bobigny).

C'est un sujet qui pose d'énormes problèmes aux familles et à leurs proches.

C'est une des solutions dans le parcours d'autonomisation de nos proches.

L'Unafam 93 a suscité avec différents partenaires des projets de réalisation de résidences accueil pour malades stabilisés. C'est le cas dans quatre communes.

C'est, vous le comprenez, même si cela correspond à un début, très insuffisant.

Par ailleurs il doit exister d'autres formes adaptées aux besoins de personnes nécessitant plus de suivi.

Les élus locaux sont de plus en plus sensibles aux besoins importants de cette population très importante et il est impératif de les sensibiliser.

Nous vous demandons de venir nombreux pour échanger sur ce sujet.

A cette occasion nous avons sollicité une Association gestionnaire qui gère des Résidences accueils et des Foyers d'accueil médicalisés en Ile-de-France. Pour ceux qui seraient intéressés nous pourrions organiser la visite d'un établissement.

La parole est à vous

Je souhaiterais profiter de cet espace pour vous faire partager la lecture d'un ouvrage abordant une approche intéressante sur l'évolution des personnes malades psychiques. Je vais tenter de transcrire ce que je crois avoir compris de cette lecture. Il s'agit d'un livre paru en 2011: **Traité de résilience assistée** sous la direction de **Serban Ionescu**, chez PUF.

Les familles de malades psychiques sont toutes confrontées à la question de l'évolution possible de leur proche malade.

Ce livre aborde de manière originale et optimiste le sujet au travers du concept de "résilience" apparu dans les années 1980. La résilience est définie comme la capacité pour un individu à faire face à une situation difficile ou génératrice de stress. Cette notion a été introduite en France par **Boris Cyrulnik**. Il explique que cette faculté n'est pas innée, mais trouve ses racines dans l'enfance, et dans la relation que les parents entretiennent avec leur enfant.

Des recherches ont même été menées pendant un demi-siècle rendant actuellement possible l'utilisation de stratégies d'intervention qui facilitent le développement de la résilience chez des personnes qui risquent de présenter des troubles mentaux. Dans ce cas, les auteurs parlent d'une "résilience assistée" qui, elle, se construit avec l'accompagnement de spécialistes. Des praticiens et chercheurs analysent la mise en application des résultats de la recherche récente sur le processus de résilience en psychologie et les pratiques d'aide à la résilience dans différentes situations. Un chapitre de ce livre est consacré à la vie des familles ayant une personne présentant le diagnostic de schizophrénie et aborde des éléments de réflexions tels que :

- L'appui des proches et des professionnels : le processus de résilience disent-ils, ne peut avoir lieu en dehors des interactions avec les autres. Le facteur de protection primordial est la présence d'une personne qui donne un soutien inconditionnel, qui porte un regard positif et bienveillant, qui pense du bien de lui et le rend important. Ce regard positif inconditionnel augmente ainsi l'estime de soi de la personne. C'est pourquoi les professionnels doivent à la fois mettre en évidence et développer les potentialités des personnes et en même temps dépister les ressources existantes dans son entourage : des adultes ressources qui peuvent maintenir, sur une longue période, des liens empathiques avec celle-ci.

- Ce que vivent les familles : les auteurs abordent le poids de nos réactions émotionnelles et le fardeau objectif représenté par les conséquences financières et organisationnelles des prises en charge de la personne malade. En plus des sentiments de perte de contrôle, d'impuissance, d'inquiétudes et de culpabilité, ils décrivent comment les parents doivent entamer l'acceptation du diagnostic et le deuil de la personne en "bonne" santé. Tout ceci entraînant un déséquilibre émotionnel. Une des conséquences de ces déséquilibres : les mères se retrouvent souvent seules pour tout assumer (accompagnement dans le quotidien et soins médicaux) et cela peut générer de la colère, du ressentiment. Enfin, certaines d'entre elles se sentent alors investies du rôle de celle qui doit tout gérer (lien avec le milieu médical, tâches ménagères, attention aux frères et sœurs, présence pour le conjoint).

Pour les pères, la maladie de leur enfant est souvent incomprise, les pères ne parlent pas, ils peuvent paraître moins concernés par l'immédiat, plus orientés sur l'avenir et enclins à l'action. La culture encourage d'ailleurs généralement les pères à être forts, courageux, et

en contrôle de la situation, protégeant leur famille, poursuivant leur carrière afin d'assurer les ressources financières.

- Le point de vue, traditionnellement pessimiste, concernant l'évolution de la schizophrénie : les auteurs émettent quelques réserves en se référant à des études parues dès les années 1980, par exemple :

- l'illusion du "clinicien" : ceux-ci ne rencontrant majoritairement que des cas graves qui alimentent les statistiques des patients à évolutions défavorables.
- les effets secondaires de certains psychotropes sur le fonctionnement psychique des patients qui peuvent ralentir des évolutions plus favorables.
- la position de certains patients pour qui une évolution plus positive peut être perturbée en s'installant dans le rôle de patient qui se résigne.

L'ensemble de ces constats amène les auteurs à explorer des études analysant des parcours pouvant aboutir à des évolutions favorables. A ce moment-là, on peut parler de rémission ou de rétablissement. Ces définitions cependant varient d'un auteur à l'autre.

Ainsi il serait possible de parler de rétablissement, par exemple, lorsque la personne peut vivre de manière indépendante en maintenant des relations sociales ou de simple rémission qui est une atténuation temporaire de la maladie et de ses symptômes : étape nécessaire mais encore insuffisante vers un rétablissement.

Un livre à méditer... et à espérer... même si la prudence est de mise.

Jean-Claude Davidson

AGENDA

Réunions des bénévoles à l'UDAF – 16 rue Hector Berlioz à Bobigny, à 14 heures, les jeudis 4 octobre, 8 novembre et 6 décembre.

Tout le monde est invité à participer à ces réunions mensuelles.

Il est important que vous y veniez afin de donner votre point de vue

et nous aider sur les sujets qui sont abordés, tels que :

- les difficultés que rencontrent les familles dans le quotidien, à l'hôpital, à la MDPH, etc.
- la connaissance des nouvelles lois (ex : la loi de Juillet 2011 sur les soins sans consentement), sur l'AAH, etc.

Groupe convivial de Saint-Denis les samedis 20 octobre et 24 novembre à 11 h 30
(21 rue de la République)

Groupe de parole d'Aulnay-sous-Bois les samedis 6 octobre et 10 novembre à 10 h
(78 rue Vercingétorix)

Groupe de parole de Montreuil les mardis 9 octobre et 13 novembre à 18 h
(35/37 avenue de la Résistance – Montreuil)

Groupe de parole de Neuilly-sur-Marne les samedis 27 octobre et 24 novembre à 10 h
(EPS de Ville-Evrard – 202 avenue Jean Jaurès – RDC chapelle)

Café-rencontre le samedi 13 octobre à 14 heures à l'UDAF 93 à Bobigny

Rencontre avec le Docteur Pécot (Informations, échanges)

Le samedi 17 novembre à l'hôpital Robert Ballanger secteur Psy C - Aulnay-sous-Bois