



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° 4 – DECEMBRE 2011

Sommaire

- P. 2 / 3 L'événement : Café-rencontre avec Agnès Ducre-Sié
- P. 4 Fiche pratique / Portes ouvertes des gens du 110
- P. 5 La pédopsychiatrie
- P. 6 Ouvrages en vente / Agenda
- P. 7 Café-rencontre du 3 décembre
- P. 8 La parole est à vous

Editorial

Connaître et se faire connaître...

Un regard en arrière sur l'année qui se termine : toutes ces rencontres, en petits ou en grands groupes, visent toujours à apprendre, à en savoir plus : sur les lois (et particulièrement la loi du 5 Juillet 2011 sur les soins sans consentement et les nouveaux textes réglementaires concernant la MDPH « Maison Départementale des Personnes Handicapées »), sur les institutions (les RESAD par exemple), sur les nouveaux traitements et les pratiques médicales, les établissements de soin, les systèmes dont nous dépendons pour défendre ou protéger des êtres vulnérables : à en savoir plus et partager notre savoir...

Pour pouvoir partager, il faut se faire connaître et pour mieux défendre, il faut se faire reconnaître : il nous semble que cela résume assez bien le travail fait par notre délégation du 93.

Cela veut dire que nous ne nous laissons pas abattre, que nous continuons à nous battre et à l'approche des fêtes de Noël, de cette nouvelle année qui va arriver, nous devons garder espoir, espoir qu'un jour de nouveaux traitements seront trouvés pour combattre les maladies psychiatriques...

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

Le dernier café-rencontre a eu lieu le samedi 15 octobre 2011 dans les locaux de l'UDAF 93 à Bobigny. Nous remercions Mme Agnès Ducre-Sié, directrice de l'ESAT IRIS-Messidor, qui a bien voulu nous présenter cette structure professionnelle.

Lucien Petot, Vice-président de l'Unafam 93, ouvre la journée et rappelle le thème qui est l'insertion professionnelle des personnes handicapées psychiques.

Nous avons invité Agnès Ducre-Sié, directrice de l'ESAT Iris-Messidor à Bobigny. C'est le seul, dans le 93, à accueillir exclusivement des personnes souffrant de troubles psychiques. Il s'agit d'un ESAT de transition. Guy Baillon a beaucoup aidé à la mise en place de cet établissement.

Agnès est la directrice de l'association qui regroupe trois entités dont un service d'accompagnement médico-social, un dispositif d'insertion de droit commun pour les personnes souffrant de troubles psychiques et un SAMSAH qui a ouvert ses portes l'année dernière.

Lorsque l'on parle d'insertion professionnelle des personnes handicapées, il y a toujours le passage par la MDPH pour la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. C'est pour cela qu'il y a des dispositifs de droit commun.

L'insertion professionnelle passe soit par le milieu ordinaire soit par le milieu protégé.

Le milieu protégé : les ESAT sont les seuls dispositifs qui subsistent pour ce type de public où l'orientation MDPH est indispensable.



Le milieu ordinaire : les ateliers protégés sont appelés à présent entreprises adaptées. L'insertion professionnelle ne prend pas en compte le maintien dans l'emploi. Pourtant c'est important de le savoir, il existe une série de dispositifs permettant aux personnes qui ont un début de maladie, en cours d'emploi, d'être accompagnées pour ne pas risquer de perdre leur travail. C'est l'AGEFIPH qui gère ces prestations particulières.

Pour l'année 2012 s'occuperont de ces prestations le club « ARHIM », le groupe « Appui » et l'association « Vivre ». Ces services sont à l'initiative de l'employeur et de la médecine du travail.

Les SAMETH (service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés) permettent d'obtenir des aides de l'AGEFIPH pour le maintien

dans l'emploi des travailleurs handicapés afin d'éviter le licenciement d'un salarié devenu inapte à son poste.

Lorsque l'on parle d'insertion, il est sous-entendu que la personne n'est pas en activité professionnelle. S'il n'y a pas la reconnaissance MDPH, on est alors dans des conditions particulières. Il faudra accompagner vers l'emploi cette personne qui a un problème psychique.

En cas de reconnaissance MDPH et orientation en milieu ordinaire, Pôle Emploi puis CAP Emploi prennent le relais pour ce public (exemple : Ohé Prométhée sur le 93 à Aulnay).

Pour les reconnaissances à 80 % de taux d'incapacité, les CAP Emploi ne souhaitent pas les prendre en charge car ils ont une obligation de résultat sur l'insertion professionnelle.

A une question dans le public, Agnès Ducre-Sié confirme que les décisions de la MDPH sont toujours réformables et suivent l'évolution des travailleurs handicapés.

Lorsque l'orientation en milieu protégé est donnée, la personne en situation de handicap va devoir faire des démarches elle-même pour trouver son ESAT.

Les principales activités des ESAT sont un grand atelier de conditionnement et de sous-traitance en interne. Il existe aussi de la sous-traitance en externe.

IRIS-Messidor s'est créé au départ grâce à l'association Messidor qui met en place des ESAT depuis 1975 sur la région Rhône-Alpes.

Agnès Ducre-Sié confirme que cette association a mis en place une méthodologie et des activités spécifiques pour les personnes en souffrance psychique en tenant compte de la progression de chacun pour les orienter le plus possible vers le milieu ordinaire.

Si nécessaire, la personne peut être réorientée vers un milieu protégé de type classique, c'est-à-dire au sein d'un ESAT « dit au long cours ».

Agnès Ducr -Si  insiste sur le fait qu'Iris Messidor est un ESAT de transition et explique comment fonctionne ce dernier :
« C'est un travail qui peut prendre du temps, aucune but e n'est fix e. On a des  tapes. Le d marrage, qui est l'int gration, prend souvent un   deux mois, le temps que la personne comprenne qu'elle va int grer une activit  de type professionnel. Ils ne sont pas l  pour se former. On fait des animations, on touche aux machines pour voir quelles sont les difficult s d'ordre gestuel. On travaille aussi en  quipe pour voir les relations sociales. On essaie de toucher aux prestations   l'ext rieur. Suivant leur habilit , leur comp tence soit on les int gre dans l'unit  de r entrainement au travail (arriver   l'heure, venir tous les jours, accepter la consigne d'un chef et la reproduire, fumer pendant les pauses) soit on les envoie directement en prestation   l'ext rieur avec un chef d' quipe (toujours un encadrant de l'ESAT). L'id e c'est toujours d'acqu rir un niveau d'autonomie important. Il ne faut aucune activit  r p titive pour les handicap s psychiques car cela ne fonctionne pas. ».

Il est soulign  par Agn s Ducr -Si  que les travailleurs ont parfois du mal   supporter tous ces changements, il faut leur apprendre   trouver des ressources pour ne pas  tre perturb s.

Quand ils partent en prestation individuelle, ils sont encadr s par un tuteur (lequel re oit une formation par IRIS-Messidor). Dans le milieu ordinaire, la loi stipule que les entreprises comptant plus de vingt salari s doivent employer 6 % d'effectif de personnes handicap es (y compris les collectivit s territoriales) sinon elles doivent payer une taxe AGEFIPH. L'entreprise peut aussi se servir d'une partie de cette taxe pour faire appel   des ESAT et des EA (entreprises adapt es).

R mun ration des ESAT : entre 50   110 % du SMIC.

  IRIS-Messidor, 40 % des personnes sont   temps partiel, leur itin raire peut prendre entre 3 et 5 ans (c'est une moyenne) pour sortir et int grer le milieu ordinaire.

Lorsqu'ils sont ins r s dans le milieu ordinaire, on passe une convention d'appui pendant deux ans. S'ils s'en vont de leur plein gr , s'ils d missionnent, nous ne pouvons plus assurer leur suivi.

  une question du public, Agn s Ducr -Si  pr cise que lorsque le travailleur est ins r  dans le milieu ordinaire et qu'il n'y a pas de demande de la part du tuteur concernant le handicap, on ne transmet pas d'information d'ordre m dical pour qu'il ne soit pas stigmatis . G n ralement on ne parle pas de maladie mais de contraintes (de toute fa on l' quipe n'est pas « soignante »).

Personnel de l'ESAT IRIS-Messidor : 15 salari s dont 3 administratifs, 2 conseillers d'insertion qui sont l'interface entre le soin, le milieu social et la famille, les autres salari s sont des encadrants m tiers.

Sur le d partement, il existe entre 1800 et 2000 places de travailleurs handicap s tous handicaps confondus.   IRIS-Messidor, nous avons 60 places en  quivalent temps plein.

Nous remercions vivement Madame Ducr -Si  pour son intervention riche d'informations. Elle a su r pondre clairement aux nombreuses questions des familles.

Il existe cinq ESAT handicap psychique dans la r gion parisienne :

- Elan Retrouv  (20/26, passage Trubert Bellier - 75013 PARIS),
- ESAT Bastille (27/29, rue du Faubourg St Antoine - 75011 PARIS),
- Colibri (58, rue de Dessous-des-Berges - 75013 PARIS),
- Aurore (23-31, rue des Terres au Cur  - 75013 PARIS),
- IRIS-Messidor (24, rue Henri Gauthier - ZI Les Vignes - 93000 BOBIGNY).



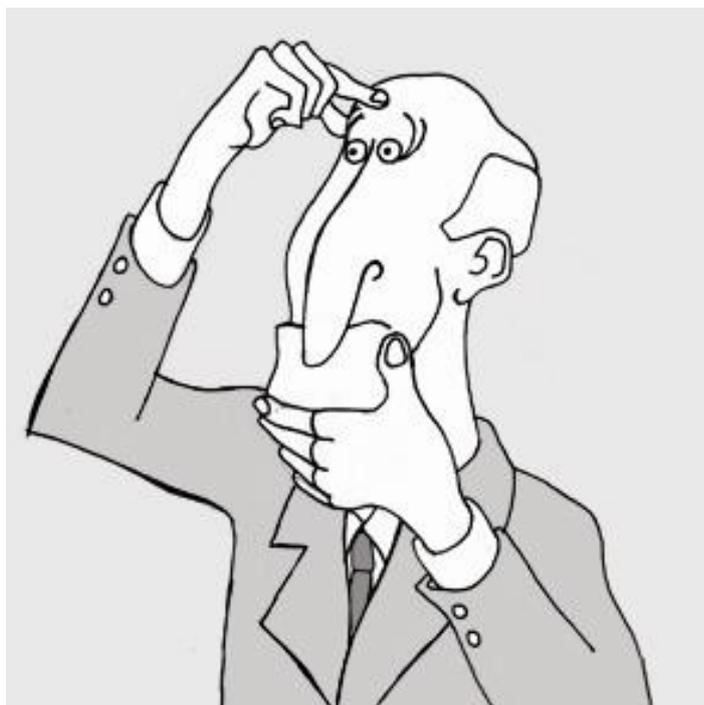
FICHE PRATIQUE

Appel aux adhérents

Un décret - n° CA 11-07 – a été publié cet été modifiant les conditions d'attribution de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) pour les personnes qui bénéficient d'un taux situé entre 50 et 79 %.

Ce texte impose désormais une réduction du temps d'attribution de l'allocation, limité à un ou deux ans. En outre, il prévoit de soumettre le maintien de l'allocation à l'évaluation de la « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi, compte tenu du handicap ».

Il est à craindre que ce nouveau texte provoque d'une part des disparités lors du renouvellement de l'attribution de cette allocation et, d'autre part, des ajustements défavorables aux allocataires.



Afin de préparer une éventuelle intervention au plus haut niveau, l'Unafam National demande aux adhérents de bien vouloir lui signaler toute difficulté significative dans ce domaine, par mail si possible, à apn@unafam.org



« Les gens du 110 » (GEM de Montreuil, association Bol d'Air)



Le 24 novembre 2011, « Les gens du 110 » ont organisé une journée portes ouvertes dans leurs locaux : exposition de tableaux dans la petite maison au fond du jardin, tee-shirts peints suspendus entre les arbres, concert « jazzy » et chansons au micro...

Une foule nombreuse s'est retrouvée autour d'un buffet.

En fin d'après-midi, visite d'habitants du quartier, des élus dont Madame Dominique Voynet, Maire de Montreuil, de professionnels de la santé et d'associations partenaires du GEM.

La pédopsychiatrie interpelle l'UNAFAM 93

A l'Unafam 93, nous sommes de plus en plus sollicités par des familles dont le proche mineur est en souffrance psychique.

Nous avons donc initié un travail avec le Dr Teboul, pédopsychiatre à l'unité ados du CHI de Montreuil, avec une partie d'échanges et d'informations sur les maladies psychiques et précoces.

C'est un domaine nouveau pour nous où l'incertitude de la maladie nous interpelle. On ne veut pas stigmatiser, institutionnaliser un jeune. D'autre part, là, plus qu'ailleurs, il est difficile de poser un diagnostic. Car l'enfance et surtout l'adolescence sont des périodes de vie où les personnes sont les plus vulnérables, en pleine construction. Il s'agit d'être à la fois très prudent mais très vigilant aux premiers signes de mal-être de nos proches.

L'UNAFAM 93 a récemment constitué un groupe de parents concernés qui témoignent de leur vécu et de leurs expériences. Grâce à ce recueil d'informations et les cas concrets examinés, nous avons pu identifier les problématiques récurrentes et envisager les actions à entreprendre, les demandes à formuler, les aides en cas de crises.

L'aide pour les familles ne vient pas toute seule, nous voyons bien l'énergie déployée pour "s'en sortir". Pour une femme seule avec parfois d'autres enfants, il n'est pas évident de se partager et de mobiliser des moyens pour aider son enfant malade. La découverte de la maladie n'est pas un chemin facile. Mais comment s'y prendre, quelles réponses apporter et au bon moment avec quel partenaire ?

Nous devons nous associer à la pédopsychiatrie des secteurs et également faire un travail auprès des élus : sensibilisation à ces maladies psychiques précoces pour mieux mettre en œuvre des soins et des accompagnements appropriés à ce public.



Notre site Internet : www.unafam93.org

5 809 visiteurs depuis sa mise en ligne (fin janvier 2010)

18 075 pages parcourues

Rappel des ouvrages disponibles à la vente (Virginie au 01.43.09.30.98)

<i>Comment vivre avec un malade psychique</i> Collectif Unafam et préface du Dr J.C. Pénochet	13 €
<i>La souffrance des adolescents</i> Pr P. Jammet et Dr D. Bochereau	16 €
<i>Droit, justice & psychiatrie</i> Collectif Unafam	7 €
<i>Etre parents d'adolescents aujourd'hui ?</i> Collectif Unafam	7 €
<i>Comment soigner votre adolescent ?</i> Collectif Unafam	7 €
<i>Les usagers au secours de la psychiatrie</i> Dr G. Baillon	28 €

AGENDA

Réunions des bénévoles (à l'UDAF – 16 rue Hector Berlioz à Bobigny, à 14 heures, les jeudis 12 janvier, 2 février, 1^{er} mars, 5 avril, 3 mai, 7 juin et 5 juillet.

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 14 janvier et 3 mars à 11 h 30
(21 rue de la République)

Groupe de parole d'Aulnay-sous-Bois le samedi 7 janvier à 10 h
(78 rue Vercingétorix)

Groupe de parole de Montreuil le mardi 10 janvier à 18 h
(35/37 avenue de la Résistance – Montreuil)

Groupe de parole de Neuilly-sur-Marne le samedi 14 janvier à 10 h
(EPS de Ville-Evrard – 202 avenue Jean Jaurès – RDC chapelle)

Rencontre avec le Docteur Pécot (Informations, échanges)
Courant janvier à l'hôpital Robert Ballanger secteur Psy C - Aulnay-sous-Bois

Rencontre avec le Docteur Lallart (Informations, échanges)
le mardi 17 janvier 2012 à 18 h au CMP (77, rue Victor Hugo à Montreuil)

Assemblée annuelle de l'UNAFAM 93 le samedi 28 janvier 2012 à 14 heures
à l'UDAF 93 – 16, rue Hector Berlioz à Bobigny

Café-rencontre le samedi 11 février à 14 heures à l'UDAF 93
A Bobigny – Intervenante : **Roselyne Touroude** (Unafam 78)

Manifestation de la Semaine d'Information sur la Santé Mentale
« **Cultures et soins : quels dialogues ?** »
le vendredi 16 mars de 9h00 à 16h30 à Bobigny

Café-rencontre du samedi 3 décembre : LA PECHE AUX THEMES !

Le 3 décembre a eu lieu notre café-rencontre réservé au choix des thèmes à aborder dans les différentes rencontres pour les années 2012 et 2013. Nous tenions particulièrement à consulter les adhérents pour qu'ils soient partie prenante des thèmes de réflexion de nos cafés-rencontres. Trois groupes d'environ 8 personnes ont travaillé pendant une heure pour s'exprimer sur des sujets et des questions qui les préoccupent.

Les questions abordées :

Les médicaments, la sortie d'hospitalisation et son suivi, la sexualité des malades, l'information et la connaissance des droits, l'accès aux soins pour le primo-demandeur, le travail et les activités, comment faire connaître l'Unafam ?, comment gérer la vie de l'accompagnant ?, les problèmes de justice, la place de la famille dans le soin pour un malade majeur, valoriser les côtés positifs des malades, les tutelles et curatelles, rencontre avec un juge des libertés et détention, la reconnaissance de la maladie psychique, comment prévoir « l'après-soi » ?, comment gérer les crises ?, les relations interfamiliales, la connaissance des droits et les recours, la communication entre la famille et les soignants, et la pédopsychiatrie.

Nous avons retenu trois thèmes qui ont été plébiscités par les participants ; ils seront abordés de façon prioritaire :

- La sortie d'hospitalisation et le suivi (logement, accompagnement, SAVS, structures médico-sociales...),
- Les questions relatives au travail (ESAT) et aux activités (GEM et autres organismes spécialisés pour les loisirs et les vacances),
- L'après-soi (questions sur le patrimoine, les finances, les assurances, les aides à l'autonomie...).



La parole est à vous

« Ceux qui ne sont plus là... »

Je pense souvent aux adhérents qui ont perdu leur proche atteint de troubles psychiques. C'est mon cas et je m'étonne de rester malgré tout dans la vie et jour après jour d'arriver à vivre avec cette perte.

A un café-rencontre de l'Unafam 93, une charmante dame m'a chuchoté à l'oreille « moi aussi, j'ai perdu mon fils » ; nous nous sommes embrassées en silence. Je n'ai pas eu l'occasion de la revoir mais je l'aime comme une sœur. Non, nous ne portons pas de badge ; avec le passage du temps, des journées entières peuvent passer sans que nous ressentions le choc de l'absence, ce fait contre nature : « mon enfant n'est plus là ».

Pourtant, pour moi, il ne faut pas grand chose pour m'en être de nouveau saisie : au marché, je vois exposées des montres bon marché (mon fils aimait avoir une montre, mais à l'hôpital, dans le besoin, il l'échangeait volontiers contre quelques cigarettes), ou j'essuie la petite timbale en faïence « Jeannot le Lapin » dans laquelle il buvait enfant, ou j'entends d'une oreille une chanson de Simon et Garfunkel à la radio et voilà, je suis ramenée aux premiers instants de la tragédie et de la douleur.

Depuis quelque temps, je suis particulièrement reconnaissante envers mon deuxième fils, car il évoque assez souvent ses souvenirs d'enfance avec ses frères et je l'entends dire le prénom de son frère disparu. Il est indicible le plaisir que j'éprouve à entendre ce prénom que plus personne ne prononce ou n'évoque.

Alors, je pense à vous qui lisez ce mot, vous qui vous débattiez avec les crises, les choix à faire, la prise de médicaments, et – vous vous rendez compte ! – je vous envie ! Pourtant, c'est vrai aussi, sans mon fils qui souffrait de la schizophrénie, je ne vis plus les angoisses qui étaient presque insupportables, la peur de l'avenir, la fatigue qui vous alourdit presque jusqu'à la paralysie. Par contre, pour nous autres, les endeuillés, peu nombreux heureusement, le trou béant au cœur de nos vies ne se comblera plus jamais. Nous apprenons à le contourner, à nous rendre utiles d'une façon ou d'une autre, à chérir les bons moments vécus *avant*, et nous vivons.

Parler de nous, et de ceux qui ne sont plus là, cela ne se fait pas souvent. C'est naturel, c'est la vie qui prime. Mais pourquoi ne pas rompre le silence de temps en temps ? Donc, je prends la parole au nom des familles à qui est arrivé l'inconcevable pour dire que nous sommes là et pour saluer les vivants et nos proches qui ont disparu.

Elizabeth