



Départ du cross de Ville-Evrard à Neuilly-sur-Marne
le 24 septembre 2015 : une préfiguration de la SISM 2016
autour de « Santé mentale, santé physique : un lien vital »
du 14 au 27 mars 2016 ?

N° 3 – Automne 2015 Sommaire

- P. 2 : Diaporama des forums associatifs et de santé,
le cross de Ville-Evrard et la porte ouverte
au handicap à l'hôpital de Montreuil
- P. 3, 4 et 5 : Rencontre du 8 juillet avec M. Sacerdoti
(Directeur de la MDPH)
- P. 6 et 7 : Témoignage de Mme S. qui nous raconte son
parcours, accompagnée par un SAMSAH
- P. 8 : L'agenda - La vie de la délégation

Beaucoup de travail pour les bénévoles de la délégation en cet automne déjà bien entamé. Nous avons participé aux nombreux forums associatifs et forums santé un peu partout dans le département. C'est à chaque fois une occasion de rencontres avec des personnes en recherche d'informations, mais aussi de contacts avec des partenaires du médico-social, et une façon de nous faire connaître des élus et des autres associations des communes où nous intervenons.

Les enjeux sont pour nous importants car de notre visibilité dépend notre capacité d'alerter sur la nécessité, à tous les niveaux, de parvenir à faire émerger les besoins réels de nos proches en matière de structures d'accueil et d'accompagnement. C'était là le sens de notre rencontre avec M. Sacerdoti, directeur de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) le 8 juillet, et du document que nous lui avons remis à cette occasion.

Nous voulons démontrer que le département peut faire bien mieux en terme de créations de structures, dont l'intérêt est évident, en témoigne le bilan que fait Mme S. de presque deux années d'accompagnement SAMSAH.

Encore trop de professionnels, de familles et de personnes atteintes de troubles psychiques ignorent l'importance de remplir correctement les dossiers de demandes MDPH, soit parce qu'ils actent l'absence de structures adaptées, soit parce qu'ils ne comprennent pas l'intérêt de l'accompagnement dont nous répétons pourtant la nécessité pour les personnes avec troubles psychiques.

Enfin, nous encourageons une nouvelle fois ceux qui le souhaitent à nous rejoindre au sein de la délégation. Toutes les compétences sont les bienvenues, la porte est facile à franchir, et les actions sont tellement diversifiées que vous en trouverez forcément une qui vous conviendra... Alors bienvenue parmi nous !

Les forums associatifs, les forums santé de la rentrée,
notre participation au cross de Ville-Evrard
et à la porte ouverte sur le handicap à l'hôpital André Grégoire de Montreuil



← Fête de la santé à Dugny, avec pour voisin le SAMSAH de l'Oranger (cf. p. 6 et 8)

Forum associatif à Bobigny →



↑ Cross de Ville-Evrard : marcher sur un parcours, ou récupérer un ballon avec sur le nez des lunettes simulant une prise d'alcool ou de cannabis. Très instructif ! →



↑ A l'arrivée, le photographe de l'Unafam encourage les participants ;-)



Nous étions présents :

- 5 septembre : Forum des associations de Bobigny
- 5 septembre : Forum des associations de Bagnolet
- 6 septembre : Forum des associations de Pavillons-sous-Bois
- 24 septembre : Cross de Ville-Evrard
- 26 septembre : Forum des associations de Montreuil
- 29 septembre et 3 octobre : Porte ouverte, Hôpital André Grégoire à Montreuil
- 3 octobre : Fête de la Santé à Dugny
- 8 octobre : Ciné-débat « Les Voix de ma sœur » à Noisy-le-Grand
- 9 octobre : Forum santé à Bobigny
- 14 octobre : Forum santé à Drancy



Hôpital André Grégoire de Montreuil. Visite sur notre stand de Mme Viviane Van De Poele, conseillère municipale déléguée santé et handicaps à Romainville

Trois points de vigilance ont été défendus par la délégation de l'Unafam au cours de cette rencontre :

1/ Les conséquences du décret du 3 avril 2015, revenant sur le décret d'août 2011, permettant, sur dérogation, l'allongement de la durée d'attribution de l'AAH L821-2.

Les témoignages de nos adhérents ou des personnes reçues en accueil illustrent, pour certains d'entre eux, l'application de ce décret par la MDPH de Seine-Saint-Denis, à la satisfaction des personnes qui en ont bénéficié.

Cependant, pour l'Unafam, les critères qui président à l'application de ce décret posent un certain nombre de questions, en particulier parce que ces critères dépendent, pour les personnes relevant d'une évaluation de leur handicap entre 50 et 79 %, de l'appréciation de la RSDAE (Restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi) qui s'établit en fonction des critères suivants :

- des déficiences à l'origine du handicap, des limitations d'activités en résultant, des contraintes induites par le handicap et des troubles aggravants ;
- de l'impossibilité à mobiliser des mesures de compensation ou d'aménagement du poste de travail.

La restriction d'accès à l'emploi est durable dès lors qu'elle est d'une durée prévisible d'au moins un an à compter de la demande d'AAH.

La reconnaissance de la RSDAE est compatible avec une activité professionnelle en milieu protégé, une activité professionnelle en milieu ordinaire d'une durée inférieure au mi-temps, le suivi d'une formation spécifique ou de droit commun, visant à finaliser un nouveau projet professionnel.

Or, dans le cas du handicap psychique et compte tenu de l'imprévisibilité de l'état de santé des personnes souffrant de troubles psychiques, ces critères interprétés de manière restrictive ne permettent pas un accès équitable à compensation de leur handicap. En ce qui concerne le handicap psychique, rien en particulier ne permet d'identifier qu'une RSDAE est d'une durée prévisible d'au moins un an à compter de la demande d'AAH, parce que les aptitudes de l'instant ne préjugent pas des déficiences à venir qui peuvent s'exprimer à tout moment dans le domaine de la volition, de la pensée, du comportement, de l'humeur, ou de la vie émotionnelle et affective entre autre.

Il apparaît donc que dans bien des cas, la seule façon de garantir la continuité de l'accès à leur droit à compensation de leur handicap pour les personnes malades psychiques serait de leur reconnaître un handicap évalué à plus de 80 %, en particulier quand on peut constater un retentissement sur la vie sociale, (isolement, dépendance), sur la vie professionnelle (ruptures répétées d'insertion), hospitalisations (prolongées, fréquentes, répétées), importance et tolérance du traitement, ou encore parce qu'il faut tenir compte de l'âge de la personne et de son ancienneté dans la maladie.

Il convient en effet de s'interroger sur les raisons qui justifient l'écart entre les statistiques de reconnaissance de handicap à plus de 80 % que l'on peut constater entre notre département et le reste de l'Ile-de-France.

Cf tableau ci-dessous, page 18 du bilan d'activité 2014 de la MDPH 93 :

Parmi les 20 900 bénéficiaires de l'AAH séquanodionysiens, 63% perçoivent cette allocation avec un taux d'incapacité supérieur à 80% (69% en Ile-de-France et 60% en France métropolitaine).

Caisses d'Allocations Familiales	Département	Total AAH	Taux d'incapacité ENTRE 50 ET 80%	Taux d'incapacité >80%	part de l'AAH de type 1 (<80%) dans le total	part de l'AAH de type 2 (>80%) dans
Paris	75	26 300	8331	17 967	32%	68%
Seine-et-Marne	77	14 112	2706	11 405	19%	81%
Yvelines	78	11 811	4902	6 907	42%	58%
Essonne	91	13 226	4566	8 642	35%	65%
Hauts-de-Seine	92	16 359	6236	10 112	38%	62%
Seine-Saint-Denis	93	20 903	7657	13 190	37%	63%
Val-de-Marne	94	15 555	4631	10 917	30%	70%
Val-d'Oise	95	11 244	1417	9 827	13%	87%
Ile de France		129 510	40446	88 957	31%	69%
France métropolitaine		966769	382209	584 560	40%	60%

Approfondir la réflexion sur les raisons de ces résultats permettrait d'aller dans le sens d'une harmonisation des pratiques des MDPH au service de l'égalité de l'accès aux droits des personnes concernées.

2/ La méconnaissance par les usagers et par les professionnels du médical et du social de la réalité du handicap psychique et de ses répercussions dans le quotidien des personnes malades.

Bien que des retards dans l'instruction des dossiers pénalisent encore certains de nos proches dans l'attribution des mesures de compensation de leur handicap, et ce faisant fragilisent leurs parcours de santé et d'insertion sociale (risques de décompensation, de perte d'un logement, ou d'abandon d'une formation par exemple), nous mesurons également que les regards des services de la MDPH ont évolué vers plus de compréhension sur la réalité du handicap généré par les troubles psychiques. Il n'en reste pas moins que les situations qui sont évoquées par nos adhérents, ou dans nos accueils individuels des familles ou dans nos groupes de parole, illustrent le chemin qui reste à parcourir pour que la réalité du handicap psychique soit mieux prise en compte au moment de la constitution des dossiers de demande de compensation du handicap auprès de la MDPH.

A cet égard, il nous semble important de revenir sur l'utilisation des questionnaires spécifiques au handicap psychique disponibles désormais sur le site Place Handicap.

Quelle est leur utilisation en terme quantitatif mais aussi qualitatif ?

De notre point de vue leur utilisation est encore bien trop confidentielle.

Il reste de toute évidence de la pédagogie à faire sur le dialogue nécessaire entre la personne malade psychique, les acteurs du soin, de l'accompagnement médico-social, et de l'entourage, pour créer le contexte favorable à l'expression par la personne concernée d'un projet de vie qu'elle peut s'approprier. C'est dans le dialogue avec les professionnels que notre expertise d'aidant, et notre connaissance globale du parcours de nos proches, peut aider à combler la vision trop parcellaire qu'en ont toujours bien des professionnels. Encore trop souvent, la personne en souffrance psychique, faute de connaître ses droits et les perspectives que lui ouvre l'ouverture de ses droits, se laisse imposer un parcours qu'elle n'a pas choisi et dont on peut comprendre par ailleurs que, faute d'accompagnement, il connaisse de nombreuses ruptures.

3/ C'est en travaillant à faire émerger les besoins des personnes en matière de solutions d'hébergement adapté et de structures d'accompagnement (SAMSAH, SAVS), que nous pouvons valider auprès des instances et des élus les besoins réels de notre département encore largement sous-estimés.

Nous voyons bien en CDAPH et en CESC que les carences en ce domaine pénalisent l'accès au droit en matière de compensation du handicap de nos proches.

Il n'est que de rapprocher le tableau de la page 72 « Répartition des demandeurs selon le type de handicap principal » (bilan d'activité 2014 de la MDPH) pour voir que la prévalence du handicap psychique s'accompagne (page 71 du bilan d'activité 2014 de la MDPH) du défaut de l'une des structures les plus utiles pour compenser les difficultés des personnes en situation de handicap psychique que sont les SAMSAH et les SAVS.

Compte tenu de ce que nous savons des situations de nos adhérents et des personnes que nous recevons en accueil, il est vraisemblable que ces chiffres soient bien inférieurs à la réalité de notre département. Les situations d'isolement et d'ignorance du droit à compensation du handicap de leur proche dans lesquelles se trouvent encore trop de familles privent bien des malades psychiques de la prise en charge médicale et sociale qui pourrait permettre selon les situations des personnes une amélioration de leur état de santé et un accès à une autonomie adaptée.

Faute de cette prise de conscience à laquelle notre délégation travaille, l'évaluation des besoins ne peut se faire, les décisions nécessaires de réalisations de structures d'accueil et d'accompagnement ne se prennent pas, alors que beaucoup trop de nos proches continuent d'émigrer vers des structures qui continuent d'ouvrir pour les accueillir en Belgique.

C'est pourquoi nous continuerons d'alerter et d'informer sur la réalité du handicap psychique et des moyens à mettre en œuvre pour permettre aux personnes de compenser ce handicap « invisible ». Il s'agit là de travailler à supprimer la première des stigmatisations qui pénalisent les personnes souffrant de troubles psychiques mais aussi par une meilleure prise en compte des besoins des personnes, de travailler à prévenir le recours si coûteux (financièrement mais aussi psychologiquement) à l'hospitalisation de nos proches, faute d'une prise en charge médicale et sociale de qualité. C'est là tout le sens d'un dialogue que nous espérons constructif entre la MDPH et l'Unafam 93.

Lexique : SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico Social pour Adulte Handicapé), SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale), CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées), CESC (Commission d'Examen des Situations Critiques), MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), AAH (Allocation Adulte Handicapé), RSDAE (Restriction Substantielle et Durable d'Accès à l'Emploi).

Témoignage de Mme S. : bilan d'un accompagnement par un SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé)

Mme S. a été accompagnée par le SAMSAH de l'Oranger au Bourget de janvier 2014 à septembre 2015 (*cf page 8 pour trouver les coordonnées des SAMSAH du département*).

Contexte de la mise en place de l'accompagnement SAMSAH

Mme S. explique que c'est le docteur qui l'a invitée à mettre en place un accompagnement avec le SAMSAH en pensant que cela serait bénéfique pour elle. Elle a tout de suite accepté cette proposition car ce médecin la suit depuis 15 ans ; il connaît, dit-elle très bien « mon caractère et comment je fonctionne » et elle lui a fait totalement confiance.

Le début de l'accompagnement et les problèmes rencontrés par Mme S.

Au début de la mise en place de l'accompagnement SAMSAH, Mme S. est très fâchée contre les médicaments et refuse de prendre le traitement prescrit par son médecin. Elle explique que les médicaments l'endorment.

Mme S. rencontrait beaucoup de difficultés à comprendre et gérer ses dossiers administratifs et ne pouvait les gérer seule.

Elle avait beaucoup de mal à demander de l'aide car elle avait peur d'être jugée sur sa maladie. Mme S. explique que son père faisait autorité sur elle et « prenait toute la place » elle avait du mal à affirmer ses idées et son point de vue.

Mme S. explique qu'elle avait peur de se rendre dans les magasins, peur des gens et de la foule. Parler avec des gens lui était difficile.

Mme S. oubliait régulièrement les choses qu'elle avait à faire et pouvait s'emporter rapidement de façon impulsive et pouvait dit-elle « démarrer au quart de tour » et se retrouver rapidement en conflit avec son entourage et les autres.

Le temps de l'observation et la construction progressive d'une relation de confiance avec les référents.

Au démarrage de l'accompagnement, Mme S. se posait beaucoup de questions sur le déroulement de cet accompagnement. Elle était méfiante, avait peur...

Elle vivait depuis quelque temps « dans sa bulle » et ne souhaitait pas trop laisser entrer des gens dans son univers...

Dans un premier temps Mme S. a observé les choses se mettre en place avec les référents du SAMSAH et attendait de voir...

Le fait de voir régulièrement les mêmes professionnels a contribué à la rassurer, à se sentir en confiance. Cette confiance s'est renforcée lorsque les rencontres ont eu lieu au SAMSAH comme le souhaitait Mme S. qui refusait qu'elles se déroulent dans son espace personnel trop chargé d'histoire. Puis petit à petit et avec le temps, Mme S. s'est aperçue que les professionnels étaient là pour elle et qu'il n'y avait rien à craindre d'eux.

Le simple fait d'être accompagnée à ses rendez-vous médicaux l'a beaucoup aidée : avec la présence de sa référente soin, elle a appris à attendre son tour, que le médecin l'appelle, comme faire preuve de patience, qualités qu'elle avait perdues ainsi que la diplomatie d'après elle.

Mme S. a pris contact avec son médecin et a pu lui expliquer les problèmes ressentis avec son traitement. Ce dernier a alors accepté de réévaluer son traitement et Mme S. a pu le reprendre.

La reprise de confiance par la créativité.

Cette reprise de confiance s'est installée progressivement et Mme S. a pu reprendre des activités artistiques qu'elle avait laissées tomber persuadée qu'elle n'y arriverait pas. Elle s'est remise au tricot et tout en tricotant s'est rappelée les mots que lui disait sa grand-mère. « Viens, je vais t'aider » et a pu réussir un tricot.

A partir de là, elle s'est mise à faire de la peinture sur verre avec le Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) que les référents du SAMSAH lui ont fait découvrir. Rassurée par ses réussites, elle s'est à nouveau lancée dans des choses qu'elle n'osait plus faire comme la cuisine et s'est remise à faire des plats. Elle a pu également sortir plus facilement de chez elle, aller dans les magasins et s'affirmer par rapport à son père et défendre ses points de vue.

Ce qui a beaucoup aidé Mm S. en plus de ses activités artistiques est l'utilisation de l'écriture. L'idée, comme cela lui a été proposé, de noter ses idées et les choses à faire pour ne pas les oublier a effectivement permis à Mme S. de s'en souvenir mais surtout de prendre du recul par rapport aux situations vécues, d'y réfléchir et de se questionner sur ses attitudes et ses ressentis.

En se livrant régulièrement à cette pratique, elle a constaté une évolution psychologique et s'est trouvée plus zen et a appris à mieux affirmer ses idées.

Cette évolution lui a donné confiance pour tenter de nouvelles choses notamment dans le domaine artistique qui lui permet aussi de développer la concentration en se centrant sur une chose sans se laisser envahir par des ondes négatives.

Mme S. a également relu régulièrement le PAP, **le Projet d'Accompagnement Personnalisé**, document écrit par les référents pour chaque usager et qui permet d'identifier les actions mises en place et les évolutions constatées de la personne en lien avec ses projets dans le domaine du soin et du social. Mme S. explique avoir relu souvent ce document qui lui a donné de la force et du courage pour engager des choses nouvelles.

Mme S. dit avoir repris le contrôle sur sa vie en reprenant petit à petit confiance en elle. Le SAMSAH dit-elle, lui a permis de « faire sortir le fil rouge » comme la reprise des activités artistiques. Elle a pu alors proposer ses services dans le domaine artistique dans un GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) et anime aujourd'hui un atelier peinture et un atelier prochainement au Centre Social Municipal d'une mairie.

Mme S. explique qu'avec le SAMSAH elle a pu ressortir de chez elle, et faire sortir ses capacités enfermées, alors qu'en restant chez elle, elle ne faisait rien...

Les repas avec le SAMSAH et la sortie à la mer lui ont permis de recommencer à échanger avec des gens, de partager des points de vue et de discuter.

La fin de l'accompagnement ou voler de ses propres ailes.

Mme S. a décidé de mettre fin à l'accompagnement SAMSAH. Elle se sent capable de transférer les choses qu'elle dit avoir appris avec le SAMSAH. Elle dit avoir appris la patience car avant elle voulait tout, tout de suite... chez les médecins... au téléphone... aujourd'hui elle sait attendre et prendre sur elle.

Elle sait gérer ses dossiers administratifs et a appris à lire tout le contenu, à chercher l'information mais surtout elle a appris à s'écouter et écouter son corps et ne plus se laisser emporter par les autres. Les gens ont tendance « à être des boules de nerf et cela a des répercussions sur les autres, les gens s'énervent pour un rien, maintenant je sais utiliser les astuces apprises avec le SAMSAH et je sais maintenant rester calme et avoir confiance dans ce que je fais ».

Témoignage recueilli auprès de Mme S. et rédigé par Eliane Blosson, infirmière coordinatrice du SAMSAH de l'Oranger (AEDE). Nous les remercions chaleureusement toutes les deux d'avoir accepté de nous confier ce texte pour partager cette expérience avec d'autres.

AGENDA

Les évènements et dates indiqués sont susceptibles de modifications.

Il est prudent de consulter le site internet ou la Chargée de missions pour se les faire confirmer.

• Groupes de paroles :

- Neuilly-sur-Marne :

Samedis 7 novembre et 5 décembre à 10 h
EPS de Ville Evrard – 202, Avenue Jean Jaurès RDC
Chapelle

- Montreuil :

Mardis 10 novembre et 15 décembre à 18 h
35-37, Avenue de la Résistance

- Aulnay-sous-Bois :

Samedi 21 novembre de 9 h 30 à 11 h 30

→ [Attention changement d'heure](#)

Salle 4 – Ferme du Vieux Pays

30, rue Jacques Duclos

• Rencontres avec la psychiatrie :

Rencontre avec le Dr Chaltiel

Jeudi 29 octobre 17 h 30 - CMP Bondy

Rencontre Ballanger

Samedi 31 octobre de 10 h à 12 h avec le Dr Selma
Samedi 5 décembre de 10 h à 12 h avec le Dr Mion
Hôpital Robert Ballanger Secteur de la Psy C
Villepinte/Aulnay-sous-Bois

Rencontre avec le Dr Pécot

Mardi 17 novembre 18 h
CMP Montreuil

Rencontre avec le Dr Vassal

Jeudi 14 janvier 2016 à 18 h
CMP de Rosny

Vie de la délégation

- Café-rencontre avec le Dr Guillaume Fond, Coordinateur du Centre Expert Schizophrénie de Créteil

Le samedi 14 novembre 2015
à 14 heures à l'UDAF 93 (Bobigny)

- Porte ouverte au GEM de Montreuil Le samedi 19 novembre 2015

- Assemblée annuelle de la délégation Le samedi 23 janvier 2016

Trois SAMSAH avec orientation troubles psychiques dans le département :

- Le SAMSAH de l'Oranger au Bourget AEDE
Tél. : 01.49.92.16.20 samsahdeloranger@aede.fr

- Le SAMSAH de Sevran, COALLIA
Tél. : 01.49.36.25.70 floriane.billouet@coallia.org

- Le SAMSAH Iris Messidor à Bondy
Tél. : 01.41.60.14.10

beatrice.coutier@iris-messidor.fr

L'accompagnement SAMSAH se fait sur
préconisation de la MDPH, donc il faut remplir
le dossier de demande de compensation de
handicap en faisant cette demande.

La pérennité et l'efficacité de nos actions au bénéfice de nos proches souffrant de troubles psychiques dépend des bénévoles de la délégation.

L'accueil de nouveaux bénévoles est une nécessité, mais aussi un plaisir pour nous tant la diversité des échanges entre nous est importante. Nous avons besoin de l'expérience de tous. Vous êtes les bienvenus chaque fois que vous le souhaitez à nos réunions mensuelles des bénévoles/adhérents, pour donner votre avis, faire des suggestions, et éventuellement vous impliquer sur la durée si vous le souhaitez. Pour en connaître la date, ainsi que les actualités de la délégation : www.unafam93.org

Enfin, nous remercions les adhérents qui ne l'ont pas encore fait de bien vouloir nous communiquer leur adresse mail en envoyant un mail à l'adresse suivante : 93@unafam.org, ou en téléphonant à notre chargée de missions (pour qu'elle l'enregistre) au 01.43.09.30.98. C'est désormais un mode de communication qui nous permet de nous montrer plus réactifs dans notre communication avec les adhérents de notre département.