

**Assemblée annuelle
24 janvier 2015
UDAF 93
16 Rue Hector Berlioz – Bobigny**



**Rapport moral
Rapport d'activités
Rapport financier
Exercice 2014

Orientations 2015**

EPS de Ville-Evrard
202 avenue Jean Jaurès
93330 Neuilly-sur-Marne
Tél. : 01.43.09.30.98 / 06 87 55 99 63
Mail : 93@unafam.org / v.hiller@epsve.fr
Site : www.unafam93.org

INTRODUCTION

L'Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et / ou handicapées psychiques est reconnue d'utilité publique depuis 1968. La légitimité de l'Unafam se fonde sur un travail de soutien aux proches de malades psychiques en direction de tous publics, qu'ils s'agissent ou non d'adhérents de l'Unafam. Les bénévoles de l'Unafam, après avoir reçu une formation en ce sens, accueillent toutes les familles confrontées aux troubles psychiques d'un proche. Les bénévoles de l'Unafam témoignent qu'il est possible de s'engager dans un parcours d'accompagnement d'un proche malade psychique. L'écoute proposée, les conseils apportés, permettent ainsi d'ouvrir des perspectives à des proches qui se sentent souvent impuissants et démunis devant ce qu'ils vivent comme un traumatisme au moment de la révélation des troubles.

Notre activité s'exerce également dans la défense des droits des personnes malades psychiques qui, de par leurs symptômes, restent une population vulnérable, souvent dans l'incapacité d'exprimer ses besoins. Il faut souligner cependant que, désormais, les malades, pour certains d'entre eux, prennent la parole pour décrire leurs difficultés et trouvent les mots pour communiquer sur la réalité de ce qu'ils vivent. Ces témoignages sont pour nous essentiels, mais il est encore difficile pour beaucoup de personnes, malades psychiques, de se confronter au stress que peuvent imposer des mandats de représentation auprès des instances.

A ce titre, l'Unafam représente les usagers de la psychiatrie auprès d'un certain nombre d'institutions, sans prétendre se substituer aux personnes malades, mais forte de l'implication de ses bénévoles, qui sont quotidiennement dans leur accompagnement à titre personnel, et portée par les témoignages des familles concernées (recueillis dans les accueils ou les groupes de parole). C'est donc après avoir retracé les actions des bénévoles de la délégation de l'Unafam Seine-Saint-Denis pour l'année 2014 que nous allons ensuite tenter d'ouvrir des perspectives sur nos actions en 2015.

Sommaire

A. Rapport moral 2014

B. Rapport d'activités 2014

Accueil et développement

Groupes de parole et groupes conviviaux

Groupe de rencontres des familles avec la psychiatrie

Groupe pédopsychiatrie

Groupe Psychiatrie et Justice

Groupe logement

Groupe « communication »

Bulletin de liaison

S'ouvrir à tous les publics

L'Unafam Ile-de-France

Les café-rencontres

Les manifestations (SISM, événements seuls ou en partenariat, forums)

Les actions et représentations dans les institutions et les instances de coordination

Maison Départementale des Personnes Handicapées (COMEX, CDA)

La Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques (CDSP)

Les Représentations des Usagers (RU) dans les hôpitaux

Dans les CA des ESAT

A l'UDAF

Dans les RESAD (Réseaux d'évaluation d'adultes en difficulté)

Dans les communes

Les partenaires de l'Unafam 93

Les représentants de l'Unafam 93

Groupes de travail « Représentation »

La délégation Unafam de Seine-Saint-Denis

Les adhérents

Les bénévoles

L'équipe d'animation de la délégation
Le bureau
La chargée de missions

- C. Rapport financier exercice 2014 / Budget prévisionnel – année 2015
- D. Projet d'orientations 2015
- E. Renouvellement du bureau de la délégation Unafam de Seine-Saint-Denis

Rapport moral

Dès les années 2001 / 2003, la délégation a commencé à réfléchir sur les actions à mener pour se développer et se faire reconnaître dans le même temps par les structures institutionnelles et le personnel médical des secteurs psychiatriques. Cette époque illustre également la volonté d'articuler action nationale et locale.

Quelques étapes ont marqué ces années de travail intense avec une date fondatrice, c'est le vote par le législateur de la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances : loi reconnaissant le handicap psychique, ce qui a été déterminant pour les actions futures.

Cela a conduit, dans les années 2006 et 2007, à la mise en application de cette nouvelle loi sur le handicap et notamment le handicap psychique et en conséquence a donné lieu à de nombreuses réunions en interne et en partenariat.

Nous avons assisté à la création de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), avec l'élection des représentants des associations à la Commission Exécutive (Comex) et à la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA).

En parallèle, nous nous sommes investis dans les instances, dans la représentation des usagers des différents établissements de soins du département (EPS de Ville-Evrard, hôpital Robert Ballanger, clinique d'Épinay-sur-Seine, puis à la clinique de l'Alliance à Villepinte). Ceci a généré de très nombreuses réunions et commissions de travail auxquelles nous participons (Conseil de Surveillance, CRUQPC, CLIN, etc).

A la même époque, des familles adhérentes de l'Unafam 93 ont pris des initiatives pour faire vivre ces nouveaux textes. La parution de la circulaire du 29 août 2005, prévoyant les modalités de création des GEM et de leur financement, a permis à ces familles de créer l'association « A PLAINE VIE », premier GEM de l'Unafam sur le Département. De la même manière l'association « BOL D'AIR » est portée sur la ville de Montreuil par des adhérents de l'Unafam. La municipalité a mis à leur disposition un pavillon avec jardin, ce qui a facilité la création d'un autre GEM.

Après cette période d'implantation dans les institutions et de création de structures, les années 2008-2010 se caractérisent par une phase de consolidation de notre présence dans ces institutions et la construction d'une équipe d'animation au sein de la délégation Unafam 93.

L'année 2011 a été caractérisée :

- Par la mise en application de la loi HPST avec la création de l'ARS Ile-de-France, la délégation territoriale de l'ARS 93, l'instauration de la Conférence de territoire à laquelle nous participons.

- Par la loi du 6 juillet 2011 sur « les soins sans consentements » applicable le 1^{er} août.

Cette loi donne la prédominance à la justice en ce qui concerne la privation de liberté et amoindrit les pouvoirs du préfet dans ce domaine. Elle doit permettre de progresser dans des domaines chers à l'Unafam, ainsi il doit être possible d'en négocier la mise en application avec le déplacement des juges de la liberté et détention à l'hôpital comme nous le revendiquons, mais également la prise en compte par l'ARS des situations de crise.

- Par le décret du 16 août de la ministre des Solidarités et de la cohésion sociale. Ce décret, réduisant les droits des personnes handicapées, est passé totalement inaperçu des professionnels et des élus.

Ce texte nous a poussés à nous organiser pour faire connaître tout ce qui remet en question les acquis de la loi de février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

- Par le Schéma Départemental à 4 ans en faveur des personnes handicapées. Nous avons participé aux groupes de travail afin de sensibiliser aux énormes besoins dans le domaine social et médico-social des personnes handicapées psychiques ainsi que la nécessité d'un soutien aux familles ou à l'entourage.

Tout ceci a entraîné un surcroît de travail considérable pour les bénévoles déjà accaparés par l'activité essentielle de notre délégation : aide aux aidant familiaux, représentations.

Les années 2012 à 2014 prolongent en toute logique ce travail engagé de longue date, car il s'agit d'amplifier notre notoriété et notre action auprès de toutes les structures de notre Département. Les Contrats Locaux de Santé (CLS) constituent un véritable levier pour notre implantation dans de nouvelles communes et nous offrent un rôle plus important dans celles où nous étions déjà présents.

Ces Contrats passés entre 21 communes sur les 40 de la SSD et l'Agence Régionale de Santé (ARS) nous ont amenés à rechercher localement des partenariats très larges pour faire reconnaître un volet Santé Mentale. Cela a permis de mettre en valeur les RESAD (Réseau d'Evaluation de Situations d'Adultes en Difficulté) spécifiques à la Seine-Saint-Denis. Ces structures sont essentielles à la constitution de Réseaux (Elus, professionnels du médical et du social, associations, intervenants ponctuels : bailleurs, police...), ainsi que pour améliorer la compréhension par les élus et les professionnels des conséquences des maladies psychiques et du handicap en découlant.

La suite logique de ce processus en est évidemment la création de Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM).

Pour l'UNAFAM c'est un enjeu primordial, d'abord parce qu'elle est un acteur permanent de ces structures, là où elles existent, du fait de sa légitimité de représentant des usagers/familles, mais également parce que c'est là que s'opèrent les choix de la politique locale en santé mentale.

Toutes les communes bénéficiant d'un RESAD peuvent mettre en place un CLSM. Il s'agit là de passer des situations psychosociales complexes mais individuelles, riches en enseignements, à la mise en place d'une politique locale sur une ou plusieurs communes dans le domaine de la santé mentale.

1 - Une phase de consolidation de notre présence dans les institutions

L'UNAFAM 93 s'engage résolument dans un partenariat constructif avec tous les acteurs concernés par le champ de la santé mentale :

- Dans les conseils de surveillance, CRUCQPC, groupes de travail, des différents établissements de santé du département (Ville-Evrard, Robert Ballanger, la clinique d'Epinay, la Clinique de l'Alliance à Villepinte, CMPP Jean Macé à Montreuil).
- Par un partenariat déclinant celui établi entre l'UNAFAM nationale et la FHF (Fédération des Hôpitaux de France) pour accroître les actions en commun avec les structures hospitalières : notre participation aux différents groupes de travail « sécurité du médicament », « certification de l'EPS (Etablissement Public de Santé) de Ville-Evrard », notre contribution au projet d'Etablissement de l'EPS, la participation à la Semaine Sécurité Patients, etc.
- Dans la préparation et l'organisation de la Semaine d'Information sur la Santé Mentale (SISM), au niveau du département et de plus en plus dans les communes ainsi qu'avec la pédopsychiatrie ; le colloque de l'association RIVE, les différents événements tels des journées RESAD organisées par la DT ARS, le conseil général, l'EPS Ville-Evrard, le CHI Ballanger, la projection du film « Les voix de ma sœur » dans le cadre des actions du Schéma départemental, mais également dans de très nombreuses communes.
- La loi du 5 juillet 2011 sur les soins sans consentement et le Plan psychiatrie et santé mentale amène l'Unafam à mieux faire comprendre aux différents acteurs l'intérêt :
 - 1- de centres d'aide pour les personnes concernées au moment de l'arrivée des troubles
 - 2- de compétences psychiatriques au sein des SAMU (Organisation en projet en Ile-de-France) ou du dispositif ERIC

- 3- des aides pour permettre aux aidants de pouvoir tenir dans la durée
- 4- des actions précises pour lutter contre l'abandon des personnes malades et de leurs proches

- De nombreuses réunions avec la MDPH ont permis de relancer l'action partenariale qui avait été interrompue du fait du déménagement de celle-ci, et d'un turn-over important du personnel. En 2014, une nouvelle organisation du travail va nous l'espérons permettre progressivement de résorber un retard important, conséquence en grande partie de défaillances informatiques, mais découlant également de l'application du décret d'août 2011 qui a réduit les durées d'attribution d'AAH à 1 ou 2 ans aux malades dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79%, ce qui a eu pour effet immédiat d'augmenter le nombre de dossiers à étudier.

On peut noter également que les permanences associatives assurées par l'UNAFAM 93 à l'accueil de la MDPH se sont intensifiées.

Avancée décisive en 2014, après un gros travail de l'UNAFAM, c'est l'acceptation de l'utilisation par la MDPH des 3 questionnaires spécifiques au handicap psychique.

L'utilisation de ces questionnaires va permettre une meilleure évaluation.

L'action de l'UNAFAM va maintenant consister à ce que les acteurs concernés : les personnes malades qui en ont les capacités, les mandataires judiciaires, les professionnels de la psychiatrie et du social, et bien entendu les familles, s'emparent de ces questionnaires et les utilisent à bon escient.

En effet, du bon usage de ces questionnaires dépend le projet de vie de la personne malade qu'il convient donc d'élaborer dans le cadre d'un dialogue constructif entre tous les partenaires.

Au niveau du Conseil Général :

Nous participons à la mise en œuvre du Schéma Départemental en faveur des Personnes Handicapées.

Nous participons à la Conférence de territoire.

Nous entretenons un partenariat constructif avec la DPAS et la DPAPH.

Au niveau des communes :

Des partenariats s'intensifient avec les communes et les CLS sont autant d'occasions pour développer des projets de RESAD et les CLSM en construction ou existants, dans d'autres communes non concernées, mais aussi des projets de résidences accueil à Bobigny, Drancy, Neuilly-sur-Marne et de nouveaux à Montreuil et Aubervilliers. Les villes de Pantin, Pierrefitte, Villetaneuse, Sevran, Tremblay, Epinay, Villepinte, Montreuil, ont organisé des événements sur la santé mentale.

L'UNAFAM 93 est également présente lors des forums associatifs ou forums santé organisés par les communes.

2 - Renforcement d'une équipe d'animation de la délégation Unafam 93

Il nous a fallu structurer notre méthode de travail afin d'améliorer notre aide en direction des familles :

- ❖ Le groupe Psy et Justice, a réalisé un dépliant en direction des familles concernées par l'interpellation d'un proche malade psychique et a constitué un dossier à la disposition des accueillants spécialisés dans ce domaine, afin d'améliorer le soutien et l'accompagnement de nombreuses familles concernées. Des partenariats avec des psychologues et des travailleurs sociaux ont été réalisés au sein des commissariats pour soutenir familles et malades, et apporter une aide aux familles concernées.

- ❖ Notre prise en compte des maladies précoces, mais aussi de celles des personnes vieillissantes.

- ❖ Une attention à l'investissement de bénévoles dans les RESAD des communes et CLSM.

- ❖ Un véritable suivi des familles, après un premier accueil, dans la recherche d'une meilleure connaissance et réponses aux demandes de celles-ci. Travail qui s'est déjà traduit par l'arrivée de nouveaux membres dont certains ont rejoint l'équipe de bénévoles de la délégation.

- ❖ Un travail important du comité de rédaction dans la parution du bulletin de liaison pour le rendre à la fois plus lisible et plus près de l'actualité.

- ❖ Le bureau assure la coordination, l'impulsion et la continuité de l'ensemble des travaux de la délégation, la réunion mensuelle des bénévoles permet la mise en commun sur des sujets importants d'actualité et le partage des expériences des bénévoles tant au niveau local que dans les représentations.

- ❖ La situation des familles, c'est souvent la confrontation avec l'insupportable, le conflit, les risques. C'est pourquoi les bénévoles insistent sur l'existence d'équipes mobiles pour intervenir à domicile dans des

situations d'avant crises ou de crises. Pour les sorties de l'hôpital les bénévoles favorisent les échanges en vue d'un projet de vie comprenant un réel accompagnement.

❖ Une nécessité d'agrandir le cercle des bénévoles. Adapter notre fonctionnement aux contraintes des personnes en activités professionnelles.

❖ L'absolue nécessité de déstigmatiser les troubles psychiques, l'importance de communiquer afin de faire connaître la réalité des maladies psychiques et le handicap qu'elles génèrent, non seulement auprès de la population mais également auprès des élus, des professionnels du social mais aussi du médical (Prospect pro est un de ces moyens).

3 – Implication de l'Unafam 93 auprès de la structure régionale Unafam Ile-de-France

L'Unafam93 occupe sa place au niveau de la structure régionale de l'UNAFAM Ile-de-France. Elle contribue et participe au fonctionnement régulier d'animations, mais aussi aux différents groupes de travail sur des sujets transversaux tels que le logement, la communication, la pédopsychiatrie.

Elle participe aux réunions d'autres délégations pour partager des expériences dans le domaine des CLSM ou encore sur la prise en charge des crises.

Rapport d'activités 2014

Accueil et soutien

Ce groupe réunit les bénévoles formés à l'accueil et recevant des familles de la Seine-Saint-Denis ayant un proche en souffrance psychique. Lors de ce premier accueil, qui est assuré sur différents sites du département, souvent des situations difficiles et douloureuses sont évoquées, des questions d'orientation, d'accompagnement, de démarches administratives, émergent.

Autant d'interpellations auxquelles nous essayons de répondre au mieux, sans certitudes de succès et sans se substituer aux choix et démarches des familles. Il nous faut cependant garder à l'esprit deux principes :

- une famille rencontrée est une famille qui a une histoire et des objectifs vis-à-vis de son proche et de l'accueillant,
- accompagner une famille ce n'est pas « faire à sa place ».

Le traumatisme de l'entrée dans la maladie, l'accompagnement du proche malade (souvent dans le déni de la maladie et le refus de collaborer), et l'épuisement des aidants isolent et enferment les familles. Il est important de trouver autour de soi des relais pour en parler, évoquer ses doutes et ses interrogations mais aussi exprimer sa souffrance souvent. Les bénévoles de l'UNAFAM 93, formés à l'accueil, connaissent et partagent les situations difficiles rencontrées par les proches d'un malade psychique et, dans un échange de pairs à pairs, peuvent aider les proches à faire le point sur leur situation et celle de leur proche malade, envisager les perspectives possibles et travailler à élaborer des attentes réalistes pour leur proche.

C'est souvent au cours de ces accueils que sont proposés, aux proches qui le souhaitent, de s'engager dans une réflexion collective, au sein des groupes de parole de l'Unafam, ou en participant à des rencontres avec des psychiatres pour avancer dans leur connaissance des maladies et des thérapies.

Les demandes d'accueils individuels se font sur RV auprès de la Chargée de mission qui sollicite, en fonction de la zone géographique, les accueillants concernés qui prendront contact directement avec la personne, qu'elle soit adhérente ou non à l'UNAFAM.

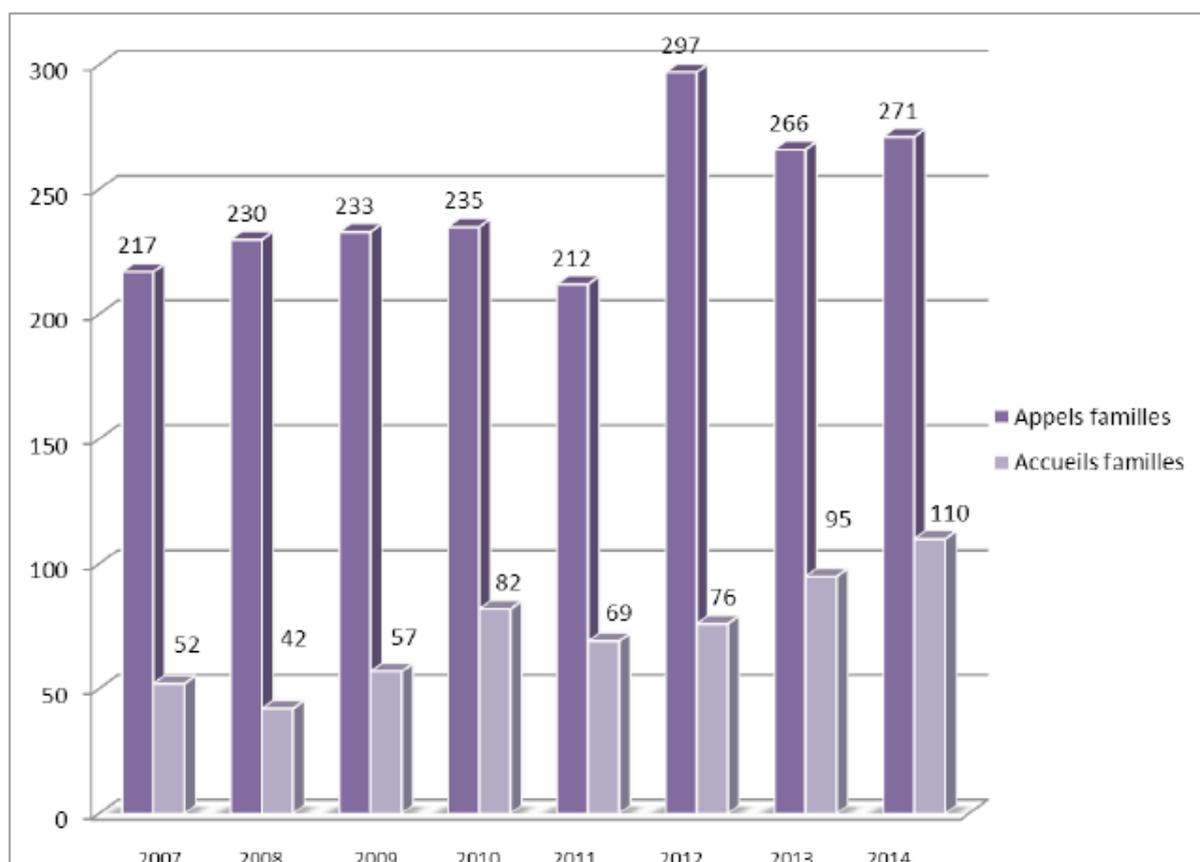
Par la suite, il apparaît important d'avoir des nouvelles des familles accueillies comme nous le ferions avec un ami. L'expérience de cette prise de contact qui se veut discrète montre l'intérêt des familles pour cette aide

supplémentaire. C'est aussi un bon moyen de connaître la réalité des situations, cela montre quelquefois nos limites.

- Le suivi après un accueil est souvent accepté mais peut prendre du temps.
- Au-delà d'un accueil et d'une prise de contact de premier suivi, c'est ensuite à la personne de faire le chemin et d'adhérer si elle le souhaite. Le bénévole ne peut pas se transformer en conseiller particulier de la famille.
- Il est intéressant de différencier le cas individuel d'une famille et le cas qui peut être utile à une réflexion commune des bénévoles Unafam et justifier d'un débat au sein du bureau.

Par la suite et collectivement, dans le cadre d'une réunion intitulée "Comment ça va ?", coordonnée par la Chargée de missions, les bénévoles chargés de l'accueil se retrouvent pour faire le point sur les situations et réfléchir aux suites possibles à donner et aux propositions d'aide (informations, autre accueil, groupes de parole, etc.).

Nombre annuel des appels et accueils des familles de 2007 à 2014



Groupes de parole et groupes conviviaux

Les groupes de parole existent depuis de nombreuses années, répartis en différents endroits du département. Ils ont été créés et sont coordonnés chacun par un bénévole de l'UNAFAM 93, et animés par des psychologues rétribués par l'association. Il est demandé une légère participation financière aux personnes qui s'engagent dans ce travail.

C'est une démarche dans laquelle il n'est pas toujours évident de s'engager, et qui exige de personnes en souffrance de prendre le risque de la rencontre avec d'autres. Mais ce partage d'expériences, souvent communes, loin d'aggraver la souffrance individuelle, permet au contraire de l'alléger.

La plupart des participants déclarent que c'est une étape ou un moment décisifs pour eux dans l'accompagnement de leur proche malade, qui leur permet de se remettre en mouvement au fil du temps et de sortir de leur sentiment d'impuissance.

Pour intégrer un groupe de parole, il faut contacter la Chargée de missions qui oriente son interlocuteur vers le coordinateur du groupe le plus proche de son domicile. Ce dernier rappelle alors la personne pour lui expliquer les modalités de fonctionnement du groupe de paroles, et lui communique les dates des rencontres. La première séance est gratuite, et c'est à l'issue de cette séance que les personnes décident ou non de s'engager dans cette démarche. En pratique, c'est aussi lors d'un accueil individuel que cette information se fait.

Villes	Lieux
Montreuil	35 - 37, Avenue de la Résistance
Neuilly-sur-Marne	EPS Ville-Evrard 202, Avenue Jean Jaurès RDC Chapelle
Aulnay-sous-Bois	Ferme du Vieux Pays (Salle 4) 30, rue Jacques Duclos

Ces groupes reposent sur l'échange de savoirs basés sur l'expérience. Un des objectifs est d'aider les participants à se protéger de la souffrance de la personne malade afin de l'accompagner au mieux.

"Ce lieu d'échanges permet de s'exprimer, d'être entendu et compris hors d'un contexte de jugement et d'évaluation. Grâce à la rencontre d'autres personnes vivant des expériences similaires, le groupe de parole est un moyen de sortir de l'isolement dans lequel est entraînée toute personne confrontée aux troubles psychiques.

Ce temps de parole est un temps de pose. Il permet aux familles d'exprimer leurs émotions, leur souffrance, mais aussi de réfléchir à de nouvelles attitudes et de nouveaux comportements, d'ajuster des limites adéquates et de développer des attentes réalistes. Il permet de passer d'une attitude essentiellement réactive à un état où la réflexion redevient possible. Il s'agit de se remettre en mouvement après la période parfois très longue de choc et d'errance du début de la maladie.

Grâce à cet "entre nous" dynamisant et réconfortant, les participants arrivent progressivement à mieux vivre au quotidien." (source H. Davtian)

Une fois par an, les psychologues et les bénévoles coordinateurs se retrouvent pour un bilan (sur la base des réponses aux questionnaires envoyés aux participants) et pour un échange sur les pratiques qui peuvent être différentes d'un groupe à l'autre mais sur la base de règles communes de fonctionnement.

Le groupe de Saint-Denis, dont les participants viennent des communes autour de la ville de Saint-Denis (Stains, La Courneuve, Saint-Ouen, etc.), s'est transformé depuis deux ans en groupe convivial qui se réunit tous les deux mois autour d'un repas le samedi. Il est animé par des bénévoles qui organisent les échanges et l'expression de chacun sur les préoccupations du moment.

Un autre groupe convivial se déroule à Montreuil. Il est animé également par des bénévoles qui accueillent des habitants de Montreuil et des communes aux alentours concernés par la maladie psychique d'un proche. Il a la particularité de se réunir avec des membres de l'association « Les gens du 110 » qui fréquentent le GEM (Groupe d'entraide mutuelle). Cela crée des relations différentes entre familles et personnes malades, hors de l'affect et de l'histoire de la relation familiale.

Groupes de rencontres des familles avec la psychiatrie

Dr PECOT (secteur 17), Dr LALLART (secteur 10),
Dr CHALTIEL (secteur 14), Dr VASSAL (secteur 9)

Ces groupes sont co-animés par ces médecins et l'Unafam 93 pour le plus grand intérêt des familles.

Ils répondent à une profonde demande des familles et réunissent de plus en plus de proches désireux d'échanger en toute liberté sur tous les sujets concernant les troubles psychiques. Ce dialogue nécessaire est souvent impossible avec le psychiatre en charge de la personne malade ce qui laisse l'entourage dans une grande incompréhension de ce à quoi il est confronté avec tous les risques de malentendus induits.

De l'opinion de tous, psychiatres comme familles, ces lieux d'échanges sont enrichissants pour les uns comme pour les autres.

Des réunions avec des familles ont eu lieu au CMPP Jean MACE à Montreuil et doivent déboucher sur un groupe de parole spécifique aux problématiques en pédopsychiatrie.

Les maladies psychiques ont ceci de particulier qu'elles imposent aux proches des malades, mais également à leur entourage, qu'il soit familial, social ou professionnel, de s'informer sur ces maladies et sur l'avancée des prises en charge médicales et thérapeutiques. Il s'agit d'améliorer la compréhension des comportements des malades psychiques, conditions nécessaires pour user de bonnes pratiques afin ne pas aggraver par certaines attitudes leurs souffrances et leur isolement et les aider au contraire à les surmonter.

Groupe pédopsychiatrie

Nous avons continué en 2014 notre action dans ce domaine. Ce n'est pas dans la « tradition » de l'UNAFAM. Nos bénévoles sont souvent surpris de constater que des maladies psychiatriques se manifestent si tôt.

Les familles concernées par des troubles envahissant du développement, que l'on appelle aussi autisme, ne sont pas prises en charge par notre association.

Cette action de l'UNAFAM 93 est récente, mais il est vrai qu'il est difficile de contacter les familles concernées.

Un des obstacles que nous rencontrons est également la difficulté pour les professionnels à réellement partager sur le sujet avec nous.

Mais dans le cadre des Conseils Locaux de Santé Mentale, il est possible d'envisager cette problématique, en particulier dans le cadre du fonctionnement de commissions travaillant sur le public des enfants et des adolescents. Nous n'en sommes encore qu'au début de ce travail, avec une nécessaire réflexion collective des acteurs avant d'envisager des actions communes.

Il est bon de rappeler les objectifs que nous nous sommes donnés dès 2012.

« Ce groupe de travail UNAFAM avec cinq familles concernées par les maladies précoces de leurs enfants dans le but d'étudier le parcours de chacune. Partant de ces situations, nous examinons avec elles, les difficultés rencontrées ou à contrario les points d'appui de façon à en tirer les enseignements nécessaires à une meilleure prise en charge de leurs enfants.

Il a abouti à la réalisation de 4 parcours qui ont fait l'objet d'une analyse et d'un retour auprès des familles.

Ce travail a été présenté au groupe régional avec d'autres travaux réalisés par les autres délégations de l'Île-de-France.

Les accueils qui ont suivi renforcent le constat réalisé.

Dans le cadre du CLS avec la ville de Montreuil sur la « santé des ados » l'UNAFAM participe à un groupe de travail et insiste sur la réalisation d'un réel travail en réseau pour que tous les professionnels concernés puissent agir en ayant pleine connaissance des raisons qui amènent des enfants ou adolescents à se retrouver « sans solution ».

L'objectif est de mieux faire connaître les troubles psychiques aux professionnels afin qu'ils soient mieux repérés et ainsi favoriser une prise en charge adaptée. Au cours de ce travail nous avons encore trop souvent constaté une culpabilisation de la mère (les familles souvent monoparentales sont très majoritairement des femmes) une absence d'écoute avec mise en doute de la parole de la famille ou même de certains professionnels entre eux. »

En 2014, nous avons été interpellés par des familles du CMPP, hôpital de jour Jean Macé à Montreuil, pour constituer un groupe de parole pour des familles concernées par l'autisme, et nous avons décidé de l'organiser à titre expérimental, dans le cadre de cet établissement.

Groupe psychiatrie et Justice

Le groupe de travail que nous avons appelé « Psy et Justice » se fonde sur l'aide aux familles dont un proche, malade psychique, se trouve confronté pour des raisons diverses à la justice. Ce groupe se réunit régulièrement depuis le milieu de l'année 2008. Il a décrit plusieurs parcours de familles concernées, ce qui nous a permis de cerner les processus qui font que nos proches peuvent être confondus avec des délinquants et dirigés vers la prison au lieu d'un lieu de soin.

Il a donc été décidé de faire mieux connaître les maladies psychiques trop souvent méconnues des professionnels de la justice et de la police.

Ses membres rencontrent des interlocuteurs divers (policiers, avocats, juges, psychologues, psychiatres...) pour les sensibiliser à la réalité des troubles psychiques. Le groupe a rencontré Madame Eva Lima, Juge des libertés et de la détention pour un échange fructueux.

En 2009, nous avons réalisé un dépliant à destination des familles et des bénévoles, que nous pouvons distribuer également autour de nous à des personnes concernées ou qui peuvent éventuellement nous aider.

Il s'agit de conseils et d'informations pratiques pour intervenir le plus tôt possible en cas de difficultés.

En 2010, nous avons finalisé la constitution d'un dossier à l'attention des membres du groupe afin de pouvoir répondre à certaines questions des familles sur la justice en général et les centres de privation de liberté. Il contient également des adresses utiles, des modèles de lettres...

Nous voulions également aborder un thème longuement débattu : le malade psychique victime de sa maladie. Cette constatation nous avait conduits à réaliser une fiche dans ce sens. Ces informations ont été portées à la connaissance des divers responsables (dans la police, la justice, les médias...) pour faire savoir que si le malade psychique peut être à l'origine de crimes ou délits, il est le plus souvent victime de troubles qui aggravent sa vulnérabilité et l'exposent à toutes sortes de maltraitance.

Nous avons aidé des familles dont le proche était confronté à la police et la justice en 2013.

C'est un groupe où le travail est particulièrement sensible et en 2014 les bénévoles ont été confrontés à l'accompagnement douloureux d'une mère qui s'est terminé par le décès de son fils lors d'une poursuite de police. Cet événement nous a confronté aux limites de notre action mais souligne également les conséquences terribles que peuvent avoir pour les malades et leur entourage les ruptures de soin ou les défauts de prise en charge.

L'Unafam est toujours désireuse d'obtenir un partenariat sur ce sujet avec l'hôpital, de façon à pouvoir agir en amont et en prévention pour éviter les conséquences de ces crises qui débouchent sur des décisions de justice.

Pour le groupe de travail, la réflexion en 2014 est allée dans le sens de la nécessité pour aborder cette problématique, et la faire évoluer, d'un fonctionnement en réseau de tous les partenaires (police, justice, services sociaux, secteurs psychiatriques, associations d'usagers) sur le modèle de ce qui se fait dans les CLSM et les RESAD.

Il apparaît également qu'il serait très utile, pour éviter les jugements trop expéditifs des comparutions immédiates, qui ne tiennent pas compte des pathologies psychiques, de réfléchir sur la notion de personne relais, ou personne de confiance, qui permettrait aux acteurs de la police et de la justice, quand il n'y a pas de tutelle mise en place, de contacter une personne de l'entourage de la personne interpellée afin qu'elle communique à temps les éléments voulus sur l'état de santé de la personne malade psychique.

Groupe "logement/accompagnement"

L'accès au logement, et la nécessité d'une insertion sociale et/ou professionnelle accompagnée est une préoccupation constante de l'UNAFAM car ce sont le plus souvent les conditions de l'accès à l'autonomie de nos proches.

A partir d'un travail régional, a été mesuré pour une population donnée, les besoins en matière de logement accompagné en fonction des incidences des maladies sur la vie des malades.

Il apparaît clairement que dans notre département il n'existe pas suffisamment de solutions adaptées pour l'hébergement des personnes malades psychiques.

En sortie d'hospitalisation se pose systématiquement la question de l'hébergement du malade et avec quel accompagnement ?

La réponse est assez simple, la plupart du temps, le malade est renvoyé dans sa famille lorsqu'elle existe, ou à son domicile (s'il en a un) où il se retrouve isolé, ou bien le secteur psy essaye de trouver un hôtel (cher et souvent insalubre) éloigné de son lieu de soin habituel, ce qui entraîne une déssectorisation ou le retour à la précarité.

Ces situations sont génératrices de stress, de ruptures de soins, et souvent de violences qui amènent certains malades interpellés par les forces de police vers des maisons d'arrêt. Pour une majorité d'entre eux une prise en charge adaptée éviterait ces séjours dans ces lieux qui ne sont pas des lieux de soins.

Une meilleure connaissance des troubles et maladies psychiques par les services de police, de justice et pénitentiaires est plus que nécessaire.

Il n'existe quasiment rien en matière de logement adapté aux spécificités des malades psychiques en Seine-Saint-Denis, alors que toutes les études démontrent que si l'on veut éviter les ruptures de soin, les décompensations et les hospitalisations qui mettent en danger le malade, quelquefois l'entourage ou la communauté, et au final coûtent très cher à la société, il faut avant tout sécuriser le parcours des malades psychiques en leur garantissant un hébergement pérenne.

En 2013 il n'y avait pas de résidence accueil, pas de Foyer d'accueil médicalisé, une seule MAS pour seulement 30 places.

En 2014 a été ouverte la première résidence accueil, à Villepinte. L'Unafam participe au comité de pilotage et aux commissions d'admission.

Quant à l'accompagnement, qui est essentiel pour ce type de handicap, il n'existe que 3 SAMSAH avec 110 places pour 40 communes et pas un seul SAVS en dépit d'un projet déposé depuis plusieurs années par les associations "A Plaine Vie" et "Vivre autrement".

En 2014 l'Unafam a rencontré l'équipe du SAMSAH Iris Messidor dans le cadre d'une rencontre afin de mieux se connaître, puis dans le cadre d'une journée porte ouverte avec d'autres professionnels du secteur.

Il n'existe que 3 GEM (St Denis, Montreuil, Aulnay) dans notre département avec des moyens restreints pour ceux existants et heureusement un investissement bénévole car leur fréquentation augmente. Cependant les heures d'ouverture plus larges nécessitent la présence d'un travailleur permanent rémunéré pour les remplacements et la nécessité d'assurer et de susciter des activités. Par ailleurs ce permanent est

indispensable pour assurer les partenariats mais aussi le respect et la sécurité des personnes qui fréquentent ces lieux.

L'UNAFAM93 a recherché des partenaires du médico-social pour développer quelques résidences accueil. Des démarches ont été faites avec les villes de Bobigny et de Montreuil. Malheureusement à Drancy le Préfet a interdit toute nouvelle construction dans une zone de 600 mètres autour de la gare de triage ce qui a empêché l'Association des Etablissements Domaine Emmanuel de déposer un permis de construire de 31 appartements ainsi que l'aménagement de 6 autres appartements.

L'EPS Ville-Evrard a, dans son « projet d'établissement », proposé du foncier pour des structures médico-sociales de type résidences accueil donnant accès sur la ville de Neuilly-sur-Marne, Foyer d'accueil médicalisé, doublement des places du « MAS de l'Isle ».

L'UNAFAM recherche des partenariats avec les secteurs de psychiatrie, des associations porteuses de projets pour sensibiliser les communes à la nécessité de construire des résidences accueil.

Elle soutient toutes les « associations » issues de secteurs avec appartements associatifs, et toute autre forme de logement de type foyer occupationnel, Foyers de vie.

Mais tous ces types de logement ne suffisent pas s'il n'existe pas un accompagnement social ou médico-social pour permettre un soutien et une stimulation constante pour les actes essentiels de la vie courante.

La loi de février 2005 a institué la compensation du handicap.

Pour le handicap psychique, les services d'accompagnement constituent l'équivalent de la nécessité du fauteuil roulant pour les personnes paralysées.

L'UNAFAM93 a réalisé un film pour informer les élus et les acteurs institutionnels des réalisations qui fonctionnent pour les personnes malades psychiques, ce film devant encourager des prises de décisions s'appuyant sur l'existant pour augmenter significativement les ressources du département en matière d'hébergement et d'accompagnement des malades psychiques pour les conduire vers davantage d'autonomie.

En 2014, à la suite de notre rencontre avec le Dr LEPLEGE à l'EPSVE, dans le cadre d'une étude dans le domaine de la santé mentale, nous avons souligné l'inexistence de statistiques dans notre département. Cette étude pourrait nous apporter des réponses à un certain nombre de questions : Quel est le domaine que recouvrent les maladies psychiques sévères ? A partir de là quel est le nombre de personnes malades concernées ? Il serait également utile d'évaluer les besoins dans le domaine du social comme du médico-social. Tout ceci a pour but de sensibiliser les décideurs sur les besoins énormes en la matière, mais à partir de données fiables et incontestables qui les éclaireraient sur les choix à faire.

A également été exposé au cours de cette réunion, toute l'importance de la création de structures telles que les SAMSAH accueillant un public de personnes malades psychiques, ainsi que la nécessité de ne pas confondre les publics dans le domaine de l'accompagnement de personnes handicapées. En particulier parce que la prise en charge et les moyens à mettre en oeuvre ne sont pas les mêmes dans le handicap mental (avec retard intellectuel) et dans le handicap psychique (même s'il peut exister chez certaines personnes un double handicap, les personnes malades psychiques n'ont aucune déficience intellectuelle malgré des difficultés cognitives.) C'est là une constatation que nous avons partagée avec les personnels de SAMSAH que nous avons rencontrés à leur demande au cours de l'année 2014.

Groupe communication

Le groupe de travail « Communication » réfléchit et met en œuvre les moyens pour communiquer au mieux sur les maladies psychiques, et s'attache à faire connaître les actions de l'UNAFAM 93 auprès des publics concernés : familles touchées par la maladie psychique d'un proche, mais aussi les élus, et les professionnels du social et du médical.

Une nouvelle plaquette de l'UNAFAM a été réalisée, plus spécifique à l'UNAFAM 93.



De nouveaux outils de communication ont été mis en place, en particulier, en cette année 2014, la réalisation de 4 « Kakémonos », affiches de 2 mètres de haut sur support enrouleur (voir photo ci-contre) permettant une utilisation facile sur nos lieux d'interventions (forums des associations, forums santé, conférences et autres manifestations publiques, par exemple la SISM).

Ici, le kakemono a été mis en place pour la première fois à la porte de la salle de conférence de l'EPSVE, le jour du "café-rencontre" sur la prise en charge des addictions en psychiatrie en janvier 2015.

Une partie importante de l'activité du groupe consiste en la mise à jour régulière du site internet et de la page facebook.

Le site internet de la délégation Unafam 93 (www.unafam93.org) a été mis en ligne en janvier 2011 avec pour objectifs :

- 1) d'améliorer notre visibilité auprès du public et en direction des familles potentiellement concernées, intéressées par nos activités et de leur donner envie de nous rencontrer,
- 2) de faciliter les échanges d'informations pour les adhérents et sympathisants, de fournir des informations spécifiques au département 93 en complément du site national (adresses utiles, renseignements pratiques, agenda des activités...)

Début janvier 2015 la fréquentation du site est la suivante :

Nombre de visiteurs (cumul depuis la mise en ligne) : 61 750

Nombre de pages consultées (cumul) : 168 000

Pour l'année 2014 :

19 700 visiteurs. Chiffre stable par rapport à l'année précédente, ce qui représente 1640 visiteurs par mois en moyenne ou 54 par jour. (Pic à 149 visiteurs sur une seule journée)

49 000 pages ont été consultées en un an (55 900 en 2013, 41 000 en 2012), ce qui représente 4085 pages consultées en moyenne par mois ou 135 par jour. (Pic à 342 pages vues sur une seule journée)

Les principaux mots clés utilisés dans les moteurs de recherche sont « unafam 93 », « urgences psychiatriques 93 », « MDPH 93 », « carte améthyste 93 », « les voix de ma sœur ».

Les pages ou rubriques les plus consultées sont (par ordre décroissant) :

- 1. Fiches pratiques (carte Améthyste, AAH, PCH)
- 2. Organisation de la psychiatrie en Seine-Saint-Denis
- 3. Adresses utiles
- 4. Les GEM
- 5. L'agenda
- 6. Café-rencontre
- 7. Groupes de parole
- 8. Qui sommes-nous ?
- 9. Accueil familles
- 10. Relations institutions
- 11. Bulletin de liaison

Bulletin de liaison

L'équipe chargée de réaliser cette publication a fait paraître 3 bulletins.

Les bulletins ont relaté les différents événements de l'année spécifiques à l'activité de notre délégation, ou spécifiques aux problématiques de santé mentale dans le département : cafés-rencontres, semaine d'information sur la santé mentale, rapport d'activité et d'orientation, les rencontres de l'Unafam avec les équipes de secteurs psychiatriques, travaillant en particulier dans le domaine de l'éducation thérapeutique des patients, le travail dans les CLSM, l'adoption par la MDPH des trois questionnaires pour l'évaluation plus juste du handicap psychique, l'agenda de la délégation, etc.

Les bulletins sont imprimés par le service de reprographie de l'EPSVE et sont envoyés à chaque adhérent à jour de sa cotisation, mais sont aussi consultables sur le site de l'UNAFAM 93 et des exemplaires sont offerts lors des accueils individuels. Les liens vers les bulletins, accessibles sur le site internet de l'Unafam 93, sont envoyés par mail au moment de leur publication aux professionnels partenaires de l'Unafam 93 afin de faire mieux connaître les activités de l'association.

Malgré les possibilités de communication par le biais de l'internet, le choix a été fait par la délégation de continuer l'édition papier de ce bulletin afin de parvenir à toucher des adhérents âgés qui ne seraient pas connectés.



Les "sommaries" des trois bulletins de l'année 2014

S'ouvrir à tous les publics

Nous recevons en accueil un public varié et conforme au visage de la population de la Seine-Saint-Denis. Mais pour autant il y a encore beaucoup trop de familles concernées par les troubles psychiques d'un proche et qui ignorent notre existence. Nous avons pris contact avec des associations de « Femmes relais » dans différentes communes mais pour l'instant aucun partenariat ne s'est engagé. Les accueils nous confrontent également de plus en plus à des situations de très grande détresse sociale.

L'Unafam 93 veut approfondir le travail en direction de populations que nous ne touchons pas suffisamment pour l'instant, où la stigmatisation, les représentations et les tabous perdurent encore plus profondément. Il importe pour cela de faire mieux connaître nos actions auprès des ASV des communes, des personnels des CCAS, des maisons de l'insertion, car ils n'ont souvent qu'une vision "sociale" de la santé mentale. Il importe en effet de faire la différence entre des difficultés de santé mentale ayant pour source des difficultés économiques, et un trouble psychique dont la prise en charge exige un accompagnement spécifique. Heureusement les représentations évoluent, et notre présence au sein des CLSM et des RESAD nous permet de faire mieux connaître les actions de notre délégation et de contribuer à une déstigmatisation des maladies psychiques.

L'Unafam Ile-de-France

Des membres du bureau de l'Unafam de Seine-Saint-Denis se sont relayés en 2014 pour représenter notre délégation au niveau régional.

Depuis 2010, avec la création de l'Agence Régionale de Santé, un niveau intermédiaire a été créé au sein de l'Unafam, regroupant bimestriellement les présidents délégués et vice-présidents. Ceci afin de mieux nous structurer pour analyser les besoins en santé mentale à l'échelle de la région.

Cette structure de l'Unafam était attendue depuis longtemps par les délégations départementales afin d'améliorer les échanges entre elles, de partager les pratiques de chacune, pour enfin adopter des positions communes vis-à-vis des autres associations, des gestionnaires, des élus, des institutions.

L'Unafam 93 a connu des difficultés en 2014 dans sa participation aux réunions régionales, essentiellement en fin d'année, compte tenu de l'indisponibilité de son président pour des raisons de santé et du fait que les membres du bureau n'ont pu le relayer car retenus par leurs engagements sur le département.

Les cafés-rencontres

L'organisation des "cafés-rencontres" se fait à l'initiative du bureau en coordination avec la chargée de missions qui en assure entièrement l'aspect logistique. En général nous organisons 3 à 4 cafés-rencontres par an, un samedi après-midi le plus souvent. Ces « mini conférences » sont des lieux d'échanges avec un invité, spécialiste du sujet abordé (psychiatre, travailleur social, responsable d'une institution...)

Les thèmes sont choisis par l'équipe de bénévoles en fonction des préoccupations des familles.

Un moment convivial est proposé en fin d'après midi.

Les thèmes traités lors des derniers cafés-rencontres étaient les suivants :

- "L'éducation thérapeutique"
- "MDPH, difficultés rencontrées pour l'évaluation et la compensation du handicap"
- "Vie affective et sexuelle : quoi de neuf pour la contraception ?"
- "La recherche clinique"
- "Le logement accompagné" (Résidence-accueil, Foyer d'accueil médicalisé...)
- "L'accompagnement des personnes handicapées psychiques" (SAMSAH)
- "L'insertion professionnelle de personnes handicapées psychiques" (ESAT)
- "Tutelle-curatelle : quels changements depuis l'application de la nouvelle loi ?"

Les thèmes principaux ayant été traités, voir ci-dessus, nous avons souhaité, en cette année 2014, connaître les sujets qui intéressent les familles pour répondre au mieux à leurs préoccupations du moment. Nous avons donc lancé une enquête auprès de nos adhérents et sympathisants en leur posant la question « Quels thèmes souhaiteriez-vous voir ou revoir traiter ? »

Les réponses aux questionnaires (21 réponses) sont :

Thèmes « dominants », cités plusieurs fois :

- Addictions, drogues, influence du cannabis et/ou de l'alcool sur la maladie et sur les traitements
- Questions autour de « l'après soi », quelles institutions pour les malades psychiques âgés, revenus, prise en charge des soins...
- Demandes d'informations sur la MDPH, l'AAH
- Tutelle, curatelle
- Les médicaments, leur nécessité, leur influence (effets secondaires), leurs résultats (ou non), autres solutions ?

L'activité bénévole concernant les cafés-rencontres a surtout été mobilisée cette année sur la gestion de l'enquête (élaboration du questionnaire, envoi postal et électronique, relances, traitement des réponses). Mais, en fin d'année, suite à l'invitation de l'équipe ELSA (du Pôle CRISTALLES de l'EPSVE) de venir échanger sur leurs actions de prise en charge des addictions en milieu psychiatrique, il a été décidé d'organiser un café-rencontre sur ce thème en 2015 pour répondre à la demande des familles exprimée dans l'enquête. Deux réunions en 2014 avec l'équipe ELSA nous ont permis de concrétiser ce projet et les invitations ont été envoyées fin 2014.

Manifestations organisées par la section Unafam 93 – Année 2014						
THEME	LIEU	INTERVENANTS	PARTICIP BENEVOLES	PRESENTS (recensés)	NOMBRE DE FAMILLES	AUTRES SOIGNANTS, ELUS, TR. SOCIAUX
<i>Assemblée annuelle, rapport d'activités, rapport financier 2013, projets 2014</i>	<i>Bobigny Salle UDAF 93</i>		16	34	31	<i>1, la Chargée de missions</i>
<i>XXVe Sem. d'Infor. Santé Mentale "Information et Santé mentale" en partenariat avec l'association RIVE, l'EPS de Ville-Evrard, le Conseil Général, l'hôpital R. Ballanger, la DT ARS et l'Udaf 93. Ouverture par Lucien Petot, vice-président de l'UNAFAM 93, Florence Sarthou et Delphine Hammel du Conseil Général et Didier Boillet, Président de la CME de l'EPS de Ville-Evrard Modérateurs : Dr Pilar Arcella Giroux, médecin inspecteur à la DT 93 de l'ARS, Hubert Brin représentant de l'Udaf et Jocelyne Chatron, directrice communication à Ville-Evrard</i>	<i>Bobigny Bourse départementale du Travail</i>	<i>Tim Greacen, Aude Caria, Patrick Champagne, Virginie Gratien, François Malye, Bernard Odier, Fabrice Pécot, Daniel Zagury, Muriel Laffaille, Ana Marques, Marie-Carmen Castillo, Dominique Januel, Jean-Paul Le Bronnec, Pascale Zylberberg et Charles Burquel</i>	15	180	27	<i>une trentaine du Conseil Général (principalement des assistantes sociales), une quinzaine de Ville-Evrard, environ 5 de Robert Ballanger, 16 personnes de Samsah, 4 de MAS, 2 du réseau Pass (permanence d'accès aux soins de santé), 2 de l'Udaf, une quinzaine de personnes de missions handicap et atelier santé ville</i>

Par ailleurs des bénévoles de l'Unafam 93 ont participé à de nombreuses manifestations dans les communes :

- Forums santé de Villepinte, Noisy-le-Grand, Epinay, Blanc-Mesnil,
- Forums des associations de Pavillons-sous-Bois, Saint-Denis,
- Journée insertion professionnelle des handicapés à Aulnay-sous-Bois,
- Réunion publique à la mairie de Pavillons-sous-Bois
- SISM de Sevran

Mais aussi en participant à des événements en lien avec les secteurs de psychiatrie :

- Participation à la semaine sécurité patients sur plusieurs sites de l'EPSVE

Les actions et représentations dans les institutions et les instances de coordination

- La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

L'Unafam Seine-Saint-Denis est présente à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, depuis début 2006, à différents niveaux.

- La MDPH est un Groupement d'Intérêt Public (GIP) administré par une Commission Exécutive où siège Jean-Paul Le Bronnec, président de la délégation de l'Unafam 93.
- La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire, du plan de compensation, des souhaits exprimés par la personne dans son projet de vie, se prononce sur la demande de prestation de compensation. Deux bénévoles de l'Unafam 93 (Georges Oger, Francine Le Bronnec) sont présents régulièrement aux CDAPH.

A partir de janvier 2013, toutes les demandes adultes sont groupées. La commission délibère 4 fois par mois. **L'Unafam 93 participe à l'accueil associatif en assurant une permanence tous les troisièmes vendredis du mois de 9h30 à 12 h dans les locaux de la MDPH à Bobigny.**

Cette année le nombre d'accueils associatifs se stabilise à un bon niveau.

- La Commission Départementale des Soins Psychiatriques (CDSP)

Dans chaque département, une commission départementale des soins psychiatriques est chargée d'examiner la situation des personnes hospitalisées ou non en raison de troubles mentaux au regard du respect des libertés individuelles et de la dignité des personnes.

La CDSP de Seine-Saint-Denis comprend :

- un médecin généraliste,
- un juge du Tribunal de Grande Instance de Bobigny,
- un représentant d'associations (Georges Oger représente l'Unafam).

La commission se réunit tous les deux mois à Bobigny, elle répond à tous les courriers qui lui sont adressés.

La Commission Départementale des Soins Psychiatriques (CDSP) voit ses missions étendues. Son contrôle est recentré autour des dossiers présentant le plus de risques d'atteinte aux libertés.

Le contrôle obligatoire de la CDSP porte sur les situations suivantes :

- personnes admises en soins sans consentement sur décision du directeur de l'établissement de santé en cas de péril imminent et en l'absence de tiers,
- patients dont les soins se prolongent au-delà d'une durée d'un an.

Deux membres de la commission visitent au moins deux fois par an tous les établissements de Seine-Saint-Denis, ils vérifient les registres et reçoivent individuellement tout patient qui le désire (la visite de la CDSP est affichée dans chaque établissement une dizaine de jours avant son passage). Les membres de la commission ont accès à tous les dossiers et visitent tous les locaux qu'ils désirent voir.

Nous faisons part oralement et par écrit de nos observations éventuelles.

- Les représentations des usagers dans les hôpitaux :

A l'hôpital Robert Ballanger d'Aulnay-sous-Bois/Villepinte :

L'Unafam 93 est représenté par une bénévole (Brigitte Delphis) mandatée par la délégation en tant que Représentant des Usagers (RU).

Ce RU participe au Conseil de surveillance de l'établissement ainsi qu'à la CRUQPC.

Compte tenu des difficultés récurrentes des secteurs psychiatriques de l'hôpital Ballanger, et en particulier des difficultés d'accueil aux Urgences de l'établissement de malades psychiques, Mr Jean PINSON, le nouveau directeur, a accepté, à la demande de notre bénévole, de la recevoir pour faire le point sur la situation en présence de l'actuel chef de Pôle de la psychiatrie. Cette rencontre doit se renouveler dans l'avenir, et un calendrier être fixé dès la nomination du nouveau chef de Pôle.

Malgré des efforts récents, et l'implication forte du Directeur de l'établissement sur les questions de la qualité de la prise en charge des patients dans les secteurs psychiatriques, la question de la sous-dotation financière de la psychiatrie de l'hôpital Ballanger reste d'actualité et pose la question fondamentale d'une **inégalité d'accès aux soins** que rien ne peut justifier et qui se traduit par des listes d'attente dans les CMP, des prises en charge qui se résument au renouvellement de prescriptions aux patients, une incapacité à suivre le patient en cas de rupture de soins, peu de propositions d'alternatives thérapeutiques, etc. Au niveau des urgences, faute d'un accueil adapté par manque de personnel et de personnel formé, les patients malades psychiques en situation de crise vivent un contexte de maltraitance justifié par des critères de sécurité : sédation excessive, contention, séjour en UHCD excédant largement les deux ou trois jours prévus faute de place d'hospitalisation dans les secteurs. Cette situation, dénoncée par le Président de la CME lui-même, ne peut perdurer car elle met en cause la sécurité de nos proches hospitalisés ainsi que la qualité de leur prise en charge dont dépend très largement leur adhésion aux soins et leurs chances d'évolution favorable.

A l'Établissement Public de Santé de Ville-Evrard à Neuilly-sur-Marne :

Participation de Jean-Paul Le Bronnec au Conseil de Surveillance.

Participation de Paul Lambert à la CRUCQPC.

Les bénévoles de l'Unafam 93 ont été particulièrement sollicités en 2014 par des équipes de l'EPSVE travaillant autour des problématiques d'éducation thérapeutique des patients. Ces initiatives, encore trop peu nombreuses et qui demandent à se généraliser, reçoivent tout le soutien de notre délégation. Des actions communes d'information ont été organisées et nous relayons favorablement l'action de ces équipes auprès de nos adhérents par l'intermédiaire de notre bulletin.

A la Maison de Santé d'Épinay-sur-Seine

Participation de Françoise Gourdon (également présidente du GEM "A Plaine Vie") à la CRUQPC de l'établissement.

A la Clinique psychiatrique de l'Alliance à Villepinte

Participation de Brigitte Delphis et Safia Ouadah à la CRUQPC et au CLIN.

- La participation de l'Unafam au conseil d'administration d'IRIS Messidor

Notre participation au conseil d'administration de l'ESAT Iris Messidor s'est interrompue au cours de l'année 2014. Nous n'avons pas, pour l'instant, redonné mandat à un bénévole pour participer à ce conseil d'administration.

- La représentation de l'Unafam à l'UDAF (Union Départementale des Associations familiales de Seine-Saint-Denis)

Notre représentant au conseil d'administration est Marcel Dessaix.

L'UDAF emploie une centaine de salariés juristes, travailleurs sociaux, administratifs.

Près de 3000 personnes, majeurs protégés, sont prises en charge.

- Les RESAD (Réseaux d'évaluation des situations d'adultes en difficulté)

14 RESAD fonctionnent en Seine-Saint-Denis : Aubervilliers, Noisy-le-Grand, Montreuil, celui regroupant les 3 communes d'Épinay/Villetaneuse/Pierrefitte, Stains, Saint-Ouen, La Courneuve, Aulnay-sous-Bois, Sevrans. Et aussi Interface secteur 14 de Bondy et l'Incert du secteur 5 de Drancy/le Bourget ou "Concerto" dans le secteur 18 (Noisy-le-Grand et Gournay-sur-Marne) et puis la réunion santé mentale à Bobigny (en attendant le CLS en cours), le Pré-Saint-Gervais (sur pause) et Les Lilas, et enfin viennent s'ajouter ceux de Villepinte et Le Blanc Mesnil.

En 2013 des réunions de travail pour constituer des RESAD ont eu lieu à Romainville et Rosny-sous-Bois ainsi qu'à Tremblay-en-France et Saint-Denis.

En 2014 des bénévoles de l'Unafam 93 participent désormais régulièrement aux réunions organisées dans plusieurs communes du département et font le constat de la nécessaire implication du secteur psychiatrique pour assurer le bon fonctionnement de ces RESAD.

L'Unafam 93 participe en tant que membres permanents dans 12 de ces RESAD.

L'Unafam 93 a demandé à participer au RESAD d'Aubervilliers. Pour l'INCERT, l'UNAFAM a organisé et animé 2 réunions avec les villes de Drancy, du Bourget et tous les acteurs professionnels pour pérenniser la structure en lui donnant le statut de RESAD.

L'Unafam 93 a animé 2 réunions sur le secteur 12 avec tous les acteurs des 3 villes pour tenter d'organiser des RESAD sur les 3 villes. Malheureusement la ville de Bagnolet a fait défaut. Il a été souhaité de reprendre ces réunions après les élections municipales.

Les CLS sur les villes de Clichy-sous-Bois et de Montfermeil n'ont pas permis d'aller très loin dans la constitution de RESAD. Sur la ville de Clichy l'année 2012 a été un échec pour installer ce type de fonctionnement.

Création de 6 Conseils locaux de santé mentale avec financement de l'ARS d'un demi-coordonateur. L'UNAFAM 93 est représentée comme l'indique le cahier des charges de l'ARS Ile-de-France (Montreuil, Bondy, Tremblay-en-France, Saint-Denis, Aulnay-sous-Bois et Aubervilliers).

Mis à part Aubervilliers qui préexistait, Montreuil qui fonctionnait déjà un peu comme un CLSM, les autres CLSM en sont à leur tout début de fonctionnement.

Notre association travaille à la création d'autres CLSM, notamment sur les communes où existe un RESAD.

Il est à noter que dans certaines communes les chartes des CLSM indiquent une participation de l'Unafam au COPIL alors que notre délégation n'a pas été sollicitée. Il peut arriver aussi qu'elle le soit mais ne puisse envoyer de représentant faute de bénévole disponible sur la commune.

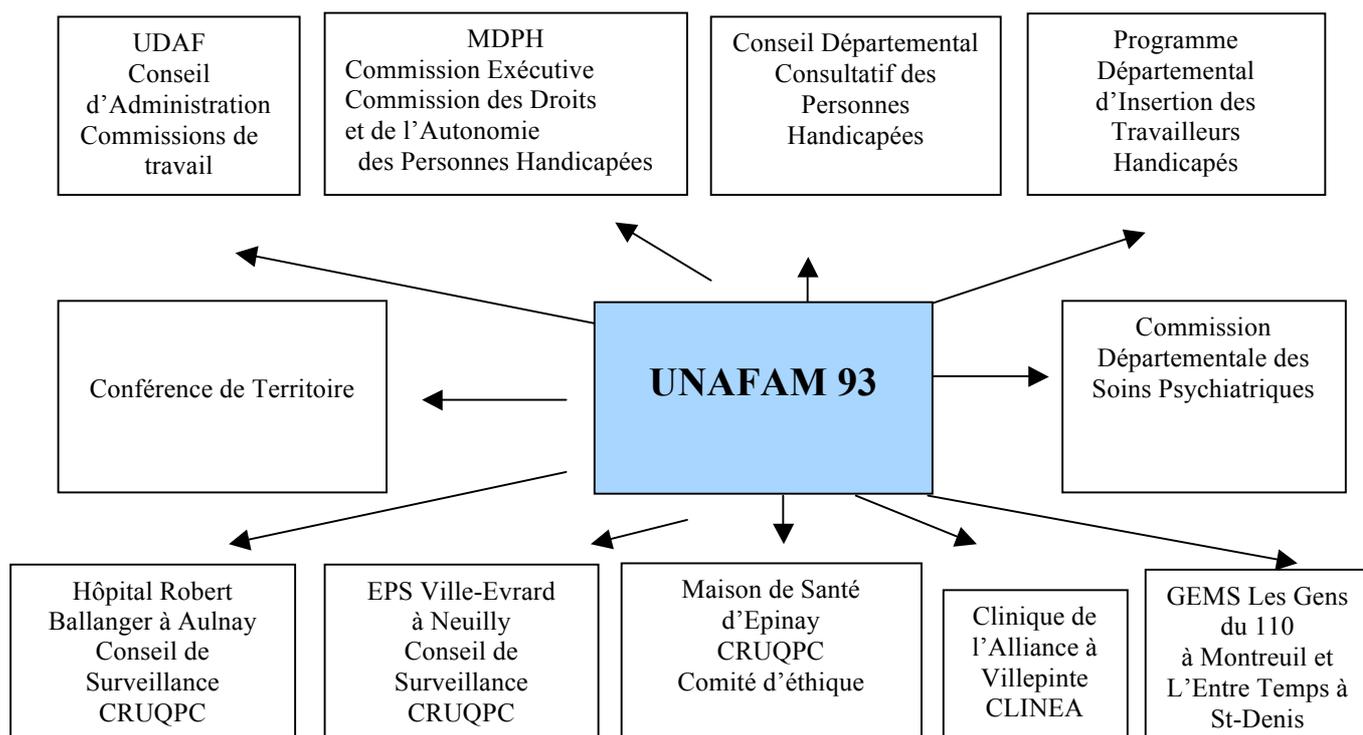
- Les relations avec les communes de notre département

La loi de février 2005 qui a notamment reconnu le handicap psychique a demandé aux communes de plus de 5000 habitants de créer une Commission Communale pour l'Accessibilité aux Personnes Handicapées composées des représentants de la commune, d'associations d'usagers et d'associations représentant les personnes handicapées.

L'Unafam est présente dans quelques-unes de ces communes, mais plus encore c'est la création des CLS qui a permis d'augmenter notre représentation dans plus de 30 d'entre elles.

Les participations de nos bénévoles à différents forums (forums des associations, forums santé...) ont été aussi l'occasion de faire connaître notre association tant auprès des élus que d'autres associations avec lesquelles des liens de partenariat ont pu s'effectuer.

Les partenaires de l'Unafam 93



Les représentants de l'Unafam 93

CDSP (Commission Départementale des soins psychiatriques)	Elle a pour objet de contrôler l'application des lois régissant l'hospitalisation sans consentement pour motifs psychiatriques.	Georges OGER
MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)	Tout ce qui concerne la compensation du handicap. Nous sommes présents à la fois à : La Commission Exécutive La Commission des Droits et de l'Autonomie	Jean-Paul LE BRONNEC Georges OGER Francine LE BRONNEC
CDCPH (Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées)	Mise en place par le préfet et le Conseil Général, la CDCPH a pour mission de proposer des orientations sur la politique en faveur des personnes handicapées.	Brigitte DELPHIS Georges OGER
CA (Conseil de surveillance des hôpitaux)	Chaque hôpital public compte au sein de son conseil de surveillance deux administrateurs représentant les usagers (famille et patients). Représentants des usagers au conseil de surveillance des hôpitaux psychiatriques : v Ville-Evrard v Robert Ballanger	Jean-Paul LE BRONNEC Brigitte DELPHIS
CA (Conseils d'administration des associations partenaires)	v Iris Messidor v A Plaine Vie v Bol d'Air v UDAF	Elizabeth TUTTLE J-P LE BRONNEC Marcel DESSAIX
CRUQPC (Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge)	EPS de Ville-Evrard Hôpital Robert Ballanger Maison de Santé d'Épinay-sur-Seine Clinique de l'ALLIANCE Centre Jean Macé	Paul LAMBERT Brigitte DELPHIS Françoise GOURDON Brigitte DELPHIS Safia OUADAH Monique DUBOST
Conférence de Territoire	Niveau départemental en regard de la Délégation territoriale de l'ARS	Georges OGER Brigitte DELPHIS

Groupe de travail « Représentation »

La mise en place du groupe de travail "Représentation" est une réponse à des interrogations sur notre légitimité, individuelle ou collective, comme adhérent représentant l'Unafam 93 dans des institutions sociales ou médicales. Il nous a semblé pour cette raison important d'échanger sur nos pratiques de personnes mandatées. Expériences qui s'exercent à la fois dans des lieux très différents comme les hôpitaux Robert Ballanger, l'EPS de Ville-Evrard, la clinique d'Epinay-sur-Seine, ou des institutions sociales comme la MDPH, les CDAPH, les RESAD, etc). Responsabilités qui s'exercent avec, pour chacun de nous, à la fois des expériences et des anciennetés différentes. Ces mandats représentatifs recouvrent eux-mêmes des approches et des résolutions de difficultés forts différentes. Cela nécessite de ce fait des échanges qui peuvent s'organiser dans ce groupe. Ce travail de base peut ensuite, pour les personnes qui le souhaitent, être complété par une formation assurée par l'UNAFAM nationale sur la connaissance des institutions et des positionnements de l'Unafam.

Dans l'immédiat, nos premiers échanges ont fait émerger deux questions :

La toute première est celle du "**comment peut-on pratiquer ?**". Ce qui nous a amené rapidement à éliminer l'espoir d'une façon standard d'intervenir au bénéfice d'une construction faite à notre main. Celle-ci élaborée autour d'un mixage de trois logiques principales :

- le type de structure dans laquelle nous sommes (la CRUCQ, la CDA, les CLS, les RESAD, les Conseils de Surveillance...) et leurs objectifs spécifiques. La présence dans ces structures d'acteurs souvent à statut fort qui peut dans un premier temps nous impressionner,
- notre personnalité (notre sensibilité, notre émotivité...),
- le type de sujet traité et les résonances possibles avec les situations de notre propre histoire avec la maladie.

La deuxième question se situe autour de "**ce qu'il est possible de demander, d'exiger ?**" au sein de ces instances. L'interrogation peut paraître simple, mais elle ne l'est pas pour au moins deux raisons : la **difficulté** à se situer dans la réunion et les conditions dans lesquelles nous agissons. La plupart du temps, notre connaissance s'appuie sur des dossiers. Il est quasiment impossible de véritablement connaître l'ensemble des dossiers traités (mais est-ce vraiment notre rôle ?).

Ce constat nous amène à réfléchir aux pistes d'amélioration de nos interventions. De fait, dans notre délégation Unafam 93, nous fonctionnons souvent à la transmission orale et sans vraiment de lieu où réfléchir à nos difficultés. Certes « il faut se jeter à l'eau ! ». Oui bien sûr, mais on peut aussi avoir quelques bouées de secours et miracle il en existe ! Celles-ci peuvent faciliter notre vie de représentant des familles, comme par exemple :

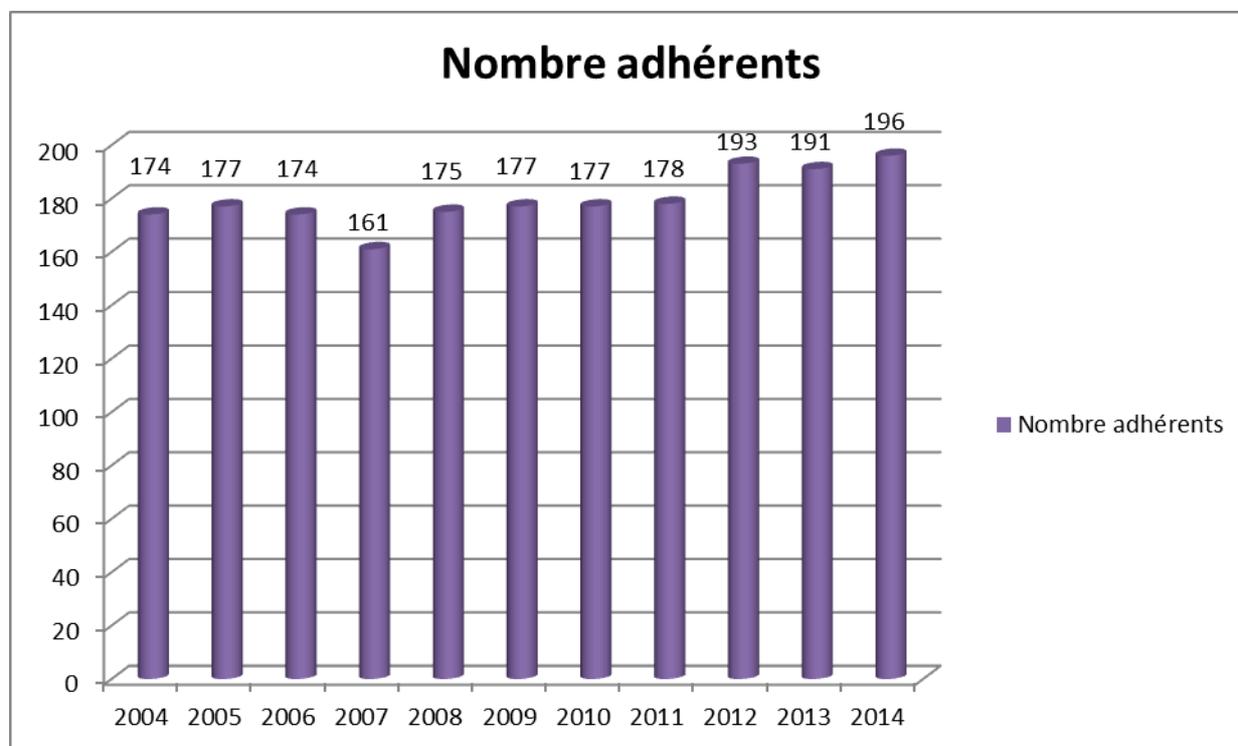
- avoir connaissance de la loi qui régit la structure dans laquelle nous sommes,
- avoir quelques certitudes argumentées de sa légitimité : nous sommes des représentants de l'Unafam dont l'objet est de témoigner comme aidants des difficultés quotidiennes de nos proches malades. Nous représentons également les "usagers" eux-mêmes pour une raison simple ; c'est au moment où ils vont le plus mal qu'ils ne demandent rien.
- ne pas oublier le savoir accumulé par notre expérience et notre expertise du fait des situations vécues et des échanges avec d'autres familles de l'Unafam (dans les accueils et dans les groupes de parole en particulier). Comme l'équilibre fragile d'une famille soumise à ce type d'épreuve, nous pensons à l'Unafam qu'il est donc indispensable de manière préventive de prendre soin de nous.

Il importe aussi de veiller à rendre clair ce que sont les maladies psychiques aux yeux de nos interlocuteurs pour éviter de nombreuses confusions. Nous ne sommes pas des professionnels, mais nous pouvons souvent recentrer les débats. Par exemple, la souffrance sociale, l'exclusion peuvent provoquer des souffrances psychiques, mais l'absence de logement n'amène pas à la maladie psychique. De même l'absence de logement ne va pas aider le malade psychique. De même, la vieillesse peut amener à la sénilité mais ce n'est pas forcément la maladie psychique.

Ce groupe s'est confondu en 2014 avec le fonctionnement du bureau de la délégation dans la mesure où les bénévoles ayant reçu des mandats de représentations sont aussi membres du bureau.

La délégation Unafam de Seine-Saint-Denis

Les adhérents



Les bénévoles

- Présence aux réunions mensuelles

12 à 16 bénévoles se réunissent au siège un après-midi par mois dans les locaux de l'UDAF 93 à Bobigny afin d'échanger sur les actions en cours et à venir et sur l'actualité.

Ces réunions sont de mieux en mieux suivies, et c'est là que le partage des responsabilités s'effectue, même si d'autres bénévoles très actifs assurent des responsabilités locales importantes.

Par ailleurs, nous n'avons toujours pas trouvé le moment idéal pour travailler en réunion mensuelle, avec des bénévoles toujours en activité professionnelle.

Nous devons également faire face au renouvellement des équipes : des bénévoles déménagent en province, d'autres laissent le bénévolat après de très nombreuses années au service des autres.

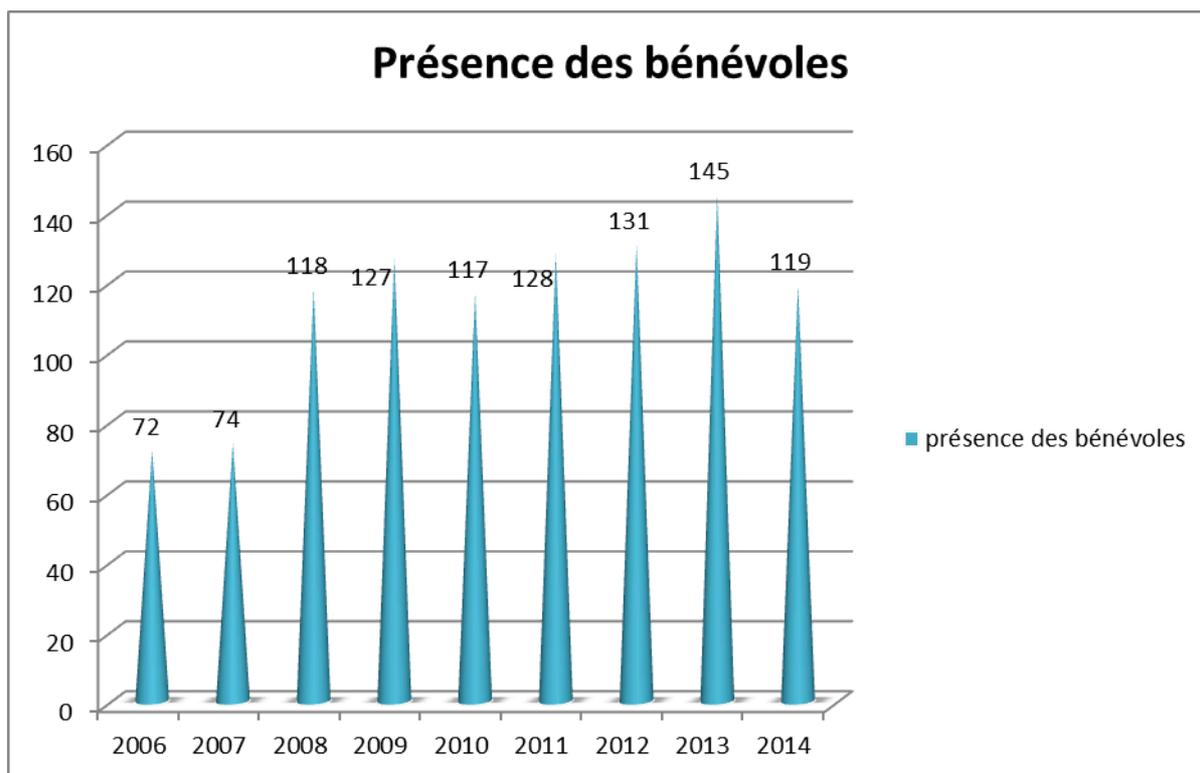
Ce renouvellement nous oblige à conserver l'acquis des anciens et à le partager.

Ceci nous amène à organiser des formations prévues au niveau national mais aussi par un accompagnement sur notre délégation.

L'implication d'un bénévole dépend aussi de son histoire personnelle en relation avec les troubles psychiques de son proche. Un travail de prise de recul est nécessaire pour oeuvrer au sein de la délégation dans une dimension collective. Compte tenu de l'imprévisibilité des troubles de nos proches, l'une des valeurs importantes est de tenir compte des situations personnelles pour ne pas mettre les bénévoles plus en souffrance face à des institutions où l'affect ne peut s'exprimer ou face à des situations d'accueils qui peuvent réactiver des souffrances personnelles.

Cinq adhérents ont participé à la formation initiale Unafam et se sont engagés comme bénévoles.

D'autres ont participé à des formations spécifiques nationales (Accueil, MDPH).



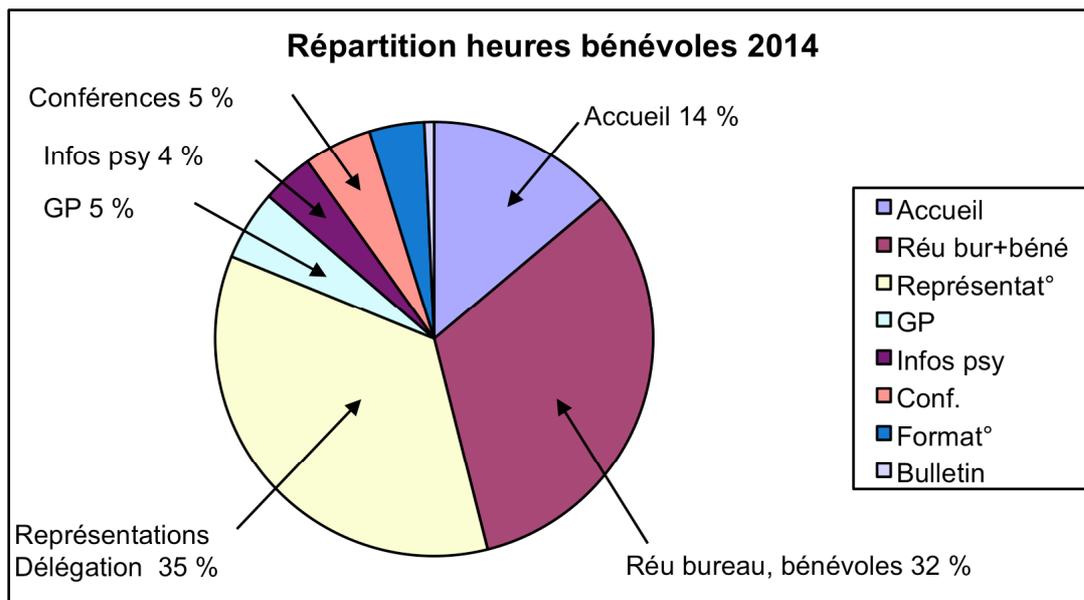
Ces représentations graphiques font apparaître l'évolution de la participation des bénévoles aux réunions de coordination. Si ce chiffre diminue, il n'est pas pour autant le signe d'une moindre activité de la délégation car les bénévoles sont amenés à se déployer de plus en plus, en particulier au niveau des communes dans les RESAD et CLSM. Il n'en demeure pas moins que reste posée la question d'attirer et d'impliquer de nouveaux bénévoles afin de soutenir et d'assurer la pérennité de nos actions.

- Répartition des heures de bénévolat en 2014

Répartition des heures bénévoles 2014 en %	
Accueil + suivi des familles	14
Coordination des membres du bureau et des bénévoles	32
Délégations/ Représentations.	35
Groupes de parole + Groupes conviviaux	6
Groupe de travail & d'échange psy	4
Conférences (Café rencontre + SISM)	5
Formation/ information des bénévoles et accueillants	4
Bulletin de liaison	1

81 % de nos activités concernent la représentation + les réunions de coordination de bureau et bénévoles plus les groupes de travail + l'accueil des familles.

19 % concernent les autres activités, c'est-à-dire les groupes de parole, groupes conviviaux, groupes d'échanges avec les psy, les conférences et le bulletin.



Il s'agit là d'une tentative de présentation de la répartition de nos actions sur l'année qui se base sur les chiffres fournis par les bénévoles.

Il apparaît que ce temps de travail est généralement sous-estimé par les bénévoles eux-mêmes. En particulier, cela concerne souvent le travail que les bénévoles effectuent à leur domicile, dont le volume peut être conséquent, dans le cadre d'un travail de recherche, ou lorsqu'il s'agit de travailler sur les dossiers de demandes de subvention, la rédaction du bulletin, ou le travail de mise à jour de ce rapport d'activités et d'orientation.

Nous tenterons d'affiner par la suite, étant entendu par exemple que le terme de Représentation/Délégations recouvre des situations aussi variées que nos activités au sein des CRUQPC ou des Conseils de surveillances des établissements hospitaliers, notre présence dans les instances de la MDPH, de l'ARS, du Conseil Général, au sein de la CDSP, dans les CLSM et les RESAD des communes, notre présence sur les forums associatifs ou forums santé ou nos rencontres avec les équipes de secteurs psychiatriques (qui ne sont pas du même ordre que les rencontres entre psychiatres et familles). Enfin, il nous faudra revenir sur le temps accordé à l'accueil ou aux groupes de parole que les bénévoles ont tendance à sous-estimer, en particulier les prises de rendez-vous et les accueils téléphoniques ne sont pas comptabilisés.

L'équipe d'animation de la délégation

Le bureau

Cette équipe de neuf personnes se réunit également deux demi-journées par mois en vue de préparer les réunions des bénévoles, d'organiser les événements de l'année et de faire le lien avec le régional et le national. Le président délégué et les membres du bureau sont particulièrement attachés à ce travail en équipe afin de répartir la charge de travail et d'en partager la responsabilité.

Cette organisation nous a ainsi permis de faire face à nos nombreux engagements en fin d'année 2014, alors que Jean-Paul Le Bronnec était immobilisé suite à un accident.

Président délégué	: Jean-Paul LE BRONNEC
Vice-président	: Georges OGER
Vice-président	: Lucien PETOT
Trésorier	: Pierre-Marie MEYER
Membres	: Elizabeth TUTTLE, Sylvie TALLOT, Brigitte DELPHIS, Paul LAMBERT, Safia OUADHA

La chargée de missions

Virginie HILLER, la chargée de missions de la délégation, dont la présence est un atout essentiel pour la dynamique de la délégation départementale, a été engagée en mai 2005 dans le cadre d'une convention avec l'EPS de Ville-Evrard et est financée par l'ARHIF. Sa mission est essentiellement de travailler à la réalisation de l'objectif principal de l'Unafam, à savoir l'accueil initial, l'aide et la formation des familles. Du fait de ses formations et de ses connaissances sur les maladies psychiques, elle reçoit en toute discrétion les familles et patients qui se présentent à la délégation. Elle répond aux appels des familles qu'elle oriente, ainsi que tous les professionnels, les élus et institutions. Elle assure le suivi des accueils et participe au groupe de supervision des accueillants. Une de ses fonctions importantes est d'assurer la logistique du travail des bénévoles.

La Chargée de missions participe à la réalisation du bulletin de liaison. Elle gère en collaboration avec le Président délégué le planning des activités. Elle assure les relations de l'Unafam avec l'hôpital de Ville-Evrard : le service de la communication, le service économique, l'action sociale, le service de la qualité, le service des relations avec les usagers. Elle participe aux réunions des bénévoles, à l'organisation des cafés-rencontres et à de nombreux groupes de travail. Elle participe au groupe de pilotage de la Semaine d'Information sur la Santé Mentale. Elle rédige les comptes-rendus des réunions. Elle est missionnée par l'Unafam 93 pour représenter les usagers au CLAN.

Elle prépare avec les autres chargées de missions de l'Unafam Ile-de-France les journées régionales des accueillants auxquelles elle participe. Elle fait le lien entre les bénévoles et l'Unafam National, par exemple lorsqu'il s'agit de les inscrire aux formations proposées par l'Unafam national.

Rapport financier exercice 2014 Budget prévisionnel – Exercice 2015

RAPPORT FINANCIER 2014

L'année 2014 s'est déroulée dans l'ensemble conformément aux prévisions. Les ressources financières ont permis de réaliser l'ensemble des projets et de répondre aux frais de fonctionnement de la délégation.

A ce jour, nous n'avons pas encore reçu le résultat des traitements comptables effectués par le siège de l'Unafam, en conséquence nous n'évoquerons ici que les postes ayant donné lieu à des mouvements de trésorerie.

MOUVEMENTS DE TRESORERIE

Le budget 2014 avait été estimé à 17.050 € en diminution de 9.350 € par rapport à l'année précédente.

Pour mémoire, le budget de l'année 2013 tenait compte de la réalisation du film "les Oubliés" avec sa subvention spécifique de la réserve parlementaire.

DEPENSES

Les dépenses ont représenté 12.561 € donc inférieures au budget.

Les principaux postes sont les suivants :

Les honoraires des psychologues des groupes de paroles : 4480 € pour 4700 € budgétés.

Les frais de déplacements des bénévoles et frais de réception : 3284 € pour 5000 € budgétés.

Les frais administratifs (affranchissements, téléphone, fournitures...) : 1961 € pour 2250 € budgétés.

Les frais de publicité et communication (dépliants, cartes de visite, totem, jaquette de DVD) : 1770 € pour 2700 € budgétés.

Les frais de formation à l'Unafam de 10 bénévoles pour 360 €.

RECETTES

Les recettes ont été de 15.381 €, inférieures de 1669 € au budget.

Les principaux postes sont les suivants :

Participation pour les groupes de parole : 940 € contre 852 € en 2013.

Les subventions communales : 1205 € sans changement par rapport à l'année dernière.

Les subventions de l'ARS et du Conseil Général sont sans changement soient 5700 € et 3000 €.

La subvention de l'UDAF est de 709 € pour 788 € l'année dernière.

A noter que les subventions de l'ARS, CG, UDAF confirmées par des lettres de notifications n'ont pas été encaissées sur 2014 mais seront portées au compte "engagement à réaliser/subvention attribuée".

Le montant de la quote-part des cotisations au titre de l'année 2013 s'élève à 2383 € pour 2453 € en 2012.

Les dons sont de 1352 €.

Le solde de notre trésorerie (compte bancaire + caisse) au 31/12/2014 est de 2.720,80 €

En conclusion, nous pouvons dire que la situation financière est saine, mais que le niveau actuel ne nous permet pas de faire face à des engagements importants.

Il est indispensable pour cela que nous puissions avoir le soutien d'un plus grand nombre de communes. (Actuellement 4 communes sur les 40 que compte la Seine-Saint-Denis) ou d'autres partenaires institutionnels.

BUDGET

Le budget 2015 a été évalué en légère baisse par rapport au précédent soit 14850 €.

Il tient compte de la réalité des recettes de 2014 ainsi que de la convention pluriannuelle de l'ARS qui nous garantit un montant de 5700 € jusqu'en 2016.

Vous trouverez le détail dans le document rapport d'activité.

Budget prévisionnel – Année 2015

CHARGES		MONTANT	PRODUITS		MONTANT
60-ACHATS		600	70-VENTES		1100
	Fournitures	500		Livres	100
	Livres autres	100		Groupes de parole	1000
61-SERVICES EXTERIEURS		1300	74-SUBVENTIONS		10450
	Assurance	100		ARS	5700
	organisation SISM, colloques	1200		Conseil Général	3000
62-AUTRES SERVICES EXTERIEURS		12950		Communes:	
	Honoraires psy Gp de Parole	4700		Vaujours	150
	Téléphone	600		Bobigny	600
	Affranchissement	1000		Aulnay-sous-Bois	250
	Déplacements Mission	4000		Noisy-le-Grand	200
	Formation	150		UDAF	550
	Publicité, communication	2500	75-AUTRES PRODUITS DE GESTION COURANTE		3300
	TOTAL DES CHARGES	14850		Cotisations	2300
86-Emplois des contributions volontaires en nature			87-Contributions volontaires en nature		14850
Secours en nature			Bénévolat		175000
Mise à disposition gratuite de biens et prestations		2000	Prestations en nature		2000
Personnel bénévole		175000 (5850 heures)	Dons en nature		
TOTAL		191850	TOTAL		191850

Projet d'orientation 2015

Préambule :

L'action de la délégation de l'Unafam 93 s'inscrit dans une continuité au fil du temps qui nous permet d'approfondir ou d'améliorer ce qui relève des fondamentaux du rôle de l'Unafam (accueil, soutien, orientation des familles) mais aussi ce qui en découle, défense des droits de nos proches malades psychiques dans toutes les institutions concernées, tout en œuvrant sans relâche à une nécessaire déstigmatisation des malades psychiques dans la société. De fait, la tâche est immense car cette stigmatisation est à l'oeuvre dans tous les esprits, que ce soit dans le public, mais aussi parmi les personnels du social mais aussi du médical, dans l'entourage et chez les proches des malades psychiques, mais imprègne également les représentations que les malades psychiques se font de leur maladie et d'eux-mêmes.

I. Accueil, soutien aux familles

1 – Renforcement de l'Aide aux aidants familiaux

Il s'agit là du cœur de l'action des bénévoles de l'Unafam. La délégation de Seine-Saint-Denis est particulièrement active dans ce domaine, et attentive à la pérennité des actions engagées.

- **L'accueil individuel des familles** est assuré en plusieurs lieux du département (EPS Ville Evrard, Hôpital Ballanger, UDAF à Bobigny,..) au plus proche géographiquement des familles en demande. Mais si les bénévoles en charge de l'accueil sont particulièrement réactifs sur l'organisation d'une première rencontre, il nous importe en 2015 de relancer le suivi de l'accueil, une démarche destinée à s'informer, auprès des personnes accueillies une première fois, de l'évolution de leur situation sur la durée.

Avec le souci d'améliorer au fil du temps la "compétence" des accueillants déjà formés à l'accueil, l'Unafam 93 les invite à participer régulièrement aux journées trimestrielles des accueillants d'Ile-de-France pour un partage des pratiques dans le cadre de thématiques destinées à répondre aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer sur le terrain.

Enfin un effort particulier devrait être réalisé en 2015, car cinq bénévoles envisagent de suivre la formation "Accueil" de l'Unafam national. Ceci nous permettra d'organiser la prise en charge par roulement des accueils associatifs au sein de la MDPH afin d'alléger l'investissement individuel de chaque bénévole.

La délégation réfléchit également à s'attacher la collaboration d'un(e) psychologue pour accompagner les réunions d'échanges des pratiques des accueillants. En effet, il importe de protéger aussi les bénévoles en les aidant à garder le recul nécessaire pour affronter certaines situations d'accueil qui peuvent venir en résonance particulière avec leur propre vécu.

Dans la continuité de ces accueils, et dans le but d'apporter des propositions pour répondre à la souffrance des familles, à leur incompréhension souvent de la situation qu'ils affrontent, et à leur isolement, souvent exprimés lors d'un premier accueil individuel, les bénévoles de l'Unafam 93 coordonnent des rencontres à leur intention :

- les **groupes de parole et conviviaux** travaillent à la prise de conscience du "prendre soin" de soi, d'être attentif à son propre état psychique et sont des lieux de partage d'expériences et de vécu entre pairs aidants.

Il en découle des solidarités entre participants qui permettent aussi à certains de prendre le recul nécessaire sur leur situation et de s'ouvrir à une implication dans la délégation au service des autres adhérents. Il importe donc d'être accueillant à ces démarches et de les accompagner.

Mais les familles, souvent dans l'incompréhension des comportements de leur proche malade psychique, sont aussi fortement en demande d'informations, d'explications, et de conseils sur la manière de se comporter au quotidien dans l'accompagnement d'un malade psychique, dans une demande de ce qu'on peut appeler une éducation thérapeutique de l'entourage.

- A ce titre, l'Unafam 93 est attentive à développer avec **tous les secteurs psychiatriques qui le souhaitent des rencontres d'échanges sur les maladies et les thérapies**, l'état de la recherche, un dialogue informel que les familles, souvent, ne peuvent avoir avec le médecin en charge du suivi du patient. Ces rencontres connaissent un vif succès, mais il serait souhaitable qu'elles se développent au plus près des familles concernées. Il importe donc de communiquer davantage sur ces opportunités qui ont le mérite d'apaiser la relation entre les proches et le malade, mais aussi avec le psychiatre de son proche malade.

On est là dans une démarche de prévention qu'il faudrait analyser, car il est arrivé que les informations reçues en accueil, et/ou lors de réunions avec la psychiatrie, permettent à la famille d'accompagner son proche en crise vers le soin dans un contexte plus rassurant pour lui et pour les proches, et favorisent ainsi une entrée dans le soin au pronostic bien plus encourageant que le traumatisme initial vécu lors d'une demande de SDT ou d'une demande de SDRE accompagnée de la force publique.

Toujours dans ce but d'améliorer la compréhension des familles, mais aussi celle du public et des professionnels du médical et du social, l'Unafam 93 collabore activement chaque année à la SISM (Semaine d'Information sur la Santé Mentale) non seulement dans le cadre de la journée départementale, mais est également appelée à contribuer dans les communes aux initiatives prises par les Ateliers Santé Ville ou par d'autres partenaires. C'est là une tendance sensible en 2014 qui devrait se développer en 2015.

De fait, la thématique retenue en 2015 pour la SISM (les adolescents) confronte la délégation avec la difficulté d'orienter un partenariat avec la pédopsychiatrie en direction des familles dans la mesure où souvent les familles ne viennent vers l'association qu'alors que leur proche est déjà jeune adulte. Cependant, c'est un champ d'action où il faut réfléchir à ce qu'il faut mettre en oeuvre pour favoriser des prises en charge précoces dès que nécessaire. Davantage qu'à l'échelle du département, c'est peut-être à l'échelle des communes, dans le cadre des CLSM, que ce travail peut s'engager.

Dans le cadre du renforcement de l'aide aux aidants familiaux, et parce que ce sont des pratiques qui ont fait leurs preuves pour améliorer les prises en charge des patients, l'Unafam 93 soutient plus généralement tous les projets d'Education thérapeutique des patients initiés par les secteurs de psychiatrie qui se sont portés volontaires dans ce domaine. Les contacts avec le secteur 3 de l'EPSVE ainsi qu'avec l'équipe ELSA devraient se poursuivre en 2015.

2 – Le soutien aux aidants familiaux par les pairs que sont les bénévoles de l'Unafam nous impose d'être attentifs au recrutement des candidats ainsi qu'à leur formation. Afin d'être au plus près des adhérents qui souhaitent s'investir dans la délégation, il nous a semblé plus judicieux pour favoriser les relations entre bénévoles d'organiser la délégation en 4 pôles répartis sur le département en tenant compte de sa configuration géographique mais aussi de l'organisation des secteurs de psychiatrie. Mais la question d'attirer de nouveaux bénévoles reste posée, en particulier de l'organisation à mettre en place pour ceux qui sont encore dans la vie active.

II. Désigmatisation et défense des droits

Dans ce domaine, il nous faut dialoguer avec tous ceux qui le souhaitent, professionnels du médical et du social, mais aussi avec les élus et enfin, chaque fois que c'est possible, soit que nous l'organisons ou bien qu'on nous le propose, être disponibles à toute action en direction du public.

1 – La désigmatisation passe par l'information et la communication

- Dans le cadre de partenariats avec toutes les structures qui le souhaitent, partenariats souvent facilités par la création de réseau dans le cadre des CLSM, nous voulons intensifier l'organisation de débats, à l'issue de la projection des différents films réalisés dans le but d'améliorer la connaissance sur « l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique » ainsi que l'accompagnement des familles.

Le film « les oubliés » est l'outil que nous voulons valoriser pour ouvrir la question de la nécessaire augmentation des lieux d'accueils et d'accompagnement pour favoriser l'accès à une autonomie adaptée à la situation de chaque malade psychique et à son insertion sociale et/ou professionnelle quand cela est possible.

- Dans ce but, il nous faut poursuivre la réactivité du site de l'Unafam 93 pour informer sur les événements à venir mais aussi illustrer l'activité de l'Association pour inciter les familles en difficulté à venir nous rencontrer. Cette information peut aussi passer par la présence d'un lien vers notre site sur les sites internet des communes du département.

2 – Représenter les usagers afin de faire valoir leurs droits.

a) Il nous faut renforcer notre présence dans les communes en profitant du contexte favorable des Contrats Locaux de Santé (CLS) et là où des communes non concernées par un CLS sont prêtes à bâtir des projets en santé mentale.

Dans ce contexte nous serons particulièrement attentifs à ce que chaque CLS (Contrats Locaux de Santé entre les 21 communes concernées du 93 et l'Agence Régionale Santé) contienne un volet santé mentale.

Nous comptons nous appuyer sur l'Appel à projet de l'ARS pour les Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM) pour développer simultanément des RESAD (Réseau d'Evaluation des Situations d'Adultes en Difficultés).

Cet investissement, qui est une orientation forte pour l'Unafam 93, nous impose de former de nouveaux bénévoles pour participer de manière constructive à ces structures. Il importe que nos bénévoles comprennent le cadre et la charte de fonctionnement des RESAD en participant au "groupe d'échanges des pratiques », créé pour renforcer notre expertise.

b) Continuité d'un partenariat soutenu avec la MDPH93 (Maison départementale des Personnes handicapées).

Ce partenariat est essentiel et se doit d'être amélioré afin de faire vivre la loi de 2005 reconnaissant le handicap psychique. Il s'agit d'échanger sur la durée avec l'équipe pluridisciplinaire afin de mieux faire comprendre aux personnels les déficiences, incapacités, limitations d'activités et les restrictions de participation à la vie sociale.

Notre participation au groupe de travail sur les situations complexes avec la MDPH va permettre d'aller dans ce sens.

Il nous faut impliquer les différents acteurs concernés, les familles bien sûr, mais aussi les professionnels du social, les mandataires judiciaires, les équipes soignantes avec qui il nous faut échanger, en particulier sur la nécessaire utilisation des 3 questionnaires spécifiques au handicap psychique de la CNSA (téléchargeables sur notre site et sur celui de la MDPH (Place Handicap).

Au-delà de permettre une estimation plus juste du « Taux d'Incapacité », afin d'adapter les moyens nécessaires pour favoriser l'autonomie des personnes handicapées psychiques, le dialogue entre la personne malade, les soignants et les proches, qui s'élabore autour de ces questionnaires, pour construire un projet de vie que la personne s'approprie, est déjà en soi une démarche utile et positive dans le parcours du malade, mais qui demande désormais à se généraliser rapidement.

Cela dit, il reste des points sur l'évaluation et la reconnaissance du handicap et l'attribution de l'AAH sur lesquels nous devons sensibiliser les responsables locaux et les élus, en particulier l'utilisation du décret 2011-974 du 11 août 2011 pour les personnes handicapées avec une interprétation restrictive de l'arbre de décision, en particulier une lecture de la restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi qui pénalise injustement les handicapés psychiques.

L'Unafam 93 est toujours très attachée au fait de poursuivre sa participation à l'accueil associatif dans les locaux de la MDPH, en particulier parce que cette présence offre au public concerné une information nécessaire et adaptée qui ne peut que favoriser l'efficacité du travail des personnels de la MDPH. Cet accueil qui était assuré par un seul bénévole, avec la forte implication personnelle que cette mission impose, devrait s'organiser différemment en 2015, dès qu'un plus grand nombre de bénévoles auront été formés à l'accueil, ce qui permettra d'assurer notre présence par roulement.

Enfin, nous continuerons à demander une transparence accrue des dossiers fournis en CDA (commission des droits et de l'autonomie) et notamment des statistiques concernant les dossiers traités par les évaluateurs de la MDPH, notamment sur les motifs de refus.

Dans ce cadre, il nous semble important de rechercher des partenariats avec d'autres associations présentes à la CDA et de participer au groupe de travail national de l'UNAFAM afin d'agir en cohérence.

c) Renforcer le partenariat avec les hôpitaux, le département, l'ARS (Agence Régionale de Santé), la Région, en s'appuyant sur le partenariat UNAFAM/FHF (fédération hospitalière de France) en le déclinant dans notre département, en s'appuyant également sur le projet d'établissement de Ville-Evrard 2013/2017, afin que des actions soient engagées pour :

- Renforcer la notion de secteurs de proximité avec l'extension de leur capacité d'accueil et de suivi en ambulatoire avec des CAC (Centres d'Accueil et de Crise avec lits) et des VAD (visite à domicile), essentiels à toute politique de prévention pour éviter les ruptures, besoins mis en évidence par le « Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011/2015 »
- Rester vigilants sur les moyens de fonctionnement accordés aux CMP dont les délais d'accueil doivent être réduits au minimum et travailler à une meilleure prise en compte de l'entourage dans la prise en charge des personnes malades psychiques.
- Collaborer au COPIL mis en place par l'ARS sur la réalisation d'une démarche expérimentale visant l'amélioration du dispositif de réponse aux urgences psychiatriques adultes. L'Unafam 93 attend la diffusion à tous les participants engagés dans cette démarche du courrier adressé par notre délégation au délégué territorial de l'ARS dès la mise en place de ce COPIL.

- Favoriser la concertation avec les familles lors de la sortie de l'hôpital pour assurer le suivi de leurs proches.
- Encourager la mise en place de partenariats entre la psychiatrie de secteur et les généralistes pour une meilleure prise en charge somatique des patients malades psychiques.
- Favoriser la généralisation des actions de certains secteurs dans le domaine de la gérontopsychiatrie.
- Favoriser la création de structures médico-sociales en pédopsychiatrie dont notamment deux ITEP (Institut Thérapeutique éducatif et pédagogique pour les enfants et ados sans solution) et IME (Institut médico-éducatif psychique), mais aussi soutenir le maintien voire le développement de CMPP Centre médicaux-psycho-pédagogique (centres médico-sociaux pour enfants et ados), qui complètent les CMP en pédopsychiatrie.
- Participer aux groupes pluridisciplinaires locaux en vue d'améliorer la prévention en pédopsychiatrie.
- Travailler en partenariat avec l'hôpital dans le domaine du médico-social et participer notamment au travail de recherche dans ce domaine pour la Seine-Saint-Denis (Recherche conduite par le Dr Leplège). Ceci pourrait se traduire par un état des lieux, inexistant à ce jour, dans le domaine du handicap psychique.
- S'engager dans une collaboration avec le service d'Addictologie de Ville-Evrard sur un travail de prévention concernant l'usage du tabac et la consommation de cannabis, les protocoles de sevrage et la nécessaire information à l'entourage pour éviter les rechutes. Cette orientation ne peut qu'améliorer l'état de santé somatique de nos proches malades psychiques, ainsi que restaurer l'image dégradée qu'ils ont souvent d'eux-mêmes car il s'accompagne d'un suivi diététique et d'une éducation thérapeutique dans le domaine des règles d'hygiène de vie en proposant des alternatives propres à nourrir le principe de récompense autrement que par le tabac ou le cannabis. Nous, (familles et soignants) ne pouvons nous contenter d'accepter que parfois le seul vecteur de lien social que nos proches connaissent passe par le tabagisme.

d) Favoriser l'accès à l'autonomie des personnes malades psychiques par le logement

Notre délégation s'engage résolument dans un soutien et un partenariat pour la création de logements de type résidence-accueil avec les secteurs de psychiatrie, les associations du médico-social, les élus locaux en s'appuyant sur les Conseils Locaux de Santé Mentale.

Dans ce domaine, et en se fondant sur l'expérience de notre participation au COPIL d'une résidence accueil en 2014, il faut que nos exigences sur les critères d'admission soient défendues en 2015 avec une certaine vigilance, en particulier parce qu'il ne faudrait pas que soient pénalisés dans l'accès au logement les personnes malades psychiques dont les familles sont restées dans l'accompagnement et le soutien au quotidien, en offrant un hébergement familial qui très clairement relève de la précarité. En effet, force est de constater que les familles, aussi grande que soit leur implication, n'offrent pas, par définition, les meilleures conditions d'un chemin vers une autonomie adaptée pour les personnes malades psychiques, et, en tout cas, ne garantissent pas forcément la sécurité d'un accueil pérenne, en cela que bien souvent, en cas de décès des parents, se pose la question en urgence d'un accueil qui va perturber les repères d'une personne qui n'y a pas été préparée.

e) Susciter la création de services d'accompagnement tels que les SAMSAH (Service médico-social pour Adultes handicapés) pour l'ouest et le sud de la Seine-Saint-Denis ainsi que le projet bien avancé de SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) dans le nord avec l'association « A Plaine vie ». C'est un domaine où nous ne comprenons pas les "réticences" et les "réserves" de certains secteurs psychiatriques qui refusent de collaborer avec les SAMSAH alors que l'expérience montre toute l'importance d'un partenariat (finalisé parfois par la signature d'une charte entre le SAMSAH et le secteur psychiatrique) afin de sécuriser le parcours vers une insertion sociale et/ou professionnelle adaptée du patient.

f) Soutien au développement de FAM (Foyers d'Accueil Médicalisés) psychiques, en s'appuyant sur des partenariats AGAPSY (Fédération nationale des Associations Gestionnaires pour l'Accompagnement des Personnes handicapées PSYchiques) mais aussi d'autres associations telles l'Association des Etablissements domaine Emmanuel, l'Association de Villepinte, Aurore déjà présentes sur le département.

- Extension par le doublement du nombre de places MAS a Ville-Evrard.

- Partenariats à développer avec l'UDAF93 (Union Départementale des Associations Familiales à laquelle l'Unafam est adhérente) et les associations de secteurs psy, dans le domaine des logements associatifs à but thérapeutique, dans le domaine de la santé, dans la formation ou sensibilisation aux maladies psychiques.

g) Réunions régulières avec les responsables des mandataires judiciaires UDAF93 et prise de contact avec ATR et Evolène Tutelle.

h) Aboutissement du travail du groupe de bénévoles psy-justice sur la confrontation de malades psychiques avec la police, les magistrats et l'univers pénitentiaire. Une synthèse des témoignages de familles adhérentes de l'Unafam 93 dont un proche a connu ce parcours est en cours de rédaction. Il nous appartiendra d'en assurer la diffusion aux autorités concernées afin de nourrir un dialogue constructif pour améliorer l'équité de cette confrontation et obtenir une prise en compte de la vulnérabilité de nos proches malades. Dans ce cadre il est également envisagé une visite du pôle santé de la maison d'arrêt de Villepinte qui dépend de la psychiatrie de l'hôpital Robert Ballanger. Cette visite est programmée dès la fin des travaux en cours.

Il importe que ce travail de rédaction qui se termine soit communiqué, relayé et diffusé auprès de structures, d'associations, d'élus, de magistrats concernés par cette réflexion afin de contribuer au débat sur la nécessité d'établir des partenariats pour avancer sur cette question du non-respect des droits de nos proches confrontés à la justice.

Conclusion

Malgré les difficultés sociales récurrentes de notre département, et à rebours de l'image que certains en ont, notre délégation connaît une dynamique enviable nourrie de l'implication des bénévoles. Cette volonté d'agir au mieux de l'intérêt de nos proches, soutenue par l'affection que nous leur portons, et l'admiration que nous avons pour le combat qu'ils mènent contre ces maladies difficiles et chroniques, se renforce au fil du temps des rencontres et des échanges que nous avons avec certains professionnels du médical et du social avec qui nous nous engageons dans un partenariat sur la durée. Ce dialogue est pour nous déterminant pour renforcer notre action au service de nos proches malades psychiques et de familles encore trop souvent isolés et confrontés à de profondes souffrances.

Nous espérons que cette confiance qui s'installe au fil du temps avec ces professionnels, ou dans le cadre des instances, mais également auprès des élus, nous aidera à construire, avec ceux qui nous restent encore à convaincre, des projets et des initiatives visant à l'amélioration de la prise en charge médico-sociale de nos proches et à favoriser leur insertion dans la cité dans le respect des droits que la loi de 2005 leur accorde.

Renouvellement du bureau de la délégation Unafam de Seine-Saint-Denis

Présidente déléguée	:	Brigitte DELPHIS (sous réserve de désignation par le Président de l'Unafam)
Vice-président	:	Jean-Paul LE BRONNEC
Vice- président	:	Lucien PETOT
Trésorier	:	Pierre-Marie MEYER
Membres du bureau	:	Sylvie TALLOT, Paul LAMBERT, Safia OUADAH