

**Assemblée annuelle
28 janvier 2017
UDAF 93
16, rue Hector-Berlioz - Bobigny**



unafam
Seine-Saint-Denis

**Exercice 2016
Rapport moral
Rapport d'activités et rapport financier
2017
Projet d'orientation**

EPS de Ville-Evrard
202, avenue Jean-Jaurès
93330 Neuilly-sur-Marne
Tél. : 01 43 09 30 98 et 06 87 55 99 63
Mail : 93@unafam.org
Site : www.unafam93.org

I. Rapport moral

L'Unafam : pourquoi et pour qui ?

Les cinquante dernières années ont été marquées par une orientation radicale dans la manière de prendre en charge les personnes vivant avec des troubles psychiques.

Cette réorientation a consisté à prendre en charge les personnes malades au sein de la cité, et non plus dans l'enfermement des grands asiles psychiatriques.

Aujourd'hui, ce choix fondamental et structurant n'est ni totalement explicité, ni totalement assumé, que ce soit par la société comme par les pouvoirs publics.

Et pourtant les conséquences de ce choix sont considérables. Les asiles où les malades étaient déchus de leurs droits et enfermés à vie ont été fort heureusement fermés, mais la réduction continue des lits d'hospitalisation a renvoyé souvent au premier cercle familial la prise en charge effective du proche malade, même si un certain nombre de dispositifs d'appui ont été mis en place par la société et par la puissance publique : les secteurs médico-psychologiques – prolongement de l'hôpital dans la cité, et les structures médico-sociales publiques, privées, associatives...

Malgré ces dispositifs, un nombre encore très élevé de personnes vivant avec des troubles psychiques demeurent dans le cadre quasi exclusif du premier cercle familial : 70 % d'entre eux vivent sous le même toit ou bénéficient du soutien de leurs parents, et une fraction non négligeable d'entre eux se trouvent en situation d'abandon (15 %).

Le premier cercle est constitué, suivant les cas, des parents, des enfants, des grands-parents, des frères ou sœurs, des amis, des voisins... Ces personnes sont communément appelées « les proches ».

Ces « veilleurs au quotidien » ont eux-mêmes besoin d'être aidés et de recevoir conseils, soutiens, et d'être informés sur les outils adaptés qui leur permettront d'être efficaces et de tenir sur la durée dans l'accompagnement de la personne malade.

Par méconnaissance des maladies psychiques, nos concitoyens et les pouvoirs publics sous-estiment souvent la détresse, la souffrance et l'isolement dans lesquels se trouvent plongées les personnes atteintes de troubles psychiques, ainsi que leurs proches.

En outre, ce type de maladie ne fait pas l'objet d'une politique de prévention précoce, et les institutions comme l'école, la police, les services sociaux, la médecine scolaire ou pédiatrique ne sont pas assez préparées pour être en mesure de détecter chez de jeunes adultes des signes indiquant l'émergence de maladies psychiatriques. Pourtant la prise en compte précoce des troubles psychiques permet le plus souvent d'éviter le développement de formes sévères, dont les traitements sont très lourds, à la fois pour la personne malade, les proches et toute la société.

L'Unafam s'est constituée voici 50 ans afin d'apporter aux personnes malades et à leurs proches le soutien et les services que la société n'apporte pas à la hauteur des besoins et des enjeux que les maladies psychiques imposent.

En retour, l'association est reconnue d'utilité publique tant que la Puissance publique ne rendra pas elle-même les services qu'elle doit au titre de la solidarité nationale aux personnes malades, ainsi qu'à leurs proches.

L'Unafam concentre son action au profit des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et de leurs proches. Il s'agit de personnes souffrant de schizophrénie, de troubles bipolaires, de dépressions sévères, de troubles obsessionnels compulsifs.

Du fait de son expérience unique, l'Unafam a vocation à être un acteur référent dans le domaine de l'accompagnement des familles confrontées à l'émergence et au développement de la maladie.

Les valeurs de l'Unafam

La force de l'Unafam est d'avoir acquis en 50 ans une connaissance unique en matière d'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, ce qui lui permet de développer un réseau d'entraide pour les familles et l'entourage de personnes vivant avec des troubles psychiques sévères, et d'aider à mettre en place des perspectives d'avenir en proposant accueil, écoute, soutien, formation et accompagnement.

Cette expérience, associée à son action concrète sur le terrain, permet à l'Unafam d'œuvrer avec légitimité pour défendre les droits des personnes concernées, pour améliorer le parcours de vie des personnes malades, favoriser leur insertion sociale et/ou professionnelle et pour accroître leur autonomie dans la société.

C'est dans cette perspective que l'association, reconnue d'utilité publique, encourage une politique de recherche en psychiatrie, afin de réduire l'émergence des maladies psychiques sévères et diminuer leur impact lorsqu'elles surviennent.

A ce titre l'Unafam a participé à l'élaboration des textes législatifs et réglementaires de ces dernières années, en particulier la loi de 2005 qui a reconnu le handicap psychique.

Les valeurs de l'association sont le souci de la personne (patient ou aidant), la solidarité, le militantisme pour une prise en charge toujours plus efficace au sein de la cité, dans une démarche éthique permanente.

L'Unafam est animée par la volonté d'intégrer les personnes malades psychiques dans la société en leur permettant, grâce à des outils adaptés à la singularité du handicap psychique, d'aller vers la plus grande autonomie possible. Il s'agit là, comme la loi l'indique, d'offrir une compensation légitime à ce handicap invisible mais particulièrement invalidant.

La gouvernance de l'Unafam

L'Unafam, association reconnue d'utilité publique, est constituée d'un siège national (une présidente, Béatrice Borrel, un bureau et un conseil d'administration, une quinzaine de salariés), de délégations régionales et départementales.

Au sein des délégations départementales réparties sur tout le territoire, les bénévoles de l'Unafam se relaient pour aller au plus près des proches de personnes vivant avec un trouble psychique afin de les accueillir, les écouter, les informer, les accompagner, les former, les aider à sortir de l'isolement, et défendre l'accès aux soins et aux droits des personnes malades psychiques et leurs intérêts.

Les délégués régionaux et les délégués départementaux sont nommés par le Conseil d'administration et reçoivent délégation de la présidente de l'Unafam. Leur engagement

est défini par une lettre de mission et peut faire l'objet d'une révocation pour manquement à cet engagement.

L'engagement bénévole au sein de l'association relève d'une éthique et de principes définis dans la Charte de l'association.

La délégation de Seine-Saint-Denis

Dès 2005, les bénévoles de la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis ont pris des initiatives s'appuyant sur les nouveaux textes de lois : ce furent la création du GEM « A Plaine Vie » à Saint-Denis, puis celui de « Bol d'Air » à Montreuil, la participation aux instances de la MDPH créée pour succéder à la COTOREP, la participation à la Conférence de Territoire, au Schéma Départemental en faveur des personnes handicapées, et aujourd'hui notre participation dans les communes aux CLSM et aux RESAD.

C'est donc dans le respect de principes communs, au service et dans l'intérêt des personnes malades psychique et de leurs proches, que la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis décline sur son territoire, depuis presque une quinzaine d'années, un certain nombre d'actions dont elle rend compte chaque année dans son rapport d'activités et que nous allons exposer dans la suite de ce document pour l'année 2016. Puis il nous appartiendra d'envisager, dans le rapport d'orientation, nos priorités pour 2017, dans un contexte économique et social imprévisible, où il nous faudra défendre plus encore, du fait de leur vulnérabilité, la qualité de l'accès aux soins de nos proches et le respect de leurs droits au profit de leur inclusion dans la cité.

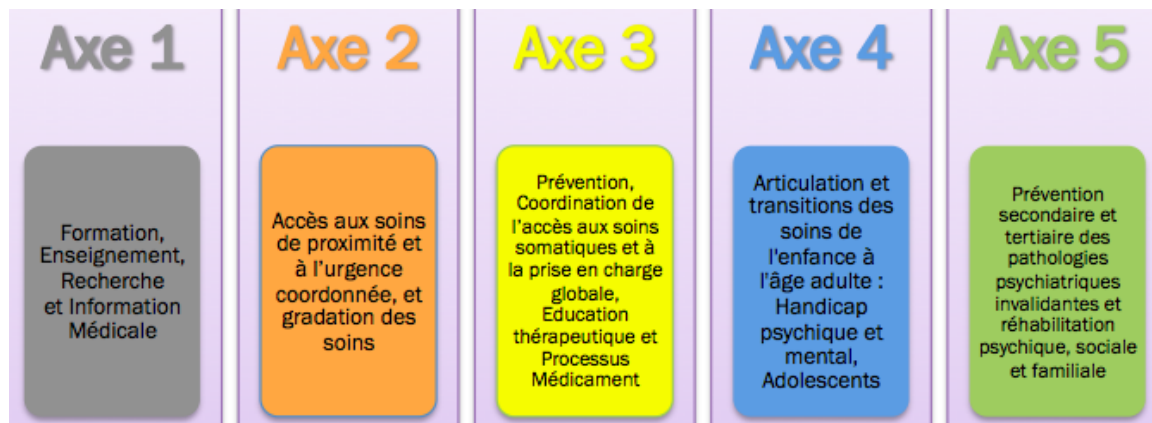
II. Rapport d'activités pour l'année 2016

L'année 2016 a été une année particulièrement riche pour la délégation.

En effet, nous nous sommes retrouvés au carrefour de trois dynamiques particulièrement complémentaires, qui nous permettent d'envisager, pour l'avenir, une amélioration de la qualité du parcours de soin au service du parcours de vie de nos proches vivant avec un trouble psychique :

➤ L'élaboration du projet psychiatrie santé mentale VE 93

Dans le contexte de notre soutien à la demande de dérogation de la CME de l'EPS Ville-Evrard à l'obligation de faire partie d'un GHT, nous sommes associés aux réunions de travail des 5 axes de ce projet où nous portons les préconisations de l'Unafam en fonction des thèmes retenus.



« La CME du 18 février 2016 a mandaté un groupe de médecins, pour coordonner la rédaction du futur projet médical de l'EPS Ville-Evrard. L'enjeu est de taille car contrairement aux périodes précédentes, ce projet médical revêt deux aspects majeurs et nouveaux :

- Motivé par un aspect politique, il vise à faire reconnaître par les tutelles que l'EPS a les atouts nécessaires pour être un Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) psychiatrique à part entière dans le cadre des dérogations prévues par la loi concernant la formation de ces GHT (loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016).
- Occasion historique, il doit permettre de repenser l'orientation sectorielle de la psychiatrie publique pour :
 - développer sa dimension globale et humaniste pour le parcours du patient, de sa famille, en lien avec son environnement ;
 - tout en renforçant son échelon local de proximité des soins. Dans cet objectif, le projet médical de Ville-Evrard sera organisé autour de 5 axes transversaux prioritaires. Ces 5 axes définissent une véritable politique médicale d'établissement cohérente au-delà des particularités de chaque secteur sans renier les spécificités locales de leur population. Sa rédaction et sa mise en application doit accepter les nécessaires débats, contradictions et arbitrages utiles entre services, mais l'intérêt supérieur et l'unité de la politique d'établissement est la garantie des secteurs actuels, tout comme de leur modernisation. » (Source CME de l'EPS Ville-Evrard).

Ce sont ainsi largement plus d'une centaine d'heures que les bénévoles de la délégation ont consacré non seulement à ce projet médical, mais aussi au projet de soins de Ville-Evrard qui en décline les modalités au sein de l'établissement.

➤ **Le vote du plan « Défi handicap » par le Conseil départemental**

Ce programme de transformation de l'offre s'inscrit dans une démarche globale visant à favoriser l'inclusion des personnes handicapées dans la vie sociale « ordinaire » à travers deux enjeux : innover pour améliorer et diversifier la réponse aux besoins et accroître l'offre d'accueil et de service.

➤ **L'entrée de la MDPH de Bobigny dans la mise en place du RAPT (Réponse Accompagnée Pour Tous)**

« L'Unafam est particulièrement mobilisée sur ce sujet car les personnes vivant avec un handicap psychique sont souvent des personnes 'sans solution', c'est un public qui ne demande pas d'aide, qui a du mal à exprimer ses besoins et attentes, et est donc peu visible.

Il y a souvent des ruptures de parcours, voire pas de parcours du tout, il y a peu d'anticipations des besoins, l'évaluation en est difficile et insatisfaisante et cela exige des secteurs de psychiatrie qu'ils fassent évoluer leur positionnement et leurs modes d'intervention.

Enfin c'est un handicap qui requiert l'intervention coordonnée de plusieurs acteurs (sanitaire, social, médico-social, entourage, familles).

Le constat n'est pas brillant : l'offre sociale et médico-sociale est insuffisante, l'accès au droit commun, par exemple le logement, est difficile, ainsi que l'accès aux droits MDPH : exemple de l'éligibilité à la PCH.

Et la famille pallie trop souvent le manque de solutions alors qu'elle n'a pas vocation à offrir les compétences du social ou du médico-social, voire du sanitaire quand il s'agit de pratiques visant à la réhabilitation.

La Réponse Accompagnée Pour Tous est un levier pour favoriser le travail de réseau, le changement des pratiques professionnelles, l'échange des pratiques en favorisant l'inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique.

Ni la famille, ni l'hôpital, ni la rue et la prison ne sont des réponses accompagnées au parcours de vie de personnes vivant avec un trouble psychique.

C'est pourquoi l'Unafam sera attentive à la présence de représentants associatifs au sein du groupe opérationnel de synthèse (GOS, ex CESC (commission d'étude des situations critiques) afin d'y défendre les spécificités du handicap psychique. »

(Sources : Roselyne Touroude, vice-présidente de l'Unafam).

Tous ces projets ont particulièrement sollicité les bénévoles car ils ont fait l'objet de nombreuses rencontres avec le Conseil départemental et la MDPH, ainsi que de nombreuses réunions dans le cadre de l'élaboration du projet psychiatrie santé mentale VE 93. Ces dynamiques ayant vocation à se déployer dans le temps, nous continuerons ces partenariats en 2017.

Pour autant, nous sommes restés également mobilisés sur nos missions qui fondent le sens de notre action, l'entraide entre pairs et nos mandats de représentation.

A. Au titre de l'entraide

1. Les accueils

Les accueils sont au cœur des missions de l'association.

Le traumatisme de l'entrée dans la maladie, l'accompagnement du proche malade (souvent dans le déni de la maladie et le refus du soin), 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.

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 personnes reçues à faire le point sur leur situation et celle de leur proche malade psychique, envisager les perspectives possibles, et travailler à élaborer des attentes réalistes.

Le numéro de téléphone de la délégation est disponible sur le site de l'Unafam, mais aussi sur le site de la délégation, et également par voie d'affichages en un certain nombre de lieux que peuvent fréquenter les familles, en particulier les lieux de soin.

- **La réception des appels**

Le premier contact téléphonique avec la délégation se fait auprès de notre Chargée de missions. Elle est joignable dans le cadre de ses horaires de travail, de 9 h à 12 h, et de 13 h 30 à 17 h, du lundi au jeudi, et de 9 h à 12 h, et de 13 h 30 à 15 h le vendredi. Le reste du temps, une messagerie est ouverte 24 h sur 24, les messages étant relevés aux horaires ci-dessus. Le message d'accueil de la délégation indique également le numéro de téléphone du service « Ecoute familles » de l'Unafam. Lorsque la Chargée de missions est absente, en congés, le téléphone portable de la délégation est repris par des bénévoles disponibles, également formés à l'accueil.

Lors de ce premier entretien téléphonique, la Chargée de missions enregistre le motif de l'appel, ainsi que la situation géographique de la personne afin de communiquer ces informations au bénévole accueillant le plus proche de son domicile.

- **Les accueils de pairs à pairs**

La délégation dispose de plusieurs lieux d'accueil dans le département : l'UDAF à Bobigny, la Maison des Associations à Montreuil, l'EPS Ville-Evrard à Neuilly-sur-Marne et le CHIRB (Centre Hospitalier Intercommunal Robert Ballanger) à Aulnay-sous-Bois.

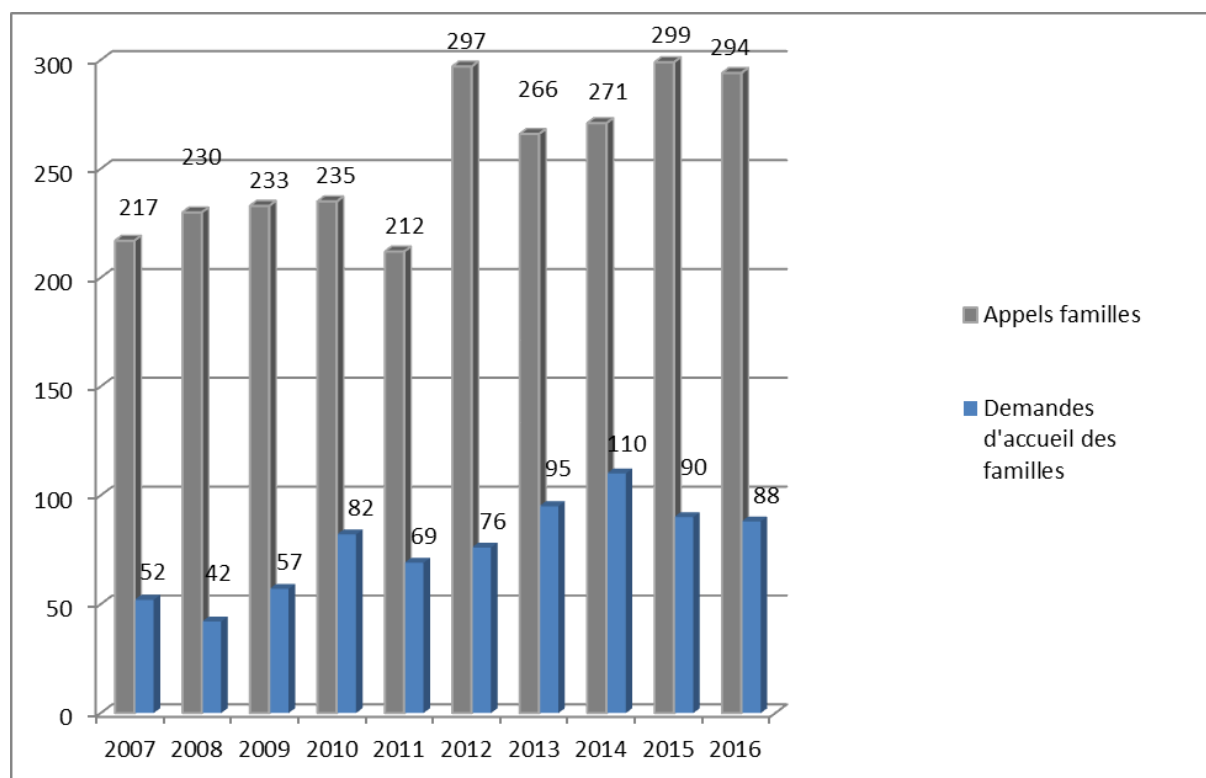
Les accueillants du département se relaient également une fois par mois pour assurer la permanence associative de l'Unafam 93, le troisième vendredi du mois, à la MDPH à Bobigny, de 9 h 30 à 12 h.

Lors de ce premier accueil, souvent des situations difficiles et douloureuses sont évoquées, et des questions d'orientation, d'accompagnement, de démarches administratives, de recherche de structures d'accueil ou d'accompagnement, émergent dans le désordre et la confusion.

C'est alors à l'accueillant d'aider la (ou les) personne(s) de l'entourage à structurer sa demande afin de l'orienter au mieux dans son parcours et celui de son proche vivant avec un trouble psychique.

Si les renseignements fournis peuvent être d'ordre administratif, il importe également, au cours de cette première rencontre, d'ouvrir la possibilité pour les proches qui le souhaitent d'accéder à différentes propositions complémentaires, afin de les aider, sur la durée, à avancer dans leur relation avec la personne malade, en s'engageant dans une réflexion collective, avec d'autres familles concernées, au sein de groupes de parole, mais également en améliorant leur compréhension des comportements de ce proche en souffrance dans le cadre de groupes de rencontre et d'échange avec des psychiatres de secteur.

NOMBRE ANNUEL DES APPELS ET DEMANDES TELEPHONIQUES D'ACCUEIL DES FAMILLES DE 2007 à 2016



Un travail d'analyse des fiches accueil a été réalisé, nous le mettons à votre disposition en annexe I.

Il est intéressant de se pencher cependant plus particulièrement sur les origines de l'orientation des familles vers l'Unafam :

Origine de l'orientation des familles vers l'Unafam en 2016

| | |
|-------------------------------------|------------|
| Médecin généraliste | 4 |
| Psychiatre | 2 |
| Psychologue | 5 |
| Etablissement soins | 13 |
| Affiche/brochure | 4 |
| "Bouche à oreille" | 17 |
| Internet | 13 |
| Associations, divers | 12 |
| Mairies, CCAS, AS | 9 |
| Samsah | 2 |
| MDPH | 4 |
| Autre délégation Unafam | 2 |
| Forum santé/associatif ^a | 4 |
| Médias | 1 |
| Service écoute famille | 1 |
| Non précisé | 10 |
| TOTAL | 103 |

Il est toujours très surprenant de s'apercevoir qu'en réalité la plupart des familles que nous recevons en accueil sont très peu orientées vers nous par des psychiatres.

2. Les réunions « Comment ça va ? »

Quelle que soit l'intensité de la rencontre, la succession des accueils peut faire perdre de vue aux accueillants la difficulté et la complexité des situations auxquelles ils sont confrontés. Or il nous importe de conserver la trace des demandes qui nous ont été faites, car le recueil de cette parole est aussi le fondement de la légitimité de notre discours dans les instances.

C'est pourquoi, une fois par trimestre, la Chargée de missions organise pour les accueillants une réunion « Comment ça va ? », à l'origine destinée à faire le point sur les situations, y compris en rappelant si nécessaire les personnes reçues en accueil.

Cette pratique faisant l'objet de nombreux débats au sein de la délégation (au motif de garder le contact n'est-ce pas une intrusion dans la vie des personnes ?), et le lien avec

les personnes étant conservé de fait grâce au développement de la messagerie numérique (nous envoyons régulièrement aux personnes, reçues au moins une fois en accueil, des mails d'invitation à nos rencontres organisées au cours de l'année : Cafés-rencontres mais aussi SISM, groupes de rencontre et d'échange avec la psychiatrie de secteur, etc.), il a été décidé d'agir au cas par cas et de ne rappeler les personnes qu'en fonction de la difficulté particulière de leur situation.

Mais la réunion en elle-même est conservée sous cette appellation, et permet aux accueillants de revenir sur les accueils réalisés, sur les demandes exprimées par les familles, et sur les propositions faites.

Dates des réunions « Comment ça va ? » en 2016 :

- 25 février, 28 avril, 20 octobre

3. Les réunions de supervision

Les accueils répétés et la difficulté des situations rencontrées mettent à l'épreuve, malgré leur expérience et leur formation, les accueillants au fil du temps.

Le bureau a donc décidé de mettre en place une réunion de supervision, animée par une psychologue clinicienne, afin d'ouvrir un espace de parole aux accueillants, cette fois non dans un but de synthèse mais bien à l'écoute de leurs émotions, afin de permettre la nécessaire prise de recul pour ne pas être envahi par les situations rencontrées qui, parfois, peuvent venir en résonance et réveiller les souffrances et les difficultés personnelles des accueillants.

Le choix de la psychologue pour animer les réunions de supervision, Gwenaëlle Morin, s'est fait assez naturellement du fait de son expérience dans l'animation de deux groupes de parole de la délégation, mais aussi parce qu'elle intervient au sein d'un SAMSAH accueillant des usagers en difficultés psychiques.

Dates des réunions de supervision en 2016 :

➤ 28 janvier, 31 mars, 26 mai, 13 octobre

Il nous est apparu que le délai entre la réunion du mois de mai et celle d'octobre était un peu long, et nous avons convenu d'ajouter une cinquième réunion en 2017.

Tous les accueillants s'accordent sur l'aspect bénéfique de ces réunions et la nécessité de ne pas s'isoler dans sa pratique de l'accueil, mais il n'est pas toujours facile pour les accueillants, compte tenu de nos nombreuses sollicitations, de « sanctuariser » ces réunions et de se rendre disponibles pour y assister.

4. Les journées d'échanges Ile-de-France pour les accueillants

La coordinatrice et référente de ces journées, Maryvonne Gourdin, ayant arrêté ses fonctions, aucune journée n'a été organisée en 2016.

Il a été décidé de poursuivre malgré tout l'organisation de ces journées. Cependant, en 2017, une seule sera organisée. Elle aura lieu le 8 juin 2017.

Le thème est le suivant : « accueillir des parents de jeunes (de 15 à 25 ans) ».

5. Les groupes de parole

Les groupes de parole de l'Unafam 93 existent depuis de nombreuses années, répartis en différents endroits du département. Ils sont coordonnés chacun par un bénévole de la délégation, et animés par des psychologues rétribuées par l'Unafam 93.

C'est une démarche dans laquelle il n'est pas toujours évident pour les proches de s'engager, et qui exige de personnes en souffrance personnelle 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 décisif 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 parole, et lui communiquer 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.

Les réunions, de deux heures, se font au rythme d'une fois par mois, de septembre à juin, et s'interrompent pendant les deux mois de vacances d'été.

L'année 2016 aura vu la création d'un groupe de parole à Saint-Denis. Il faut souligner que nous avons été aidé dans notre recherche de salle par le coordinateur du CLSM de Saint-Denis, et finalement par la direction de la santé de la ville de Saint-Denis.

| Villes | Lieux | Psychologue | Coordinateur |
|-------------------|---|-----------------------|------------------|
| Montreuil | 35-37, avenue de la Résistance | Gwenaëlle Morin | Alix Niel |
| Neuilly-sur-Marne | EPS Ville-Evrard 202, avenue Jean-Jaurès RDC Chapelle | Marie Brus | Lucien Petot |
| Aulnay-sous-Bois | Ferme du Vieux Pays (Salle 4) 30 rue Jacques-Duclos | Gwenaëlle Morin | Brigitte Delphis |
| Saint-Denis | Bourse du travail Salle Mémoire 9 -11, rue Génin | Gwendoline Desricourt | René Acomat |

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 pause. 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 Hélène Davtian).

En 2016, et compte tenu de la création du groupe de parole de Saint-Denis en septembre, nous avons repoussé la réunion de bilan entre les psychologues et les bénévoles coordinateurs au 6 janvier 2017 pour se donner le temps d'intégrer le nouveau coordinateur et la nouvelle psychologue. Ce bilan (sur la base des réponses aux questionnaires envoyés aux participants) consiste en un échange sur les pratiques qui peuvent être différentes d'un groupe à l'autre mais sur la base de règles communes de fonctionnement. (cf charte de fonctionnement en annexe II, document distribué aux nouveaux arrivants).

TABLEAU DE LA FREQUENTATION DES GROUPES DE PAROLE EN 2016

| | janv | fév | mars | avril | mai | juin | sept | octobre | nov | déc | TOTAL |
|-------------------|------|-----|------|-------|-----|------|------|---------|-----|-----|-------|
| Aulnay-sous-Bois | 10 | 10 | 8 | 7 | 7 | 9 | 7 | 5 | 9 | 7 | 79 |
| Montreuil | 12 | 10 | 9 | 10 | 10 | 9 | 7 | 6 | 6 | 8 | 87 |
| Neuilly-sur-Marne | 5 | 5 | 5 | 6 | 4 | 4 | 2 | 5 | 4 | 6 | 46 |
| Saint-Denis | - | - | - | - | - | - | 2 | 2 | 5 | 4 | 13 |

La fréquentation des groupes de parole connaît des fluctuations en lien avec l'histoire du groupe. On voit souvent, lorsque la fréquentation diminue parce que les membres commencent à quitter le groupe, arriver dans les mois qui suivent de nouveaux arrivants qui impulsent une nouvelle dynamique.

Sur Saint-Denis, il y a une volonté très claire de la délégation, malgré le nombre modeste de participants pour l'instant, de sécuriser le calendrier de ce groupe jusqu'en juin 2017, par respect pour ceux qui commencent à le fréquenter, et pour lui donner le temps de s'installer comme une référence autant pour les adhérents que pour nos partenaires qui orientent des familles vers la délégation.

6. Les groupes de rencontre et d'échange familles-psychiatrie

Ces groupes sont animés par des psychiatres de secteur et coordonnés, pour celui de l'hôpital Ballanger, par l'Unafam 93.

Le Dr Chaltiel (secteur 14) reçoit les familles de ses patients au CMP de Bondy.

Le Dr Pécot (secteur 10) reçoit les proches au CMP de Montreuil.

Le Dr Vassal (secteur 9) reçoit les proches au CMP de Rosny-sous-Bois.

Le Dr Favré (secteur 16) reçoit les proches après inscriptions de ces derniers auprès du CMP de Neuilly-sur-Marne.

Les réunions de l'hôpital intercommunal Robert Ballanger sont animées une fois tous les deux mois par un psychiatre de l'établissement, différent à chaque réunion.

De fait, nous avons pu constater que les familles appréciaient l'alternance d'interlocuteurs différents.

Cependant, la visibilité de ces groupes n'est pas encore satisfaisante et trop de familles en ignorent l'existence.

De fait, ne sont informés de leur existence que nos adhérents et toutes les personnes que nous avons reçues en accueil.

Ce premier filtre a pourtant son utilité car il permet à l'accueillant de mesurer les attentes des personnes et d'y répondre en partie plus spécifiquement avant d'orienter vers les groupes familles-psychiatrie où les questions et les réponses sont plus collectives.

FREQUENTATION DU GROUPE FAMILLES/PSYCHIATRIE DU CHIRB EN 2016

| | février | avril | mai | octobre | décembre | TOTAL |
|-------|---------|-------|-----|---------|----------|-------|
| CHIRB | 8 | 11 | 8 | 11 | 11 | 49 |

Ces groupes répondent pourtant à une profonde demande des familles, telle qu'elle s'exprime en accueil, et réunissent des 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, souvent réciproques, induits, au détriment du proche vivant avec un trouble psychique et compliquant le quotidien des familles.

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

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 de ne pas aggraver par certaines attitudes leurs souffrances et leur isolement et les aider au contraire à les surmonter.

La pédopsychiatrie

Dans le contexte de la SISM 2015 (sur la santé des adolescents) des contacts ont été pris avec quelques acteurs de la pédopsychiatrie qui ont révélé une demande des soignants pour adresser vers l'Unafam des familles isolées, confrontées à des diagnostics de psychose infantile, de troubles du comportement, d'autisme de leur enfant.

Des accueils ponctuels de quelques familles en demande de sortir de leur isolement démontrent la nécessité pour les bénévoles de se former à l'accueil de ce public spécifique.

Même si des tentatives ont existé par le passé de créer des groupes de parole spécifiques en direction de ce public, il y a une difficulté réelle à pérenniser un travail de groupe car les parents, encore jeunes et en activité, sont peu disponibles du fait de leurs contraintes

professionnelles, mais également compte tenu de l'épuisement et de la disponibilité permanente que leur impose l'accompagnement de leur enfant.

Il sera difficile de contourner cette difficulté tant qu'il restera compliqué dans le département de trouver des lieux d'accueils, faute de structures et de services d'accompagnement type SESSAD (Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile) adaptés à ce type de handicap.

Nos rencontres lors des réunions des axes en vue de l'élaboration du projet psychiatrie santé mentale VE 93 nous ont permis d'échanger sur ce sujet, en particulier les réponses à apporter sur les situations de rupture d'accompagnement dans les périodes de transition entre la pédopsychiatrie et la psychiatrie adulte.

Nous avons par ailleurs été sollicités par le CMP Enfants de la Croix Rouge, situé à Bagnolet pour désigner un RU à la CDU de la structure.

Nous reviendrons sur ce sujet dans le rapport d'orientation 2017.

7. Le groupe psy et justice

Dans la continuité du travail effectué par ce groupe, nous avons décidé en 2016, avec l'accord des familles qui y participaient, de fermer ce groupe de travail dans cette configuration, car Paul Lambert, qui l'animait, a rejoint le groupe de travail national qui travaille sur ce sujet.

Le document « Quand les troubles psychiques conduisent le malade en prison » continue d'être disponible au téléchargement sur notre site internet et nous le distribuons à nos partenaires à chaque fois que la situation s'y prête.

Par exemple, lors de notre visite de l'unité médicale de la maison d'Arrêt de Villepinte le 7 juin, à l'invitation du Dr Monod, ou bien en octobre, en réponse à l'invitation de l'EPS Ville-Evrard, pour rencontrer deux procureurs du tribunal d'instance de Bobigny.

Il n'en reste pas moins que la situation de nos proches malades psychiques confrontés à la justice ne s'est pas améliorée et qu'il reste beaucoup à faire pour agir en amont et en prévention pour éviter les conséquences des crises et décompensations qui aboutissent à des décisions de justice inadaptées.

De fait, notre visite à la maison d'Arrêt de Villepinte a eu pour conséquence l'orientation vers la délégation d'une famille d'un proche malade psychique incarcéré dont il fallait organiser au mieux la sortie.

8. 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 la coordination (réservation de la salle, contacts avec le ou les intervenants, gestion du listing des invitations, accueil et gestion de la feuille de présence).

Les bénévoles en assurent la logistique (fléchage, animation de la réunion, organisation du moment convivial).

Cette année, le 20 février, nous avons organisé un café-rencontre où nous avons invité le Dr Fond du Centre expert Schizophrénie.

Cette rencontre a eu beaucoup de succès auprès des adhérents qui sont venus très nombreux : 50 participants.

Cependant, il ne nous a pas été possible d'en organiser d'autres au fil de l'année, car les bénévoles ont été mobilisés par la suite par les nombreuses rencontres avec la CME de Ville-Evrard pour travailler à l'élaboration du projet psychiatrie santé mentale VE 93 dans le contexte du soutien de notre délégation à la demande de dérogation à faire partie d'un GHT porté par la CME de l'établissement.

B. Au titre de la formation

1. Les formations Unafam

Il importe que tout bénévole exerçant une responsabilité participe à des formations et échange ses expériences avec d'autres bénévoles ayant les mêmes responsabilités.

Les formations mettent à la disposition de celui qui les suit les ressources nécessaires à la poursuite de sa mission associative.

Il convient, pour que cette mission s'exerce au mieux, de connaître le contexte et les acteurs de la santé mentale sur son territoire.

- Formations des bénévoles assurées par l'Unafam
 - MDPH : 6 bénévoles (16 décembre UDAF Bobigny – Roselyne Touroude)
 - Formation initiale : un bénévole (juin 2016)
 - Accueil : un bénévole (novembre 2016)
 - Référent emploi : un bénévole (mars 2016)

2. Les formations CISS Ile-de-France

Les représentants des usagers de la délégation, déjà formés les années précédentes par le CISS Ile-de-France, sont régulièrement informés des rencontres et formations proposées par le CISS Ile-de-France.

En 2016, deux bénévoles de la délégation ont bénéficié d'une formation à la prise de parole.

3. Formations externes en direction des professionnels

La formation externe étant dévolue au service formation du siège, la délégation ne fait que des actions de sensibilisation, en particulier dans le contexte des CLSM et des RESAD.

Le service des familles d'accueil du département a bénéficié d'une formation pour 15 personnes réalisée par le service de formation de l'Unafam.

C. Au titre de la défense des intérêts

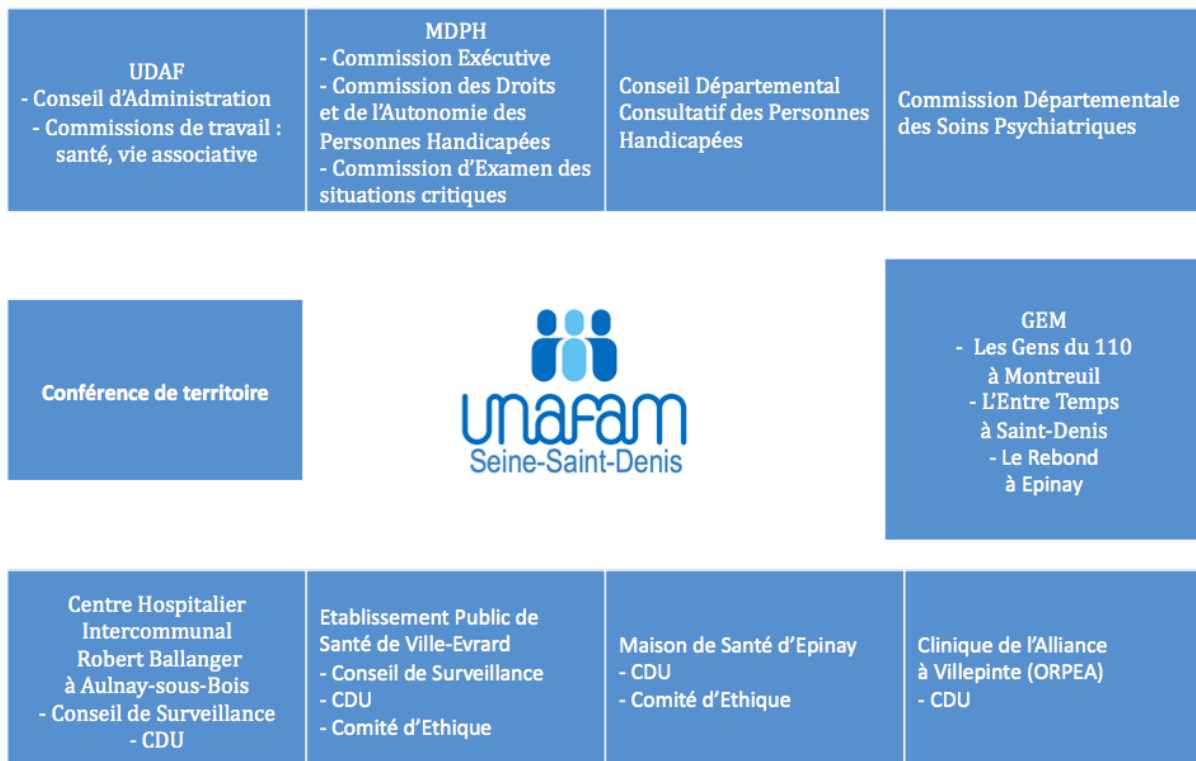
La délégation s'engage depuis de longues années dans la défense de la qualité des prises en charge sanitaires, médico-sociales et sociales de nos proches vivant avec un trouble psychique :

- Alerte sur la nécessité de sécuriser la continuité des soins (prévention du soin sous contrainte, du recours à l'hospitalisation),
- promeut les services d'accompagnement (SAMSAH, SAVS),


- se bat pour faire avancer la question, particulièrement délaissée dans le passé, et encore insuffisamment prise en compte aujourd'hui, de la prise en charge somatique des personnes soignées pour troubles psychiques,
- soutient les outils favorisant l'insertion sociale (GEM)), professionnelle (CRP, AGEPHIP, SAMETH), l'insertion par le logement (par une offre variée allant de la résidence accueil, au foyer de vie occupationnel, FAM, MAS et pour les personnes vieillissantes EPHAD),
- soutient la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique des patients mais aussi de l'entourage, et plus globalement les pratiques de réhabilitation,
- soutient la recherche dans tous les domaines de la vie d'une personne vivant avec un trouble psychique (recherche médicale mais aussi sociale).

1. Le rôle de Représentant des Usagers

LES PARTENAIRES DE L'UNAFAM 93



LES REPRESENTANTS DE L'UNAFAM MANDATES DANS LES INSTANCES EN 2016

| Bénévole | Instance/Etablissement | Mission |  |
|----------------------|---|---|---|
| Jean-Paul Le Bronnec | MDPH EPSVE Résidence de Luppé UDAF | COMEX Conseil de surveillance COFIL Conseil d'administration | 25 h 25 h - 64 h |
| Paul Lambert | EPSVE MDPH ARS Iris Messidor | CDU* Comité local d'Ethique CDA COFIL Urgences psy CA | 211 h 25 h 61 h 8 h 20 h |
| Bernard Charpentier | CDSP | Membre | 9 h |
| René Acomat | MDPH | CDA et CESC | 74 h |
| Françoise Gourdon | Maison de Santé d'Epina y | CDU* | 13 h |
| Monique Dubost | Centre Jean Macé | CDU* | 15 h |
| Brigitte Delphis | MDPH Conférence de territoire CHIRB CHIRB Résidence de Luppé ARS IdF et DT ARS Clinique de l'Alliance CMP Croix Rouge Bagnolet | CDA et CESC Membre ass. plénière Conseil de surveillance CDU* COFIL COFIL Urgences psy + RV CDU* CDU | 47 h 23 h 19 h 37 h 5 h 19 h 15 h 3 h |
| Georges Oger | CHIRB | CDU | 8 h |
| Lucien Petot | Conférence de territoire | Membre ass. plénière | 4 h |

* CDU = + CLIN, COFIL Qualité, réunions certification HAS, médiation, cartographie des risques, visite de la commission de surveillance des lieux de privation de liberté, etc.

Dans les instances

Les bénévoles de la délégation, formés à ce titre (par l'Unafam mais aussi par le CISS Ile-de-France), assurent une représentation auprès des institutions et structures départementales, au nom des familles et des personnes malades psychiques, en particulier celles qui ne peuvent défendre elles-mêmes leurs intérêts. Il nous importe en particulier de mettre en lumière et d'informer régulièrement nos interlocuteurs sur les spécificités du handicap psychique souvent encore trop mal connu et sous-estimé et nous continuons d'alerter sur la nécessité de créer des structures d'accueil et d'accompagnement à la hauteur des besoins de notre département.

La légitimité de notre parole auprès des professionnels se fonde non seulement sur notre expérience personnelle de proche d'une personne vivant avec un trouble psychique, mais aussi sur la parole et les témoignages des familles et de l'entourage qui

s'expriment dans les accueils individuels mais aussi au sein des groupes de parole du département que nous coordonnons, en particulier les attentes et les besoins de ces familles mais aussi du proche usager de la psychiatrie.

➤ **MDPH (MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES)**

- **COMEX** (la Commission Exécutive administre la MDPH) : Jean-Paul Le Bronnec y siège au titre des représentants d'associations de personnes handicapées, désignées par le Comité Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH).

- **CDAPH** (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) : Titulaire : René Acomat, Suppléants : Paul Lambert, Brigitte Delphis.

Les CDA, sauf annulation, ont lieu toutes les semaines, le mardi matin à la MDPH à Bobigny de 9 h à 12 h.

- **CESC** (Commission d'Etude des Situations de Crise) : Brigitte Delphis.

La CESC a lieu une fois par mois, un mardi après-midi, de 14 h à 17 h.

Le partenariat avec la MDPH est amené à se renforcer avec le déploiement dans les années à venir de la mise en place du RAPT (Réponse Accompagnée Pour Tous) annoncé en fin d'année 2016 par la MDPH de Bobigny.

La déléguée départementale a rencontré la directrice adjointe de la MDPH le 30 novembre pour un long échange d'informations réciproques sur les dynamiques en cours dans le département.

➤ **LE DEPARTEMENT**

Nous avons rencontré à plusieurs reprises Magalie Thibault, vice-présidente du CD en charge de l'autonomie personnes âgées, personnes handicapées : 18 janvier, 10 octobre, 21 novembre, pour l'alerter sur les spécificités du handicap psychique, le manque de structures d'accueil et d'accompagnement, et engager une réflexion sur les expériences de logement inclusif, ou logement adapté.

Nous étions présents à la présentation et au vote du plan « Défi handicap » le 20 octobre.

➤ **L'ARS DT 93**

- **CONFERENCE DE TERRITOIRE (PLENIERE) (CONSEIL DEPARTEMENTAL ET ARS)**

Brigitte Delphis est titulaire, Lucien Petot est suppléant.

Sauf annulation, la CT se réunit une fois par mois.

Participation de Brigitte Delphis au bureau élargi de la CT le 16 septembre.

La Conférence de Territoire est, entre autre, le lieu où sont présentés les projets des CLS des communes du département, et par extension les actions mises en œuvre dans le cadre des CLSM dont l'Unafam est souvent, mais pas toujours, partenaire.

L'Unafam 93 y rappelle fréquemment que les moyens alloués à la psychiatrie dans le département ne sont pas à la hauteur des enjeux, en particulier parce que la DAF des établissements est inférieure aux chiffres annoncés à l'échelle du pays, et parce qu'il n'est pas tenu compte de la fragilité spécifique aux populations du département.

Enfin, la pratique de l'ambulatoire et sa généralisation annoncée dans la prochaine loi de santé relative à la mise en place des GHT imposent que soient pensés et financés là aussi les moyens à mettre en œuvre pour accompagner et soutenir les patients et leur entourage au plus près de leur lieu de vie.

- COPIL « EXPERIMENTATION DES URGENCES PSYCHIATRIQUES »

Paul Lambert et Brigitte Delphis se sont présentés à une réunion en réponse à une convocation de l'ARS, réunion qui de fait a été annulée faute de la présence des secteurs de psychiatrie.

Il conviendrait d'avancer sur ce sujet, en particulier parce que les orientations vont dans le sens de la mise en place du soin au plus près du lieu de vie de la personne, en tenant compte de son environnement, ce qui est très loin d'être le cas actuellement, malgré la demande des familles qui vivent encore des entrées dans le soin de leur proche sur un mode traumatisant pour ce dernier ainsi que pour l'entourage (SDT : recours à la police, attente d'un drame...).

➤ **CDSP**

Bernard Charpentier représente la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis dans cette instance.

Dans les établissements de santé

• EPSVE (Etablissement Public de Santé de Ville-Evrard)

Jean-Paul Le Bronnec participe au Conseil de surveillance de l'établissement en tant que RU (représentant des usagers).

Paul Lambert est représentant des usagers à la CDU (Commission des usagers), mais participe également à d'autres instances au sein de l'établissement. René Acomat l'a rejoint en tant que suppléant à la CDU :

- COPIL Qualité
- Commission Culture à l'hôpital
- Groupe de travail Education thérapeutique du patient
- Travail en lien avec l'équipe ELSA du pôle CRISTALES
- Plateforme de recherche
- Réunions de secteurs Psy/familles
- Comité Local d'Ethique où il est membre du collège 4.

• CHIRB (Centre Hospitalier Intercommunal Robert Ballanger)

Brigitte Delphis est présente en tant que RU au Conseil de Surveillance, mais a quitté la CDU où Georges Oger l'a remplacée mandaté par l'Unafam.

Le CHIRB ayant intégré le GHT Nord Est, nous sommes en attente de savoir si Georges Oger va intégrer la CDU du GHT où il conviendrait qu'un Représentant des Usagers puisse représenter la psychiatrie. Cette inquiétude est fondée sur le fait que lors de la présentation du projet de GHT en Conseil de surveillance, il n'était pas mentionné la

présence nécessaire de psychiatres au sein de la Commission médicale du GHT ce que Brigitte Delphis a souligné et qui a été corrigé depuis.

- **Maison de Santé d'Epinay**

Françoise Gourdon est membre de la CDU de l'établissement.

- **Centre Jean Macé à Montreuil**

Monique Dubost est membre de la CDU de l'établissement.

- **Clinique de l'Alliance (Groupe ORPEA)**

Brigitte Delphis participe à la CDU de l'établissement, mais aussi à certaines réunions du CLIN ou comité d'Ethique. Cependant, Safia Ouadah, membre du bureau de l'Unafam, a quitté la CDU en cours d'année 2016.

Autant au CHIRB qu'à la Clinique de l'Alliance, si les réunions de CDU fonctionnent bien, il est à déplorer le manque d'implication du corps médical dans le travail de l'instance et une méconnaissance d'une réelle culture de la médiation car il faut souligner qu'aucun médiateur, médical et non médical, n'a reçu de formation à cette pratique.

Dans les communes

CLSM ET RESAD

Compte tenu de l'implication des bénévoles, il conviendrait d'établir un rapport d'activité spécifique de chaque représentation de l'Unafam dans les **CLSM (Conseils Locaux de Santé Mentale)** et les **RESAD (Réseau/Réunions d'Etude des Situations d'Adultes en Difficulté)** des communes du département, mais nous nous limiterons à en établir un tableau qui recense notre présence.

PRESENCE DE L'UNAFAM DANS LES CLSM ET RESAD DU DEPARTEMENT EN 2016

| Commune | CLSM (coordinatrice/teur) • présence de l'Unafam | Représentant(e) du secteur psy | RESAD (coordinatrice/teur) • présence de l'Unafam | ASV | Nom représentant(e) Unafam 93 |
|---|--|---|--|---------------------------------|--|
| Sevran | | Dr Maurel Psy C | Eliane Boutmy • | | Safia Ouadah/B.Delphis |
| Villepinte | | Dr Pachoud (CMP) Dr Selma : intérim psy A | Isabelle Baudières • | | Brigitte Delphis/S.Ouadah |
| Tremblay-en-France | Fariza Moumène • | Dr Belhadj Psy B | Isabelle Cimatti • | | Brigitte Delphis/S.Ouadah |
| Aulnay-sous-Bois | M. Babbini-Belrhomari | Dr Azibi Psy A | | | Safia Ouadah/B.Delphis (une rencontre avec le coordinateur, mais pas de réunion programmée pour l'instant) |
| Aubervilliers | Rabha Rahmani | Dr Abaoub-Germain G06 | | | Elizabeth Tuttle – Paul Lambert (participation au forum santé) |
| Stains | Kassem Khaldi | Dr Mouaffak G04 | | | |
| Villetaneuse Pierrefitte-sur-Seine Epinay-sur-Seine | CLSM en cours de création | Dr Gastal G03 | 1 RESAD une fois par mois à tour de rôle dans chaque commune • | Lucille Quiniou Laurie Cornu | Sylvie Tallot |
| Saint-Ouen | Elise Longé • | Dr Beaucousin G02 | | | Sylvie Tallot |
| Saint-Denis | Stephan Jung • | Dr Stamatiadis G01 | | | Sylvie Tallot |
| Romainville | | Dr Zagury G11 | Catherine Lehoux CCAS • | | René Acomat |
| Rosny-sous-Bois | Céline Carles | Dr Vassal G09 | Céline Carles • | | Paul Lambert |
| Bondy | Jean-Jacques Remond • | Dr Chaltiel G14 | Jean-Jacques Remond • | Anne Brissard | Paul Lambert |
| Pavillons-sous-Bois | Cristiane Zachariou • | Dr Chaltiel G14 | Christiane Zachariou • | | Brigitte Delphis |

PRESENCE DE L'UNAFAM DANS LES CLSM ET RESAD DU DEPARTEMENT EN 2016

| Commune | CLSM (coordinatrice/teur) • présence de l'Unafam | Représentant(e) du secteur psy | RESAD (coordinatrice/teur) • présence de l'Unafam | ASV | Nom représentant(e) Unafam 93 |
|---------------------|--|-----------------------------------|---|--|------------------------------------|
| Villemomble | | Dr Vassal G09 | Mme Nicole Maguet (SSD) • | | Paul Lambert |
| Bobigny | | Dr Linarès G13 | | Bernard Serre | René Acomat/JP Le Bronnec |
| Pantin | | Dr Linarès G13 | | Isabelle Granger | JP Le Bronnec/René Acomat |
| Drancy / Le Bourget | | Dr Slama G05 | | Cécile Wartelle | Jean-Paul Le Bronnec |
| Bagnolet | Travaux en cours CLSM | Dr Victor G12 | | Amélie Rouxhet (remplacée par Aïssa Amraoui) | Jean-Paul Le Bronnec/Roger Frey |
| Montreuil | Dr Topuz • | Dr Pécot G10 | Dr Topuz • | | JP Le Bronnec/J Geertsman |
| Noisy-le-Grand | | Dr Lechner G18 | « Concerto » • | Sophie Mismetti | Lucien Petot |
| Vaujours | | | | | Georges Oger (CCAS) |

Sur Livry-Gargan, partenariat réactivé par l'arrivée de Coralie Channel, responsable santé publique et handicap à la mairie.

Interview de Brigitte Delphis sur les ASH (Actualités Sociales Hebdomadaires) dans le cadre d'un dossier : « Les Conseils Locaux de Santé Mentale : Outils démocratiques ? » (Annexe IV)

Notre partenariat avec l'UDAF

Jean-Paul Le Bronnec est administrateur au CA de l'UDAF 93 et membre de la commission logement. Brigitte Delphis participe aux travaux de la commission santé.

L'UDAF assure un soutien logistique constant auprès de notre délégation :

- Prêt d'une salle pour les réunions de bureau (en semaine) : 20 dans l'année ;
- Prêt d'une salle pour les réunions de bénévoles (en semaine) : 11 dans l'année ;
- Prêt d'une salle pour les cafés-rencontres et l'assemblée annuelle (le samedi après-midi) ;
- Photocopies au Service des relations avec les associations de nos invitations pour les cafés-rencontres, du rapport d'activité et d'orientation, et pour des besoins spécifiques comme le document psy-justice ;
- Prêt d'un bureau pour nos accueils sur rendez-vous.

Notre présence régulière au sein des locaux de l'UDAF favorise également des échanges informels particulièrement utiles pour tout ce qui concerne la protection des majeurs. Lorsque des problématiques exigent davantage d'explications ou d'informations, nous apprécions la disponibilité de nos contacts sur les questions d'accompagnement social, mais aussi de logement, etc.

Enfin l'UDAF reste depuis de nombreuses années un partenaire de la Semaine d'Information sur la Santé Mentale.

2. Nos actions d'information et de déstigmatisation

Contribution à des projets de recherche ou d'expérimentation en santé mentale

➤ **Psycho-éducation en direction des parents d'enfants adultes souffrant de schizophrénie**

Nous avons continué en 2016 notre collaboration avec l'équipe du centre de psychothérapie du secteur 3 de Ville-Evrard (Dr Kalalou) qui nous associe au programme de psycho-éducation (appelé "groupe multi-familles") à destination des parents d'un enfant adulte souffrant de schizophrénie. Le but de ces réunions est de donner la parole mais surtout d'informer les familles sur la maladie qui touche leur enfant ou frère ou sœur, de leur proposer des outils pour mieux gérer la relation avec leur proche malade ou encore de les informer de tout l'appareil social et législatif qui existe autour de la maladie. Le programme consiste en 7 séances de 2 h, sur un format donc moins dense que le modèle Profamille. L'Unafam 93 était invitée à venir présenter ses activités au cours de la dernière réunion.

Les retours des familles sur ce programme sont très positifs, avec cependant le sentiment que ce n'est pas suffisant et qu'il conviendrait de proposer des sessions à plusieurs niveaux pour continuer d'avancer dans la compréhension du proche et dans sa communication avec lui.

Au titre de la déstigmatisation, de la communication et de l'information

➤ **LA SISM (SEMAINE D'INFORMATION SUR LA SANTE MENTALE)**

La délégation coordonne le COPIL d'organisation de la conférence départementale des SISM où sont représentés la DT ARS, les services concernés du conseil départemental, l'EPSVE, le CHIRB, RIVE, l'UDAF où nous sommes rejoints chaque année par de nouveaux partenaires en fonction du thème, et où s'affirme la présence des coordinateurs des CLSM qui le souhaitent.

Le thème des SISM 2016 était « Bien dans sa tête, bien dans son corps ».

La conférence départementale s'est déroulée à la Bourse du travail de Bobigny pour écouter des interventions sur la prise en charge somatique des personnes vivant avec un trouble psychique, mais aussi autour de témoignages de compétitions, expérimentations et dispositifs existant sur le département aussi bien à l'hôpital que dans la cité.

Nombre de participants : 190 personnes ont participé à la conférence 2016 dont 24 intervenants (contre 138 en 2015). 116 venaient pour la 1ère fois
Plus du tiers des participants viennent chaque année.

30 communes du département sont représentées (plus 5 communes d'Ile-de-France).
Beaucoup de psychologues (21%) ainsi que d'assistantes sociales (21 %) également et 16 % d'éducateurs.

53 structures étaient représentées parmi les personnes présentes dans la salle plus 10 autres institutions représentées par les intervenants et modérateurs soit un total de 63 institutions.

43 % des participants viennent principalement des 3 structures suivantes :

CD 93, EPSVE et Unafam 93.

Ensuite 5 blocs se dégagent :

- Les services des villes (CCAS, mission handicap, service social...) : 16 villes – 17,9 % des participants ;
- Les structures d'accompagnement (SAVS, SAMSAH) : 3 structures – 13,7 % des participants ;
- Les structures liées au logement/hébergement : 5 structures – 4,75 % des participants ;
- Les structures d'insertion : 5 établissements – 3,1 % des participants ;
- Les structures de travail adapté (ESAT...) : 4 établissements – 2,6 % des participants ;
- Institutions divers : 17 structures – 12,6 % des participants. Autres (Etudiants, stagiaires) – 2,1 % des participants.

➤ **RIVE (REFLEXION INSTITUTIONNELLE VILLE-EVRARD)**

Chaque année, l'Unafam est invitée à apporter sa contribution à ces deux journées de réflexion.

Sur le thème du vieillissement, la déléguée départementale est intervenue à partir des témoignages de familles concernées par la prise en charge d'un frère ou d'une sœur au décès des parents (texte en annexe III).

➤ **FORUMS ASSOCIATIFS**

Nous étions présents à Bobigny, Montreuil et Montfermeil.

➤ **FORUM SANTE**

Nous étions présents à Drancy, Livry-Gargan, Aubervilliers, Montreuil, Epinay, Bobigny, Rosny, Villemomble/Gagny, Noisy-le-Grand.

- Ciné-débat dans le cadre d'un forum santé :
 - Noisy-le-Grand : autour des troubles bipolaires et du film « Daddy cool » ;
 - Montreuil : autour du film « Take shelter ».

➤ **ACTIONS DIVERSES**

- Porte ouverte hôpital MCO André Grégoire Montreuil.
- Rencontre avec Hélène Davtian et l'équipe du relais des Parents à Pantin le 10 février.
- Intervention à trois voix, coordinatrice, psychiatre et bénévole Unafam sur le CLSM des Pavillons-sous-Bois à la journée de concertation en santé mentale Pierrefitte/Epinay le 7 décembre.
- Stand à la journée Ma P'tite Folie à Saint-Ouen le 15 octobre.
- CROSS de Ville-Evrard.
- Intervention à la réunion du pôle psychiatrie du CH Robert Ballanger sur la demande en psycho-éducation des familles.
- Réflexion en CDU de l'EPS Ville-Evrard sur la création d'une maison des usagers.

➤ **LE SITE INTERNET ET LA PAGE FACEBOOK**

Lucien Petot, également vice-président de la délégation, a créé le site internet de la délégation et le met à jour régulièrement, tout en animant également la page facebook de l'Unafam 93 (86 amis à ce jour).

Le site internet de la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis (www.unafam93.org) a été mis en ligne en janvier 2011 avec pour objectifs :

- 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 ;
- De faciliter les échanges d'informations pour les adhérents et sympathisants en fournissant des informations spécifiques à notre département en complément du site national (adresses utiles, renseignements pratiques, agenda des activités de la délégation).

En 16 rubriques (73 pages), le site présente :

- Nos activités (l'accueil des familles, les groupes de parole, les cafés-rencontres, etc) ;
- L'organisation de la psychiatrie en Seine-Saint-Denis ;
- Les adresses utiles sur le département ;
- Les archives des bulletins ;
- Publications ;
- Des fiches pratiques ;
- Des diaporamas et vidéos sur les événements auxquels nous participons... (23 diaporamas – 968 photos, 13 vidéos).

Ce site est aussi un portail qui comporte de nombreux liens vers les sites spécialisés (hôpitaux psychiatriques, CD 93, MDPH, CAF, autres sites Unafam, etc) et des documents téléchargeables.

a) Début janvier 2017, la fréquentation du site était la suivante :

En 6 ans, date de la mise en ligne, le site compte :

- Un cumul de **103 950 visiteurs total** (la barre des 100 000 visiteurs à été franchie début novembre 2016) ;
- Pour l'année 2016, le site a eu **21 968 visiteurs** (20 250 en 2015) soit une augmentation de 8,5 % en un an ce qui représente 1830 visiteurs par mois en moyenne ou 60 visiteurs par jour (Pic de 2455 visiteurs en octobre 2016 et 209 visiteurs sur une seule journée – le 12 novembre) ;
- Le nombre **total de pages consultées est de 280 870** (cumul) ;
- **61 269 pages** ont été consultées sur l'année (9097 pages de plus qu'en 2015) soit une augmentation de plus de 17,5 % en un an ce qui représente 5105 pages vues par mois en moyenne et 168 par jour (Pic de 5665 pages en octobre et 475 pages sur une seule journée – le 30 octobre).

Pages consultées

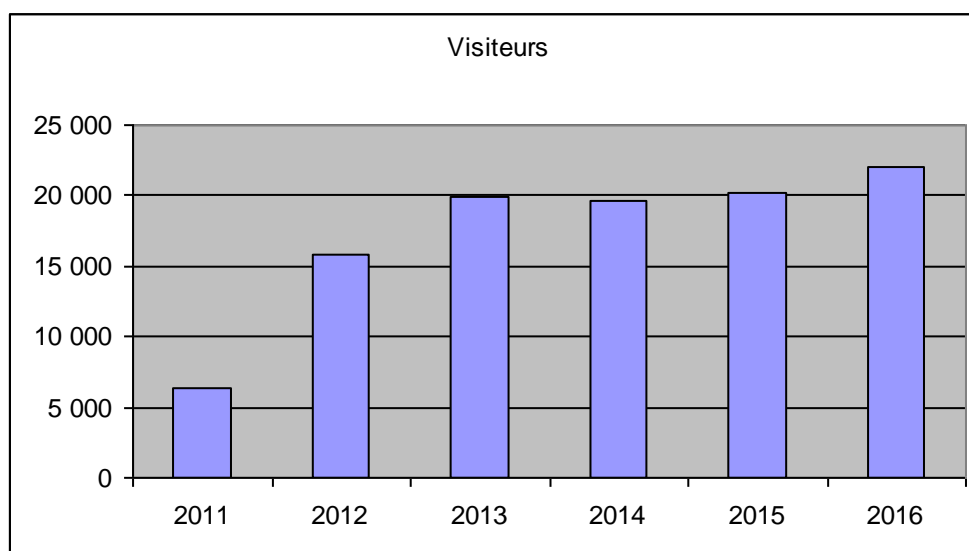
Les pages ou rubriques les plus consultées sont (par ordre décroissant) :

- Psychiatrie 93/organisation de la psychiatrie en Seine-Saint-Denis ;
- Fiches pratiques/carte améthyste, AAH ;
- Agenda/Actualités/événements ;
- Adresses utiles en Seine-Saint-Denis ;
- Les Groupes d'Entraide Mutuelle - GEM/L'Entre-temps, Bol d'air ;
- Qui sommes-nous ? ;
- Les Semaines d'Information sur la Santé Mentale – SISM ;
- Groupes de parole ;
- Activités/cafés-rencontres ;
- Accueil des familles.

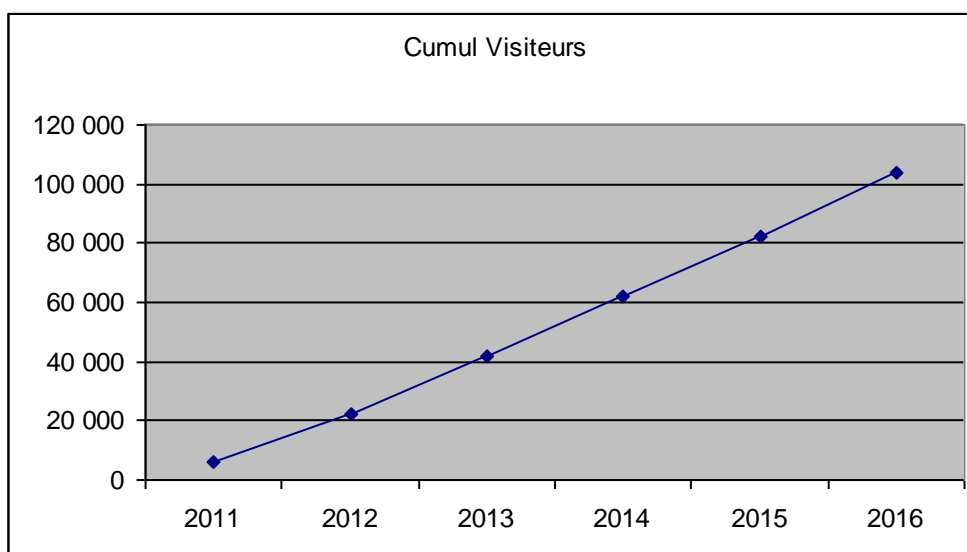
Graphiques de la fréquentation du site internet www.unafam93.org

Visiteurs*

| | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 |
|------------------|-------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Visiteurs | 6 400 | 15 800 | 19 850 | 19 683 | 20 249 | 21 968 |



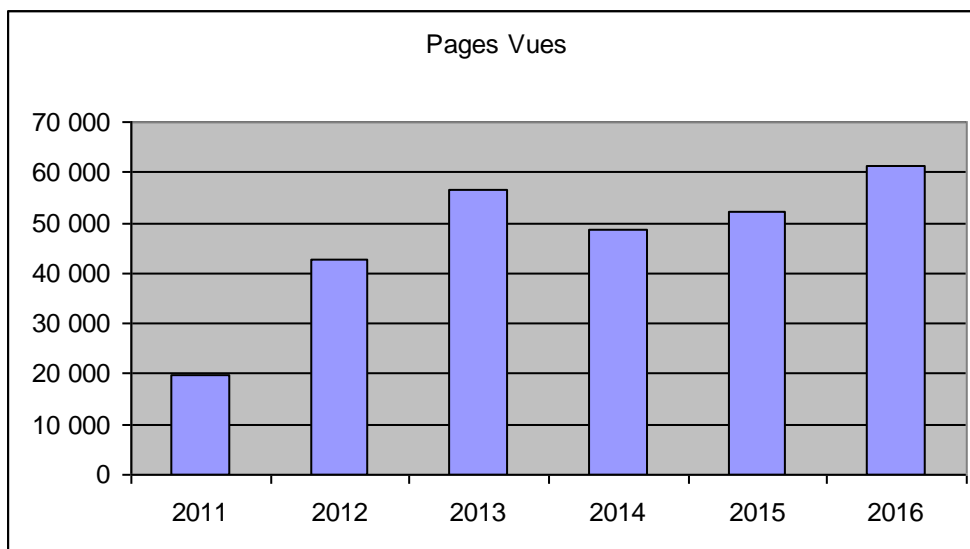
| Cumul | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 |
|------------------|-------|--------|--------|--------|--------|---------|
| Visiteurs | 6 400 | 22 200 | 42 050 | 61 733 | 81 982 | 103 950 |



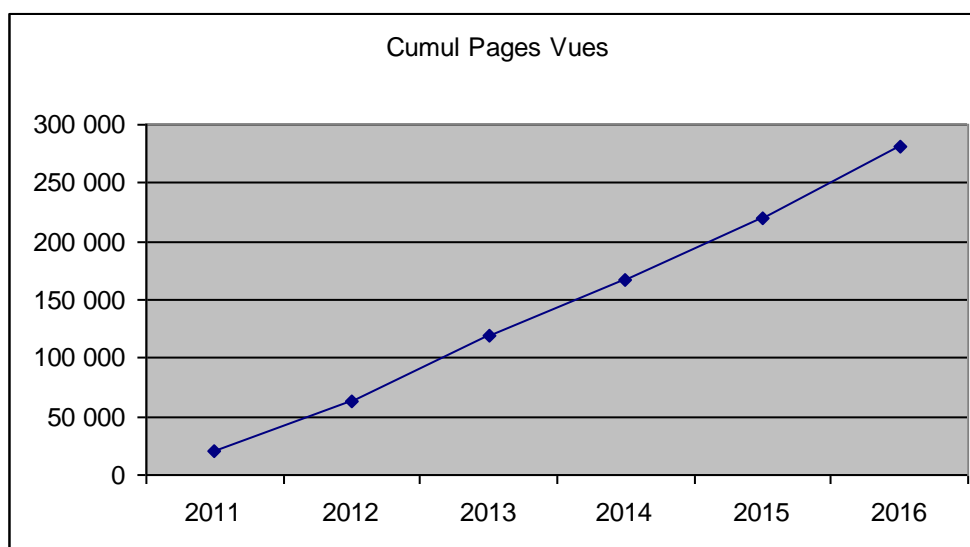
Visiteurs* : chaque "visiteur" est comptabilisé une seule fois par jour

Pages Vues

| | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 |
|-------------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Pages Vues | 19 890 | 42 625 | 56 380 | 48 534 | 52 172 | 61 270 |



| Cumul | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 |
|-------------------|--------|--------|---------|---------|---------|---------|
| Pages Vues | 19 890 | 62 515 | 118 895 | 167 429 | 219 601 | 280 870 |



➤ LE BULLETIN

Les bulletins sont réalisés par un comité de rédaction qui a fait le choix, aucun bénévole de la délégation n'étant journaliste, de s'en tenir à relater l'activité de la délégation.

LES SOMMAIRES DE L'ANNEE 2016



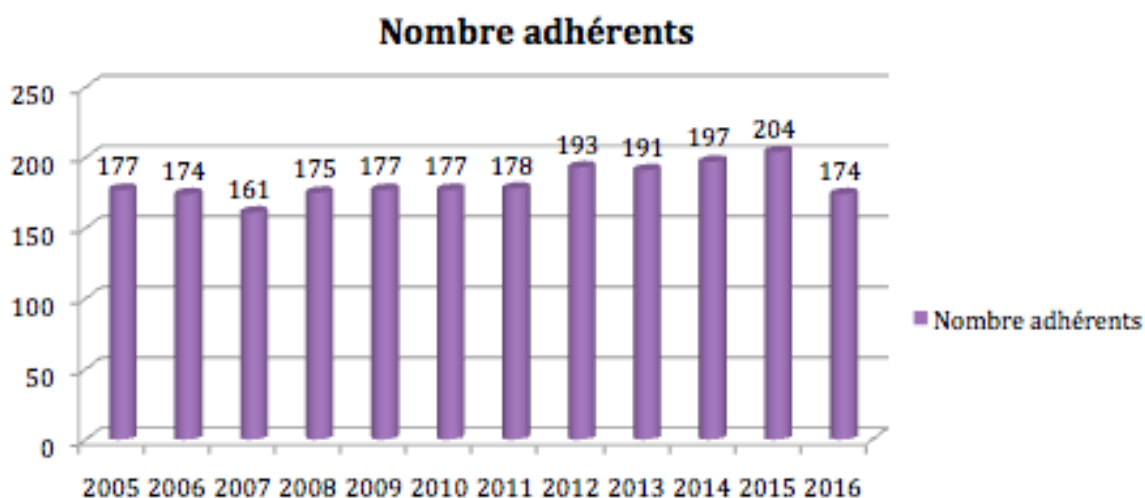
Les bulletins sont imprimés par le service de reprographie de l'EPSVE et sont envoyés par voie postale à chaque adhérent à jour de sa cotisation, mais sont aussi consultables sur le site de l'Unafam 93. Les liens vers les bulletins consultables en ligne sont envoyés par mail au moment de leur publication aux professionnels partenaires de la délégation afin de leur permettre de mieux connaître les activités de notre délégation.

Le choix de maintenir le mode de communication par voie postale perdure car il nous permet de garder le contact avec nos adhérents qui ne seraient pas familiers de l'usage d'internet, en particulier les adhérents âgés.

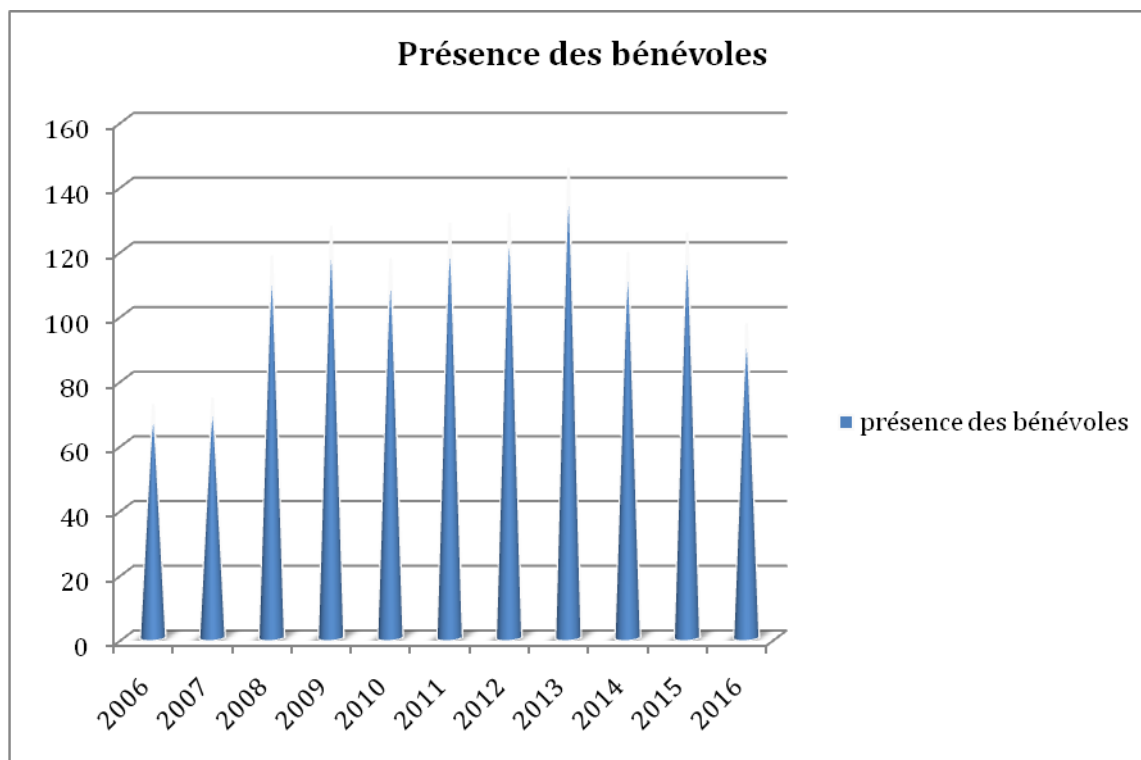
D. La délégation Unafam de Seine-Saint-Denis

1. Les adhérents

Nous avons fait le choix cette année d'indiquer le nombre d'adhérents après actualisation du fichier par l'Unafam (siège) du paiement de leur adhésion. En conséquence, le chiffre d'adhérents est en baisse, ce qui ne préjuge pas du résultat après actualisation en 2017, un chiffre dont nous ne disposons pas à ce jour.



2. Les bénévoles



Nous devons faire face au renouvellement des équipes : des bénévoles déménagent en province, d'autres quittent 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.

C'est pourquoi il importe de former les « nouveaux », grâce aux 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 œuvrer 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.

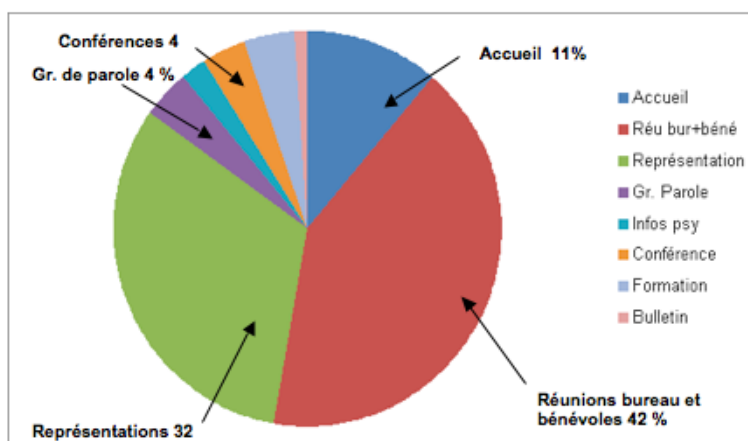
Ces représentations graphiques font apparaître l'évolution de la participation des bénévoles aux réunions de coordination. En réalité ce chiffre diminue, mais il n'est pas pour autant le signe d'une moindre activité de la délégation car les bénévoles sont amenés à se déployer de plus en plus, en particulier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

Répartition des heures bénévoles 2016 en %

| | |
|--|-------------|
| Accueil + suivi des familles | 11 % |
| Coordination des membres du bureau et des bénévoles (Réunions bureau, bénévoles, groupes de travail : psy et justice, logement, communication, site Internet, trésorerie, Unafam IdF, etc) | 42 % |
| Délégations/ Représentations dans les institutions Régionales : ARS (Conférence de territoire) Départementales : MDPH, hôpitaux psychiatriques, CD 93 Locales : CLSM, RESAD, Forums associations, Forums santé, etc) | 32 % |
| Groupes de parole Aulnay, Montreuil, Neuilly/Marne, Saint-Denis | 4 % |
| Groupes d'Informations et d'échange avec secteurs psy Dr Pécot – Dr Chaltiel – Dr Vassal - Dr Favre - CHIRB | 2 % |
| Conférences (Café-rencontre + SISM) | 4 % |
| Formation/ information des bénévoles et accueillants | 4 % |
| Bulletin de liaison Parution : 2 à 3 Numéros/an | 1 % |

85 % de nos activités concernent la représentation + les réunions de coordination de bureau et bénévoles plus les groupes de travail + l'accueil des familles.

15 % concernent les autres activités, c'est-à-dire les groupes de parole, groupes d'information et d'échanges avec les secteurs psychiatriques, les conférences et le bulletin.



Il s'agit là d'une tentative de représentation 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 grandement 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 documentaire ou internet, le tri et la réponse aux mails, 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.

Il nous faudrait affiner chaque domaine, 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 surveillance des établissements hospitaliers, notre présence dans les instances de la MDPH, de l'ARS DT 93, du Conseil départemental, 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.

3. L'équipe d'animation

Cette équipe de huit 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.

Les membres du bureau sont particulièrement attachés à ce travail collectif afin de répartir la charge de travail et d'en partager la responsabilité.

- | | |
|------------------------------------|-------------------------------|
| • Déléguée départementale | : Brigitte DELPHIS |
| • Vice-président | : Jean-Paul LE BRONNEC |
| • Vice-président/Secrétaire | : Lucien PETOT |
| • Trésorier | : Pierre-Marie MEYER |
| • Membres | : Sylvie TALLOT |
| | : Safia OUADAH |
| | : Paul LAMBERT |
| | : René ACOMAT |

Ce mode de fonctionnement permet entre autre aux membres du bureau de se relayer aux réunions des délégués de l'Île-de-France pour tous les sujets touchant à la région.

Le bureau accueille également ponctuellement Alix Niel, bénévole qui a suivi la formation référente emploi de l'Unafam, et travaille sur des sujets touchant la géronto-psy et le vécu spécifique des enfants de personnes vivant avec un trouble psychique.

4. L'assemblée annuelle

Chaque année, le bureau invite tous les adhérents pour rendre compte des activités de la délégation lors de l'année écoulée et présenter le bureau de l'année à venir.

En 2016, cette réunion a eu lieu le samedi 23 janvier en présence de 28 participants.

Nous y avons projeté le film de Cécile Philippin, « Vivre en ville », témoignages de leur quotidien autour des questions de logement, de santé, et d'activités par des personnes vivant avec des troubles psychiques.

Ce film a été particulièrement apprécié par les adhérents et a engagé un temps d'échanges entre les bénévoles et les adhérents de la délégation.

L'après-midi se termine habituellement par un moment convivial autour d'un buffet.

5. 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 la Présidente déléguée 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 de bureau et 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 nationale, par exemple lorsqu'il s'agit de les inscrire aux formations proposées par l'Unafam nationale.

La Chargée de missions incarne de fait la continuité des actions de la délégation compte tenu du renouvellement régulier des bénévoles, ainsi que du renouvellement régulier des délégués départementaux.

III. Rapport financier exercice 2016

Les traitements comptables sont effectués par le siège de l'Unafam, à partir des données saisies dans le logiciel SAGE. Le compte d'exploitation et le bilan ne seront disponibles que courant mars.

Pour mémoire, nous avons terminé l'exercice 2015 avec un résultat de 2045,64 € (1310,04 € en 2014), et une trésorerie de 10421,12 €.

Cette année, les ressources financières ont permis de réaliser l'ensemble des projets et de répondre aux frais de fonctionnement de la délégation.

Nous avons dépensé un peu moins que prévu, le budget 2016 était de 15,260 € et nous avons dépensé 14,075 € soit un écart de 1,185 € avec des ressources de 14,988 €.

Ce qui augure un résultat positif encore cette année.

MOUVEMENTS DE TRESORERIE

DEPENSES

Les principaux postes sont les suivants :

- Les honoraires des psychologues des groupes de paroles : 5980 € pour 5500 € budgétés. L'écart est expliqué par la mise en place d'un nouveau groupe de parole ;
- Les frais de déplacements des bénévoles et frais de réception : 5216 € pour 4700 € budgétés ;
- Les frais administratifs (affranchissements, téléphone, fournitures...) : 1824 € pour 2450 € budgétés ;
- Les frais de publicité et communication (dépliants, cartes de visite, affiches) : 180 € pour 2100 € budgétés.

RECETTES

Les recettes ont été de 14988 €.

Les principaux postes sont les suivants :

- Participation pour les groupes de parole : 1034 € contre 119 5€ en 2015 ;
- Les subventions communales : 1755 € contre 1105 € en 2015 avec une subvention de la ville de Montreuil ;
- La subvention de l'ARS est sans changement soit 5700 € en dernière année d'accord triennale ;
- A noter la subvention du Conseil départemental de 2500 € en baisse de 500 € ;
- La participation de l'UDAF pour 2015 versée sur 2016 est de 775 € ;

- Le montant de la quote-part des cotisations au titre de l'année 2015 s'élève à 2740 € pour 2610 € l'année dernière ;
- Les dons sont de 285 €.

Le solde de notre trésorerie (compte bancaire + caisse au 31/12/2016 est de 12 962,65 €.

Des écritures concernant 2016 seront traitées sur 2017, cela ramène notre trésorerie à 11 389,20 €.

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

Nous avons maintenant 5 communes, sur les 40 que compte la Seine-Saint-Denis, qui nous subventionnent.

IV. Budget prévisionnel exercice 2017

Le budget 2017 a été évalué en légère augmentation par rapport au précédent soit 16 900 €.

Il tient compte de la réalité des dépenses prévisibles pour 2017 avec l'augmentation des prestations des psychologues. Nous espérons que la négociation de la nouvelle convention pluriannuelle de l'ARS nous permettra d'équilibrer ce budget.

| BUDGET 2017 | | | | | | | |
|------------------------|------------------------------|--------------|--------------|---------------------|------------------------|--------------|--------------|
| 60-ACHATS | | 1000 | | 70-VENTES | | 1400 | |
| | Fournitures | | 800 | | Livres | | 100 |
| | Livres autres | | 200 | | Groupes de parole | | 1300 |
| 61-SERVICES EXTERIEURS | | 1110 | | 74-SUBVENTIONS | | 12200 | |
| | Location salle | | | | Réserve parlementaire | | |
| | Assurance | | 110 | | ARS | | 7000 |
| | organisation SISM, colloques | | 1000 | | Conseil Général | | 2500 |
| 62-AUTRES SERVICES | | 14790 | | | Communes: | | |
| | EXTERIEU | | | | Vaujours | | 300 |
| | Honoraires psy Gp de Parole | | 7000 | | Bobigny | | 600 |
| | Téléphone | | 500 | | Aulnay sous bois | | 250 |
| | Affranchissement | | 1100 | | Noisy le Grand | | 400 |
| | frais bancaire | | | | Montreuil | | 450 |
| | Déplacements Mission | | 3500 | | UDAF | | 700 |
| | Formation | | 150 | | | | |
| | frais reception | | 1000 | | | | |
| | Services bancaires, autres | | 10 | 75-AUTRES PRODUITS | | 3300 | |
| | Publicité, communication | | 1430 | DE GESTION COURANTE | Reprise sur provisions | | |
| | cotisation | | 100 | | Cotisations | | 2800 |
| | | | | | Dons | | 500 |
| TOTAL CHARGES | | 16900 | 16900 | | | 16900 | 16900 |

V. Projet d'orientation 2017

a. Les orientations stratégiques pour l'Unafam :

LE VOLET "HANDICAP PSYCHIQUE" DE LA STRATÉGIE QUINQUENNALE DE L'ÉVOLUTION DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE DÉVOILÉ

L'Unafam a pris part à l'élaboration du volet spécifique "handicap psychique" de la stratégie pluriannuelle de l'offre médico-sociale 2017-2021 en participant au comité de pilotage mis en place en septembre 2016 par Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion (cf Lettre de la Présidente n°44).

La présentation des axes retenus par le Gouvernement vient d'être publiée. Les travaux de concertation menés durant l'automne 2016 ont ainsi permis de définir sept axes stratégiques :

1. Prendre en compte la **spécificité du handicap psychique** dans la mise en œuvre des politiques de santé mentale.
2. Déployer et accompagner la mise en

œuvre d'un **parcours global coordonné** pour les personnes en situation ou à risque de handicap psychique.

3. Prévenir et **réduire les situations de non-recours** initial ou après une rupture du parcours

4. Accompagner et maintenir l'**insertion des personnes en situation de handicap psychique** vers le logement et l'emploi.

5. Impulser une démarche pour **changer les représentations** sociales du handicap psychique.

6. **Faire évoluer les pratiques** des professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social

7. **Améliorer les connaissances.**

Il s'agit-là d'un document capital puisqu'il émane du **Gouvernement suite au Co-**

mité Interministériel du Handicap et non d'un ministère.

Ce volet comporte, en outre, de **nombreuses fiches actions détaillées, dans lesquelles l'Unafam figure comme association ressource.**

Par ailleurs, a aussi été rendu public le document "**Soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap**". Il a pour objectif de proposer des mesures de soutien aux aidants pour offrir une réponse adaptée à chacun. L'Unafam se félicite de l'implication du Gouvernement dans ces mesures visant à répondre aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques. Nos bénévoles, qui ont pris une large part dans cette avancée, seront attentifs à leur concrétisation.

© Unafam Lettre de la Présidente

b. Les orientations pour la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis

Compte tenu des moyens modestes de notre délégation, il nous paraît important de rester mobilisés sur nos missions d'origines, avec comme objectif d'améliorer encore les services que nous pouvons rendre aux proches des personnes vivant avec des troubles psychiques, mais aussi en agissant de manière encore plus efficace pour défendre les bonnes pratiques dans la prise en charge de nos proches, qu'il s'agisse d'une prise en charge médicale mais également sociale, des approches indissociables si on veut améliorer le parcours de vie de nos proches.

A ce titre, si nous voulons être en mesure de défendre au mieux les intérêts et les droits de nos proches, l'un des enjeux de cette année 2017 va certainement être de recruter davantage de bénévoles, une question qui reste épineuse, tant le travail qui nous est demandé exige des bénévoles d'être disponibles et formés aux missions qui les attendent.

De fait, il est prévu deux départs de bénévoles à l'horizon de l'été 2017, et le départ de la déléguée départementale au 1^{er} avril 2017, dont le remplacement est organisé car Paul Lambert, qui va lui succéder, est inscrit à la formation à la responsabilité qui doit se dérouler en deux sessions avant l'été.

• Les accueils

Il conviendra de trouver un autre lieu d'accueil sur le territoire de Saint-Denis car nous n'avons d'autre choix pour les familles de ce territoire que de les accueillir sur Bobigny.

Il faudrait renforcer l'équipe des accueillants, ce qui pose encore une fois la question du recrutement et de la formation des bénévoles.

- **Les groupes de parole**

Il nous faut assurer la pérennité des 4 groupes de parole existant, mais nous envisageons également la création d'un ou deux groupes supplémentaires, dont un groupe « Enfants de personnes malades psychiques » car actuellement les adhérents concernés se déplacent sur un groupe dédié à Créteil.

Le groupe de parole de Saint-Denis est encore à ce jour fragile dans sa composition, même si les réunions restent un repère solide pour les participants.

Il nous faut consolider notre relation avec la mairie de Saint-Denis, car les difficultés d'accueil à la Bourse du travail entravent nos efforts d'offrir un cadre rassurant à ce groupe de parole.

- **Les groupes rencontre et échange avec la psychiatrie**

C'est avec satisfaction que nous voyons cette pratique se diffuser, même si elle reste encore trop confidentielle.

Selon les endroits, nous ne sommes pas toujours en mesure de faire un réel bilan de ces réunions.

Sur le CHIRB, où nous assurons la coordination de ces rencontres, nous tenons à jour des feuilles d'émargement qui nous permettent d'observer la fréquentation de ces groupes, de garder le contact avec les participants, et de tenir compte de leurs demandes.

Il serait intéressant de généraliser cette pratique pour pouvoir faire des bilans de ces actions et en mesurer l'impact sur les participants.

Au-delà de nos missions d'accueil et de soutien des familles, nous restons mobilisés sur un certain nombre de dossiers qui touchent à l'amélioration de la prise en charge de nos proches, dont la qualité reste encore bien insuffisante dans trop de domaines. Il s'agit là de défendre leurs droits, mais aussi de défendre les droits de l'entourage des personnes malades psychiques dont le rôle d'accompagnateur est particulièrement difficile et complexe.

- **Le COPIL sur les Urgences psy**

Nous restons en attente de la suite qui sera donnée au travail engagé et restons mobilisés pour le faire aboutir afin que des mesures soient prises pour agir en prévention des rechutes et des hospitalisations.

Si l'accueil en urgence est nécessaire, il importe que des unités mobiles spécialisées soient mises en place pour intervenir auprès des malades où qu'ils soient et que les CAC soient la porte d'entrée partout sur le territoire.

Enfin, nous rappelons que la contention, la mise à l'isolement et la sédation excessive ne sont en aucun cas des outils de gestion des flux dans des situations d'Urgence psychiatrique où le respect que l'on doit au patient et la qualité de la relation humaine

que l'on entretient avec lui doit primer autant que faire se peut afin de créer les conditions favorables d'une entrée dans le soin.

- **La formation**

Il nous faut finaliser l'organisation de journées de formation aux troubles psychiques à destination des publics concernés, qui ne connaîtraient pas l'Unafam.

Au préalable, il nous faut envoyer en formation auprès de l'Unafam siège une des psychologues travaillant avec la délégation, et qui nous a déjà donné son accord, ainsi qu'un bénévole de la délégation qui travaillerait en binôme avec elle sur ce projet.

A ce jour, le binôme est formé, nous sommes en attente de date du service formation de l'Unafam pour inscrire ces deux personnes.

- **La création de structures d'accueil et d'accompagnement : SAMSAH, SAVS, Résidences accueil, FAM, MAS**

S'il y a eu quelques extensions de places de SAMSAH, il y a encore un gros déficit de structures d'accueil dans notre département. Le projet de la résidence accueil de Bobigny va entrer dans sa phase de construction, à Neuilly-sur-Marne le maire a donné son accord sur la destination d'un terrain pour la construction d'une résidence accueil. Mais il nous faut déplorer l'abandon du projet porté par l'association AEDE sur Drancy et le refus de la DRIHL de soutenir le projet pourtant bien avancé à Montreuil.

C'est un domaine où il nous faut œuvrer sans relâche pour interpeller les pouvoirs publics et mettre en lien les différents acteurs pour engager des réflexions communes sur des pratiques innovantes d'hébergement susceptibles de permettre à nos proches de s'intégrer dans la ville en tant que citoyens autonomes dans un environnement sécurisé.

Des contacts sont pris et demandent à s'approfondir avec le Conseil départemental, avec les secteurs de psychiatrie, avec des associations gestionnaires, des bailleurs, l'Udaf, des SAMSAH, au sein des CLSM pour avancer en concertation vers des solutions d'hébergement adaptées à la diversité des besoins de nos proches, et à la hauteur de ces besoins dans notre département.

La vice-présidente du Conseil départemental en charge de l'autonomie des personnes âgées, personnes handicapées doit annoncer prochainement l'organisation d'un COPIL sur le logement inclusif ou habitat adapté dont l'Unafam fera partie.

De plus, elle nous a annoncé la création d'un foyer de vie à orientation handicap spécifiquement psychique, dont le cahier des charges pour l'appel à projet doit nous être soumis pour observation.

- **L'accueil en Belgique de personnes handicapées psychiques**

Nous restons très attentifs aux conditions d'accueil de nos proches en Belgique dont les conséquences sur le plan administratif impliquent des situations confuses. Nous sommes également vigilants sur les conditions de retour en France des personnes sortant des structures de manière imprévisible, non préparée, et qui provoquent des ruptures de parcours touchant à la sécurité des personnes.

Les publics concernés font l'objet d'une priorisation de la MDPH dans le contexte du RAPT (Réponse Accompagnée Pour Tous).

Dans ce cadre, la délégation est associée aux travaux de la CESC qui ont pour vocation de réfléchir au déploiement d'un groupe opérationnel de synthèse pour veiller à la réalisation d'un plan d'accompagnement global sur la base du projet de vie des personnes concernées.

- **Education thérapeutique du patient**

Le Dr Yekhlief, chef du Pôle Cristales à l'EPSVE a évoqué la mise en place de programmes Profamilles en septembre 2017 (pour 10 à 12 participants), ce qui nous permettrait d'avancer sur l'éducation thérapeutique de l'entourage.

Cette démarche nécessaire viendrait évidemment compléter le travail sur l'éducation thérapeutique du patient dont il nous faut bien constater qu'elle est très peu proposée sur les secteurs psychiatriques de notre département, pénalisant de fait en grande partie le projet de vie de nos proches qui seraient susceptibles d'en bénéficier.

La délégation est très attentive à ce que les programmes de psycho-éducation qui sont proposés aux familles tiennent également compte de leurs difficultés afin d'y répondre. Les familles n'ont pas vocation à compenser les carences en matière de structures d'accueil et d'accompagnement et ne sont pas des professionnels qu'il faudrait former aux bonnes pratiques de prises en charge d'une personne vivant avec un trouble psychique, même s'il convient de les aider à améliorer la communication avec leur proche, ainsi que leur compréhension de ses difficultés.

Un programme de psycho-éducation qui ne tient pas compte du parcours souvent douloureux qu'ont vécu les familles, et qu'elles vivent encore bien souvent, nous semble voué à l'échec s'il se contente de proposer une information sur les maladies et les traitements.

Les programmes de psycho-éducation doivent également aider les familles à ouvrir des perspectives en leur faisant connaître un réseau de ressources locales : groupes de parole, rencontres familles-psychiatrie, thérapie familiale, services sociaux, etc.

- **La CDSP**

Notre bénévole continue d'y participer, mais les activités de cette instance ont été suspendues provisoirement en cours d'année du fait d'un remplacement d'un juge et d'un psychiatre.

- **La collaboration avec le groupe de travail national « Exclusion – Prison »**

Paul Lambert, membre du bureau de la délégation, et animateur du groupe psy-justice dont le travail est à l'origine du document « Quand les troubles psychiques conduisent le malade en prison » a rejoint ce groupe de travail qui s'est donné comme objectif entre autre de créer un document-guide consacré aux dispositions à prendre par la famille lorsque son proche souffrant de troubles psychiques est l'objet d'une procédure pénale pour un délit dont il est suspecté d'être responsable. Des contacts sont pris également avec la gendarmerie, la justice, des avocats, pour sensibiliser à la réalité des troubles psychiques.

- **Concrètement nos projets en 2017 peuvent se décliner comme suit :**

- Participation au COPIL mis en place par le Conseil départemental sur l'habitat inclusif et adapté aux personnes vivant avec un handicap psychique (à ce jour date en attente) ;
- Participation à l'élaboration du cahier des charges d'un foyer de vie spécifique handicap psychique ;
- Création en partenariat avec le secteur sanitaire et des associations gestionnaires, ainsi qu'avec les résidents, d'outils adaptés à la résolution des problèmes en résidence accueil (où les codes réglementaires du médico-social ne sont pas adaptés) ;
- Partenariat avec la MDPH sur le déploiement du RAPT ;
- Partenariat avec la MDPH et la psychiatrie de secteur pour une meilleure évaluation du handicap psychique et l'élaboration des besoins à compenser pour les usagers ;
- Participation à la création de la commission santé mentale au Conseil territorial de santé, et la faire vivre avec tous les acteurs concernés dont les coordinateurs des CLSM ;
- Déploiement du projet psychiatrie santé mentale VE 93 à la communauté psychiatrique de territoire ;
- Valoriser les thérapies visant à la réhabilitation des personnes vivant avec un trouble psychique et favoriser leur accès : EPT, psycho-éducation, rééducation cognitive, gestion du stress, psycho-thérapie, etc ;
- Travailler sur le recrutement de bénévoles ;
- Accueillir au sein de la délégation des bénévoles orientés par la pédopsychiatrie pour les soutenir et les former au rôle de représentant des usagers (RU) et d'accueillants de ce public spécifique (création d'une antenne Unafam 93 enfants ados) ;
- Accompagner la création du GEM de Bondy. La délégation a été approchée pour être « parrain » de ce GEM et reste en attente de la confirmation de l'assemblée des usagers. Cette création porterait à cinq le nombre de GEM dans le département.

Sur tous ces projets, nous devons réaffirmer nos demandes formalisées par les nombreux documents que l'Unafam met à notre disposition :

- Recueil des bonnes pratiques pour l'accès à l'emploi ;
- Recueil de bonnes pratiques de prise en charge psychiatrique ;
- Les positions de l'Unafam en matière de soins et de recherche.
- Les préconisations de l'UNAFAM en matière d'accueil et d'accompagnement des personnes adultes handicapées psychiques dans des structures ou services conçus pour des personnes connaissant d'autres handicaps (Mixité des handicaps)

La légitimité de notre parole se fonde également sur les témoignages des familles que nous recevons en accueil, parfois des usagers eux-mêmes (même si c'est encore assez rare !), des expériences qui s'échangent également dans les groupes de parole, et qui nous permettent d'affiner la connaissance profonde que nous avons des difficultés de notre territoire, mais aussi de ses ressources.

Conclusion

L'efficacité de notre action dépend bien entendu de notre mobilisation, de notre détermination, mais également de la qualité du dialogue que nous entretenons avec nos partenaires professionnels du sanitaire, du médico-social, du social et des élus.

Nous savons que dans ce domaine, et bien que les choses s'améliorent, il y a encore beaucoup de réticences chez certains à entrer dans un dialogue avec l'entourage des patients.

Il ne nous appartient pas de convaincre ceux qui nous restent hostiles, mais d'aller vers ceux qui sont convaincus que la prise en charge d'une personne malade psychique doit être globale, que l'environnement de la personne joue un rôle, et que ce rôle, pour être positif et facteur d'amélioration, doit être soutenu par de l'information et de la formation.

C'est parce que nous accompagnons au long cours des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères, que notre expertise doit être reconnue par une psychiatrie qui soit à la hauteur des aspirations des malades et de leur famille.

Il ne nous appartient pas de juger de la pratique médicale, mais de sa pertinence dans le parcours de soin, au regard des besoins des proches malades, de leur famille et de leur entourage.

Nous resterons donc attentifs en 2017 aux dispositifs de soin mais aussi aux dispositifs sociaux que nous souhaitons voir se généraliser pour une meilleure inclusion de nos proches, citoyens de plein droit dans une cité qui les respecte.

Annexes*

Accès direct aux annexes :

<http://www.unafam93.org/pages/content/annexes-rapport-d-activites-2016.html>

Annexe I : Analyse des fiches accueil pour l'année 2016

<http://www.unafam93.org/medias/files/analyse-accueils-unafam93-2016.pdf>

Annexe II : Charte de fonctionnement des groupes de parole.

<http://www.unafam93.org/medias/files/annexe-1-fiche-d-accueil-groupe-de-parole.pdf>

Annexe III : Contribution à RIVE 2016 sur le thème du vieillissement en psychiatrie « Chronique d'une catastrophe annoncée : le décès des parents » Brigitte Delphis.

<http://www.unafam93.org/medias/files/intervention-rive2016-4.pdf>

Annexe IV : Interview de Brigitte Delphis par les ASH (Actualités Sociales Hebdomadaires) dans le cadre d'un dossier : « Les Conseils Locaux de Santé Mentale : Outils démocratiques ? ».

<http://www.unafam93.org/medias/files/clsm-ash.pdf>

*Les annexes sont disponibles à partir de la version numérique du rapport d'activité en accès libre sur notre site internet www.unafam93.org

Si un sigle vous échappe, consultez le lexique en ligne :

<http://www.unafam93.org/pages/lexique/lexique.html>



Table des matières

| | |
|---|-----------|
| I. RAPPORT MORAL | 2 |
| L'UNAFAM : POURQUOI ET POUR QUI ? | 2 |
| LES VALEURS DE L'UNAFAM | 3 |
| LA GOUVERNANCE DE L'UNAFAM | 3 |
| LA DELEGATION DE SEINE-SAINT-DENIS | 4 |
| II. RAPPORT D'ACTIVITES POUR L'ANNEE 2016 | 5 |
| A. AU TITRE DE L'ENTRAIDE | 7 |
| 1. Les accueils | 7 |
| 2. Les réunions « Comment ça va ? » | 9 |
| 3. Les réunions de supervision | 10 |
| 4. Les journées d'échanges Ile-de-France pour les accueillants | 10 |
| 5. Les groupes de parole | 11 |
| 6. Les groupes de rencontre et d'échange familles-psychiatrie | 12 |
| 7. Le groupe psy et justice | 14 |
| 8. Les cafés-rencontres | 14 |
| B. AU TITRE DE LA FORMATION | 15 |
| 1. Les formations Unafam | 15 |
| 2. Les formations CISS Ile-de-France | 15 |
| 3. Formations externes en direction des professionnels | 15 |
| C. AU TITRE DE LA DEFENSE DES INTERETS | 15 |
| 1. Le rôle de Représentant des Usagers | 16 |
| Dans les instances | 17 |
| Dans les établissements de santé | 19 |
| Dans les communes | 20 |
| Notre partenariat avec l'UDAF | 23 |
| 2. Nos actions d'information et de déstigmatisation | 23 |
| Contribution à des projets de recherche ou d'expérimentation en santé mentale | 23 |
| Au titre de la déstigmatisation, de la communication et de l'information | 24 |
| D. LA DELEGATION UNAFAM DE SEINE-SAINT-DENIS | 29 |
| 1. Les adhérents | 29 |
| 2. Les bénévoles | 30 |
| 3. L'équipe d'animation | 32 |
| 4. L'assemblée annuelle | 33 |
| 5. La Chargée de missions | 33 |
| III. RAPPORT FINANCIER EXERCICE 2016 | 34 |
| IV. BUDGET PREVISIONNEL EXERCICE 2017 | 35 |
| V. PROJET D'ORIENTATION 2017 | 36 |
| A. LES ORIENTATIONS STRATEGIQUES POUR L'UNAFAM | 36 |
| B. LES ORIENTATIONS POUR LA DELEGATION DE L'UNAFAM DE SEINE-SAINT-DENIS | 36 |
| Conclusion | 41 |
| VI. ANNEXES | 42 |