



Un autre regard

Le bulletin de liaison de la Seine-Saint-Denis

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

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



N° 4 – DECEMBRE 2012

Sommaire

- P. 2 / 3 Événement : Café-rencontre
avec l'Association des
Etablissements du
Domaine Emmanuel
- P. 4 Haïkus
- P. 5 Agenda
- P. 5 / 7 La journée sur les RESAD
- P. 8 La parole est à vous

Editorial

Déjà une année qui s'achève avec son lot de joies, d'espoirs déçus quelquefois, des raisons d'espérer toujours !

En effet, comment ne pas, pour une fois, se dire que le travail que nous faisons tous ensemble porte ses fruits ? Des témoignages d'associations qui créent des structures d'accompagnement pour nos proches, des mises en réseau avec des professionnels permettant à l'UNAFAM 93 de prendre une place de plus en plus importante dans les RESAD, une adhérente qui témoigne du voyage pathologique de son fils, des petits poèmes japonais qui se créent avec humour au GEM de Saint-Denis !

Rappelons enfin, le merveilleux site de l'UNAFAM 93 créé et mis à jour par un

de nos adhérents. N'hésitez pas à le consulter : vous y trouverez plein d'informations utiles et de nombreuses photos illustrant nos différentes activités.

Nous savons bien, autant les uns que les autres que nous vivons de grands moments de découragement mais que nos proches nous apportent aussi des instants de joie que nous devons saisir et apprécier à leur juste valeur.

On se dit : à l'année prochaine pour de nouvelles aventures et de nouvelles rencontres pour arriver à améliorer le quotidien et le devenir de nos proches.

Le Comité de Rédaction

participer

L'Événement

comprendre

coopérer

s'informer

mieux vivre dans la cité

A l'occasion du café-rencontre du samedi 13 octobre 2012 à Bobigny, l'Association des Etablissements du Domaine Emmanuel (AEDE) est venue nous présenter le fonctionnement de ses structures d'hébergement accompagné. Intervenants : Jean-Michel Turlik, directeur de l'ESAT des Muguets et du SAMSAH de l'Oranger ; Wassila Chabane, adjointe de direction de l'ESAT et du SAMSAH ; Youssef, éducateur spécialisé au Bourget ; Gilles Kubik, directeur de deux FAM en Seine-et-Marne.

L'Association des Etablissements du Domaine Emmanuel (AEDE) est une association de la loi de 1901, créée en 1954. Son siège social est situé à Hautefeuille en Seine-et-Marne. Elle représente 21 établissements et services, 550 salariés, 900 places.

Sur notre département, il existe deux structures au Bourget :

L'Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) des Muguets

L'ESAT est un établissement médico-social permettant aux personnes en situation de handicap, ne pouvant travailler en milieu ordinaire de travail, d'exercer une activité à caractère professionnel et socialisante tout en bénéficiant d'un suivi médicosocial dans un milieu protégé.

- Ouverture de l'établissement en juin 2009 au Bourget.
- Accueil et accompagnement de 130 travailleurs handicapés à partir de 18 ans ayant une décision d'orientation ESAT de la CDAPH.
- Personnes en situation de handicap mental ou psychique.
- Activités professionnelles : conditionnement, blanchisserie, entretien des espaces verts, entretien des locaux, restauration.
- Activités d'accès à l'autonomie et à la vie citoyenne : remue-méninges, partenariat médiathèque, informatique, sport, campagnes de prévention...
- Encadrement professionnel et éducatif : 16 personnes.

Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)

- Ouverture du service depuis le 1^{er} octobre 2010.
- Le service accompagne 40 personnes en situation de handicap psychique, à partir de 18 ans, manifestant une aptitude ou non au travail, vivant seules ou en couple dans un appartement de manière autonome ou au sein de leur famille.
- Il intervient sur 14 communes du nord-ouest du Département de la Seine-Saint-Denis : Bobigny, Aubervilliers, Drancy, Dugny, Epinay-sur-Seine, La Courneuve, Le Bourget, L'Île-Saint-Denis, Pantin, Pierrefitte-sur-Seine, Saint-Denis, Saint-Ouen, Villetaneuse et Stains.

Les objectifs généraux du service :

- Permettre à la personne d'exister en tant que sujet (acteur de sa vie) et citoyen (droits et devoirs) ;
- Proposer un accompagnement adapté dans le respect d'un projet de vie élaboré avec la personne ;
- Favoriser l'intégration sociale, scolaire et professionnelle ;
- Prévenir les risques d'isolement et de discrimination.

Quelques haïkus écrits en atelier d'écriture au GEM « L'entre-temps » de Saint-Denis

Un haïku est un petit poème japonais inventé par un certain Bashō (dynastie des Shōguns Tokufawa) au 17^{ème} siècle. L'haïku est composé de trois vers libres... le premier de 5 pieds, le deuxième de 7 pieds, le troisième de 5 pieds. Ce poème peut-être la trace fuyante d'un instant de bonheur, d'une pensée mélancolique mais aussi tout simplement ce qui arrive en tel lieu, à tel moment et souvent s'appuyant sur la nature, le temps, les saisons en portant son attention sur les détails infimes de la vie quotidienne.

*Paysans en chasse
Avec chiens carnassiers
Gibier en besace*

*Tout petit nuage
Génoise abricotée douce
Velouté désir*

*Miel d'abeilles doux
Coule sur ton corps alangui
Tendre au soleil d'août*

*Jus abricoté
Rempli d'asticots affreux
J'ai tout recraché*

*Son regard est noir
Dans les profondeurs de l'âme
Myopie du sens*

*Bizarre ce bazar
Loupe et monocle, je cherche
Lunettes de vue*

*Petit ver tout nu
Perdu dans grosse laitue
Ravivée d'acide*

*Aigre et douce vie
Amère destinée noire
Mais la vie est là*

Composés collectivement en atelier d'écriture le 17/09/2012
Participants : Marie-Hélène – Gérard – Michael – Any

AGENDA

Réunions des bénévoles à l'UDAF – 16 rue Hector Berlioz à Bobigny, à 14 heures, les jeudis 10 janvier 2013, 7 février et 7 mars.

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

Groupe de parole de Montreuil le mardi 8 janvier à 18 h
(35/37 avenue de la Résistance – Montreuil)

Groupe convivial de Saint-Denis les samedis 12 janvier et 2 mars à 11 h 30
(21 rue de la République)

Groupe de parole d'Aulnay-sous-Bois le samedi 12 janvier à 10 h
(78 rue Vercingétorix)

Groupe de parole de Neuilly-sur-Marne le samedi 12 janvier à 10 h
(EPS de Ville-Evrard – 202 avenue Jean Jaurès – RDC chapelle)

Rencontre avec le Docteur Pécot (Informations, échanges) à l'hôpital Robert Ballanger secteur Psy C - Aulnay-sous-Bois (contactez Virginie au 01.43.09.30.98)

L'Assemblée annuelle de la délégation aura lieu le samedi 26 janvier 2013. Venez nombreux pour échanger sur les orientations 2013 !

La manifestation dans le cadre de la **Semaine d'Information sur la Santé Mentale** se tiendra le vendredi 22 mars à la Bourse départementale du travail de Bobigny

Depuis sa mise en ligne, le site UNAFAM 93 (www.unafam93.org) a été visité 20 050 fois, 56 825 pages ont été consultées



Quelle place pour l'UNAFAM dans un RESAD ?

Une journée d'étude sur les Réseaux d'Evaluation des Situations des Adultes en Difficulté (RESAD) s'est tenue le 15 novembre à la bourse du travail de Bobigny. Jean-Paul Le Bronnec, Président-délégué de l'UNAFAM 93, est intervenu lors de cette journée. Vous trouverez, ci-après, quelques éléments forts de son intervention.

Comment répondre à cette question devant vous les professionnels, pour nous les bénévoles ? Il faut pour cela expliquer ce que vivent les familles avec leurs proches malades, et la vie des proches dans leurs familles ou en dehors.

Il faut dire ce qu'est l'UNAFAM, ce que ses bénévoles peuvent y faire, leurs connaissances de ces maladies qu'ils vivent au quotidien pour eux-mêmes et au travers des récits des familles et personnes malades qu'ils reçoivent.

Il faut indiquer le désarroi des professionnels confrontés comme nous, les familles, à des attitudes de personnes qu'ils ont du mal à comprendre.

Il n'est pas écrit sur la personne qui vient vous voir : « attention je suis malade psychique ! ».

Il faut indiquer ce que sont ces maladies bizarres et encore mal connues, comment se comporter en fonction des symptômes.

L'UNAFAM a réalisé avec la CNSA, l'UNCCAS et l'UNA une brochure à destination des professionnels que vous retrouverez sur notre site www.unafam93.org intitulé « L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique ».

La société a décidé il y a maintenant quelques dizaines d'années, de supprimer les asiles et de soigner les malades en ambulatoire dans la cité.

On a créé des structures sanitaires de proximité, et puis l'idée que le malade avait des capacités, et de s'appuyer sur elles pour le soin, a suscité un grand espoir. Traiter la maladie par la chimie, la parole et le social, voilà un beau programme.

Il y a eu des milliers de lits d'hôpitaux supprimés avec tout ce qu'il y avait autour et il n'y a rien eu de créé dans le social et le médico-social.

Résultat, on a laissé les malades dans leurs familles sans que celles-ci puissent être informées, formées, pour cette prise en charge, pour la compréhension de ces maladies déstabilisantes. Ce n'est donc pas par hasard si l'UNAFAM est née il y aura bientôt 50 ans. Elle a été reconnue, presque tout de suite, d'utilité publique, en mai 1968...

La question récurrente que se posent les familles et bon nombre de professionnels est celle de savoir : comment arriver à faire prendre en charge y compris par l'hospitalisation, une personne en grande souffrance, en crise, ou en repli complet sur elle ?

Nous sommes passés de la maltraitance asilaire, à de la maltraitance dans la cité. Stigmatisation des personnes malades, méconnaissance, honte, isolement des familles, éclatement de la cellule familiale, peurs, personnes malades isolées dans la rue, personnes non suivies médicalement, prison en lieu et place du soin, suicides, morts prématurées.

L'UNAFAM s'est donc organisée pour faire face.

Il a fallu soutenir les familles et déterminer les besoins fondamentaux pour les personnes malades.

L'expérience de la maladie pour un bénévole est en moyenne de 4 ans, car il faut au moins cela pour pouvoir prendre le recul nécessaire.

Il faut pouvoir parler de soi et de sa situation, avant de pouvoir s'investir et aider à son tour les autres.

Les formations viennent compléter cette évolution.

L'une des actions prioritaires, est l'accueil des familles.

Au bout de plusieurs années, un accueillant bénévole peut recevoir une centaine ou plusieurs centaines de familles.

Au cours de l'accueil, il écoute, la parole se libère.

La famille peut mettre des mots sur toute cette souffrance rentrée, jusqu'ici impossible à partager.

L'émotion s'exprime.

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

Il y a aussi toute cette culpabilisation, le reste de la famille qui ne comprend rien, qui donne des conseils, qui juge, le voisinage.

Mais il y a aussi tous les reproches adressés par la personne malade qui refuse très souvent d'admettre sa maladie.

Le bénévole peut tout entendre. Au cours de ce long monologue lors du premier accueil, il peut dire : « et bien pour moi aussi... ».

« Enfin cette écoute, cette compréhension, et puis ces connaissances des autres qui vivent avec des soucis analogues aux miens. Comment font-ils pour s'en sortir, durer ? »

Il faut du temps pour que ce dialogue devienne fructueux pour que la famille admette qu'il s'agit d'une maladie dont les origines restent encore inconnues.

Il y a des démarches à faire auprès des professionnels, et ce n'est pas anodin car cela impose des décisions difficiles à prendre en tenant compte de la volonté du proche, car il faut tout faire pour obtenir sa coopération et ce n'est pas toujours possible.

Tout le travail du bénévole va être de savoir comment orienter la famille vers les professionnels, sans être intrusif, ni instrumentalisé. Car il faut donner des pistes.

Bien entendu, tout cela ne peut se dérouler que dans une stricte confidentialité.

Ceci nous oblige à connaître tous les secteurs de la société, c'est-à-dire vous tous ici.

Et puis, il faut nous faire connaître, pour qu'à votre tour vous puissiez nous adresser les familles, pour les aider dans leur parcours.

Briser le silence ne suffit pas. Il faut apprendre le plus possible sur ces maladies.

Il existe plusieurs secteurs psychiatriques qui organisent des réunions d'information et d'échanges en coordination avec l'UNAFAM.

Le rôle de l'UNAFAM, c'est aussi un rôle de représentation des personnes malades et des familles dans les hôpitaux, cliniques, MDPH, Conseil général, ARS, villes... Ceci nécessite du professionnalisme induit par l'expérience accumulée.

Toutes ces situations recueillies, ces familles accompagnées au long de leur parcours, constituent une connaissance approfondie, et détermine ce qui doit être mis en œuvre pour une certaine autonomie des personnes malades, et une prise en charge de la famille dès le début des symptômes pour qu'elle comprenne, se soigne et soit dans un accompagnement adapté.

Le caractère évolutif et en dent de scie de ces maladies suppose une adaptation permanente de l'accompagnement.

Ces maladies se manifestent parfois dès la très petite enfance, à l'adolescence à la période jeune adulte, elles peuvent se déclarer plus tard ou encore à l'âge de la retraite.

Mais s'agissant de maladies chroniques, elles peuvent durer toute une vie.

Les familles nous indiquent les nombreuses démarches qu'elles ont effectuées auprès des professionnels. Elles frappent à toutes les portes, car la personne malade, elle, ne demande rien, ou bien ses demandes sont incohérentes et non adaptées, mais peuvent faire illusion.

Il peut y avoir de la violence, des démarches qui n'aboutissent pas, des rendez-vous où la personne ne vient pas ou à d'autres heures, des documents détruits ou perdus, des ruptures de droit, des plaintes du voisinage, la rupture d'un bail...

Voilà les raisons essentielles qui font que l'UNAFAM s'est mise en partenariat pour trouver des solutions adaptées et a privilégié la mise en réseau pour créer les conditions d'une approche globale de toutes ces situations.

Bien souvent les professionnels ne connaissent pas les actions que mènent les autres, mais surtout ils ne peuvent connaître le vécu et l'expérience des familles avec la personne malade.

La famille joue le rôle de veilleur au quotidien, pour elle, c'est 24h/24 et 7 jours sur 7. Lorsque nous invitons des professionnels à écouter leurs témoignages, avec leur accord, ils nous indiquent, tous qu'ils n'imaginaient pas de telles souffrances. « Comment font-ils pour tenir ? »

L'interaction est une réponse à des situations très complexes, ce que sont les maladies psychiques.

L'UNAFAM peut apporter des réponses, elle en a l'expérience, elle est amenée obligatoirement à s'adresser à de multiples professionnels et contribuer à trouver une solution adaptée à la situation de la personne, notamment, lorsqu'elle sort de l'hôpital pour éviter le retour à la case départ.

Chaque profession a des manières de travailler différentes, il existe des réglementations, une déontologie.

Pour l'UNAFAM le souci est que tous, puissent envisager, ensemble un parcours de soin, un projet de vie.

Tout cela ne peut s'envisager sans une connaissance complète de l'environnement familial et social.

La famille est une source d'informations cruciales.

Ignorer la famille, c'est compromettre l'avenir de la personne malade mais aussi de toutes ses composantes.

Le travail en réseau est horizontal, c'est-à-dire qu'il y a mise en commun des savoirs, un partage.

De par ses représentations et connaissances des différentes professions l'UNAFAM est en mesure de mettre du lien, et ceci engendre une dynamique.

Pour toutes ces raisons, les RESAD doivent réunir tous les partenaires de la cité, mais aussi et surtout l'UNAFAM.

L'analyse des situations ne peut s'effectuer que dans le respect mutuel, le secret partagé, mais aussi le respect de la personne ou de la famille qui a suscité cette analyse et que nous représentons.

L'UNAFAM promeut les RESAD, et cela depuis des années avec notamment Jean-Claude Davidson, l'ancien Président-délégué de l'UNAFAM 93. Avec Thierry Lacombe du Conseil Général, un travail a abouti à la Charte partenariale Santé mentale action médico-sociale.

Un RESAD ne peut fonctionner que dans un climat de confiance, et implique de mieux nous connaître, nous apprécier, même s'il existe encore ici et là des réticences, le but n'est-il pas d'apporter aux personnes dont il est question une amélioration ?

Pour terminer, Jean-Paul Le Bronnec a indiqué la projection d'un film, dans le cadre du Schéma départemental en faveur des personnes handicapées : « Les voix de ma sœur » réalisé par une bénévoles, film plusieurs fois primé et qui indique comment vivre avec une schizophrénie, comment en parler comment gérer le lien avec les soignants, avec les autres.

La parole est à vous

VOYAGE PATHOLOGIQUE

Mon fils est âgé de 28 ans et un diagnostic de schizophrénie a été posé il y a quelques années. Bien qu'il soit sous traitement, ses idées saugrenues ne disparaissent pas. Il n'assume pas sa véritable identité et tente de s'approprier celle d'un autre. Cet autre vivrait en Italie et serait le compagnon d'une chanteuse célèbre. En conséquence, il n'a de cesse de rejoindre celle qu'il considère comme sa compagne.

C'est ainsi que sorti de l'hôpital après six mois d'hospitalisation fin janvier, il est parti sans nous en aviser un jour de mars. Nous avons aussitôt signalé sa disparition au commissariat de police puisqu'il est majeur protégé. Nous sommes restés sans nouvelles pendant trois semaines jusqu'à ce que le consulat du Chili à Milan (mon fils est binational français et chilien) nous informe qu'il se trouvait là et insistait pour qu'on lui établisse un passeport à un nom autre que le sien.

Après avoir été admis à l'unité psychiatrique de Milan il a pu, grâce à ma compagnie d'assurance, bénéficier d'un rapatriement sanitaire. Il est donc retourné à l'hôpital de Seine-Saint-Denis. Il s'y trouvait encore fin août lorsque les médecins lui ont accordé des permissions à l'essai pour le week-end. La première permission s'était bien déroulée mais lors de la seconde permission il s'est enfui. Le samedi après-midi, sans nous aviser il a soudainement disparu de la maison. Nous avons informé l'hôpital puis la police après l'avoir cherché en vain dans le quartier.

De nouveau, deux jours plus tard nous avons reçu un appel téléphonique du Consulat du Chili à Milan pour nous informer qu'il était retourné en Italie et formulait la même demande que lors de son premier voyage pathologique.

Comment a-t-il pu voyager aussi loin d'autant plus que cette fois-là :

- il n'avait ni argent ni carte bancaire,
- il n'avait aucune pièce d'identité sur lui,
- il n'était vêtu que d'un pantalon et d'une chemise, n'ayant emporté aucun bagage, aucun vêtement.

Rapatrié en transfert sanitaire une seconde fois (toujours grâce à ma compagnie d'assurance parce que l'hôpital a considéré que pendant sa sortie il était sous la responsabilité des parents) il est de nouveau hospitalisé en Seine-Saint-Denis.

Mon fils m'a dit qu'il était parti sur un coup de tête, que ce voyage n'était aucunement prémédité. Il est tout simplement monté à bord d'un train et a su échapper à tout contrôle. A Milan, il a dormi trois nuits dehors avant d'être hospitalisé.

Le traitement ne semble pas faire régresser ses idées farfelues et lui-même n'a jamais admis qu'il était malade. Je sais qu'un jour il sortira de l'hôpital et que le risque est grand qu'il ne parte de nouveau vers une destination inconnue. Je ne suis pas sûre que ma compagnie d'assurance accepte de prendre en charge un troisième transfert sanitaire. Je me sens totalement impuissante et cherche à savoir s'il existe des clauses d'assurances spéciales pour ces voyageurs pathologiques.

Je suis sidérée mais aussi admirative devant cette faculté de voyager puis de survivre trois semaines dans des conditions aussi précaires. Lui-même admet qu'il était dangereux de dormir en pleine ville à la belle étoile mais ajoute aussitôt que je n'ai pas à « diriger sa vie ». Ses propos laissent entendre qu'il est prêt à repartir dès que l'occasion se présentera. Comment l'en empêcher et où s'arrête la protection que je dois lui offrir ?

Témoignage d'une adhérente de l'UNAFAM 93