

N° 3 – DECEMBRE 2013

Sommaire

- P. 2/3 : Evènement
Compte-rendu du café-rencontre sur la MDPH
- P. 4 : Scène de notre quotidien
Demande de forfait Améthyste
- P. 5/6 : Le GEM de Saint-Denis
- P. 6 : Le logement
- P. 7 : Illustrations
- P. 8 : Agenda



29 novembre 2013 : Rassemblement pour demander que la Santé mentale et les troubles psychiques deviennent Grande Cause Nationale en 2014

Editorial

C'est déjà la fin de l'année et les jours passent à très grande vitesse.

Cela nous amène à regarder en arrière : toutes ces réunions, avec des partenaires de plus en plus nombreux, des soignants, des travailleurs sociaux, avec les institutions.

Nous avons des projets qui se mettent en route en matière de logements pour nos proches la résidence-accueil de Villepinte est en pleine construction, son ouverture est prévue en juin 2014.

A Livry-Gargan, ce sont six appartements dans une maison-relai. A Bobigny, le projet de résidence-accueil pour 25 appartements a été voté en Conseil municipal. A Montreuil, le principe est accepté, reste l'obtention d'un terrain. A Neuilly-sur-Marne, l'hôpital de Ville-Evrard s'est engagé dans la même voie.

Des réunions avec les communes se sont multipliées pour établir les politiques des villes en matière de santé mentale. Nous avons besoin de bénévoles pour toutes les actions locales à mener et vous connaissez l'énormité des besoins non satisfaits.

Dans ce journal, vous pourrez lire les difficultés de la MDPH, mais aussi ce que nous demandons pour qu'elle prenne en compte la spécificité du handicap psychique tant méconnu.

Nous nous adressons à vous également pour que vous utilisiez les questionnaires spécifiques au handicap psychique lors du dépôt d'un dossier, ou le renouvellement d'une mesure.

N'hésitez pas à nous appeler pour les obtenir, ou téléchargez-les sur notre site www.unafam93.org.

Jean-Paul Le Bronnec

L'évènement

Café-rencontre du samedi 19 octobre : la MDPH

Pour des raisons différentes, il nous paraissait important de reparler de la MDPH.

1 - Malgré une volonté des personnels de s'impliquer, le constat existe d'un mauvais fonctionnement des services de la MDPH.

2 - Nous voulions revenir sur l'application du décret du 16 août 2011 et la circulaire qui a suivi. Lors d'un café-rencontre en février 2012, nous vous avons informé sur « l'arbre de décision », outil utilisé par la MDPH pour accorder ou refuser l'AAH. Nous nous inquiétons à l'époque des conséquences négatives pour nos proches, dont nous constatons les effets aujourd'hui.

3 - Et nous voulions vous présenter l'action qu'a menée et que mène l'UNAFAM 93 pour agir auprès de la MDPH et soutenir au mieux les familles dans leurs démarches.

La loi de février 2005 a permis la reconnaissance du handicap psychique et a créé les MPDH. Mais l'évaluation du handicap psychique est difficile, et les dossiers CERFA restent mal adaptés pour le mesurer.

Certaines délégations de l'UNAFAM ont travaillé à la réalisation d'outils plus pertinents. Finalement, l'UNAFAM des Yvelines a réalisé en collaboration avec de nombreux partenaires « Une échelle d'évaluation des processus du handicap psychique » (EPHP)

A partir de cet outil ont été bâtis des questionnaires adaptés aux spécificités du handicap psychique, en tenant compte des lois existantes. Dans les Yvelines, ces formulaires ont été évalués par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie).

C'est une démarche que nous soutenons et nous avons demandé à la MDPH 93 de les utiliser, mais, jusqu'à présent, malgré un accord de principe, cette démarche n'est pas allée à son terme.

Nous avons proposé à la MDPH d'engager conjointement avec l'UNAFAM 93 une information sur l'utilité de ces questionnaires à destination des hôpitaux, mais faute de réponse nous avons décidé de faire ce travail en direction des secteurs psychiatriques, des mandataires judiciaires et par la suite des services sociaux.

Mais bien entendu, notre priorité est avant tout d'informer les familles sur l'existence et l'utilité de ces questionnaires dont nous pensons qu'ils peuvent aider à surmonter les difficultés rencontrées dans le traitement des dossiers MDPH.

Certaines de ces difficultés sont inhérentes aux problèmes de fonctionnement de la MPDH 93 :

- Mutations de personnels à l'occasion du changement de statut (de la COTOREP vers la MDPH).
- Mouvement permanent des personnels qui demandent leur mutation hors du département.
- Manque de médecins généralistes dans le département.
- Equipe pluridisciplinaire entièrement renouvelée depuis 2010.
- Système informatique peu fiable.
- Les retards accumulés désorganisent le travail (les usagers se déplacent ou téléphonent pour obtenir des informations sur le traitement de leur dossier).
- Dossiers mal orientés par les CCAS (40% des dossiers reçus ne relèvent pas de la MDPH) ou mal renseignés par les médecins entraînant des retours pour complément d'informations.

Au niveau national les difficultés sont d'un autre ordre et reposent essentiellement sur le décret d'août 2011 qui a réduit à 1 ou 2 ans l'attribution de l'AAH pour les taux d'incapacité compris entre 50 à 79% (pour 5 ans précédemment). On comprend que cette réduction augmente progressivement la quantité de dossiers arrivant pour une demande de renouvellement.

D'autant que les conditions sont plus restrictives, soutenues par l'utilisation rigoureuse de l'arbre de décision (restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi), outil pourtant non conforme à la loi de février 2005.

Malgré toutes les démarches engagées par l'UNAFAM 93 auprès de la MPDH de Seine-Saint-Denis depuis sa création, dans un esprit constructif de collaboration, il apparaît que faute d'engager ce travail d'information commun auprès des professionnels sur la réalité du handicap psychique, ce dernier est toujours aussi mal connu et partant mal évalué. Il nous reste donc à faire aboutir cette réflexion car actuellement les dossiers sont mal renseignés pour des raisons multiples :

- Le médecin doit savoir que l'établissement d'un diagnostic ne suffit pas.
- Le malade n'a souvent aucune exigence pour lui-même, l'assistante sociale se charge d'établir le dossier, mais ne se renseigne pas forcément auprès des familles sur la réalité de la situation du malade.
- L'établissement d'un projet de vie est particulièrement difficile à établir compte tenu des aléas de la maladie.
- Certains médecins ont des réticences pour renseigner un dossier de reconnaissance de handicap, « il ne faut pas stigmatiser la personne », « c'est trop tôt », « le malade ne le souhaite pas ».
- Les familles sous-estiment parfois la maladie et ses conséquences sur la vie et l'avenir du malade.

Ces trois questionnaires à destination de l'équipe soignante, du malade et de ses proches sont donc importants car ils incitent au dialogue avec la personne malade et à la nécessaire coordination des intervenants. Il s'agit enfin d'améliorer l'information de l'équipe pluridisciplinaire pour une évaluation plus juste de la situation du malade afin d'apporter des réponses adaptées à la compensation de son handicap.



A la tribune de droite à gauche, Jean-Paul Le Bronnec (président de la délégation), Virginie Hiller (chargée de mission) et Georges Oger (représentant Unafam à la MDPH)

Scène de notre quotidien

Demande de forfait Améthyste

Mois de septembre. Plusieurs mois après avoir déposé (au mois de mars précédent) un dossier de première demande de forfait Améthyste au CCAS de la commune qui se charge de le transmettre au Secteur de la Mobilité de la DPAPH (la Direction de la Population Agée et des Personnes Handicapées (avril précédent), et après de très nombreuses tentatives infructueuses pour joindre le service par téléphone (en principe joignable par ce moyen les mardis, mercredis et vendredis après-midi de 14 h à 16 h 30 au 01.43.93.86.86) pour savoir où en était cette demande (les 4 mois annoncés comme délais pour une première demande étant écoulés), je me résous à me rendre à l'immeuble Verdi à Bobigny où le public est reçu de 9 h à 11 h 30 du lundi au vendredi (cf dossier à ce sujet sur le dernier bulletin).

Je suis orientée dès l'accueil vers la salle d'attente du bureau concerné et je suis reçue rapidement. Cependant le bureau permet de recevoir deux personnes simultanément et la conversation engagée de part et d'autre du premier bureau étant assez « sonore », il n'est pas facile de s'entendre avec la personne qui me reçoit. Elle recherche sur son ordinateur le nom que je lui indique, me dit que le dossier a été enregistré en mai précédent, et qu'il vient d'être renvoyé à notre adresse la veille car il manquait « les feuilles de salaire ». Je lui réponds alors que dans le formulaire à remplir pour constituer le dossier, ces feuilles de salaire ne sont réclamées qu'aux personnes qui travaillent en ESAT et que ce n'est pas le cas de mon fils qui est en recherche d'emploi, accompagné par le CAP emploi. Et dans la frustration du moment j'oublie d'ajouter que ce dossier a été validé par un tampon du CCAS de la commune qui a donc jugé que le dossier était complet ! Mon interlocutrice me suggère alors d'écrire un courrier pour préciser ce point à joindre au dossier qui nous est retourné.

Je demande dans quel délai le dossier sera traité et s'il convient que je le dépose directement dans ce même bureau. Il m'est répondu que le dossier devrait m'arriver dans le courant de la semaine suivante (on est mercredi, et il m'a été dit en début de conversation que le dossier était parti la veille !), et qu'effectivement il sera plus rapide de le déposer, car une fois reçu par la Poste au sein de l'immeuble Verdi, ce courrier suit un « itinéraire » au sein des services (nécessité d'obtenir un certain nombre de tampons ou signatures) qui prend au moins une semaine. Je comprends de ce qui m'est dit qu'en le déposant dans ce même bureau, un « post it » précisera que la réponse doit désormais être rapide.

Enfin je demande qu'il me soit précisé la date exacte de l'enregistrement initial par le service du dossier de mon fils (il m'a été dit en début de conversation qu'il s'agissait du mois de mai !) mais subitement cette information ne semble plus visible sur l'écran de l'ordinateur que mon interlocutrice observe avec ennui. Je lui signale donc que lorsqu'un dossier est envoyé à la MDPH, nous bénéficions rapidement d'un accusé de réception indiquant que le dossier est complet ou signalant les pièces manquantes, et qu'il serait bien utile que cette procédure soit suivie également par la DPAPH. Un sourire agacé, accompagné d'un « Ah, mais c'est la MDPH » termine cette conversation pour tout dire assez frustrante. Autour de l'autre bureau la conversation, toujours très animée, continue alors que je referme la porte derrière moi.

Une satisfaction cependant, même si je déplore le temps perdu à faire cette démarche pour obtenir ces informations qui pouvaient m'être communiquées par téléphone, je découvre, m'étant garée dans le parking du centre commercial de Bobigny 2, que les deux premières heures de stationnement sont gratuites).

Conclusion : après un ultime échange de courriers, dont l'un déposé par mes soins directement à l'immeuble Verdi, cette histoire a connu une issue favorable dans les trois semaines qui ont suivi. Ouf (mais cinq mois d'attente malgré tout, et deux déplacements à Bobigny...).

Le GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) de Saint-Denis

Au sein de l'UNAFAM a été créé en 2005 une association « A Plaine Vie », plaine avec un « a », car implantée au sein de la Communauté d'agglomération de « Plaine Commune » qui a mis en place un GEM à Saint-Denis après la promulgation de la loi de 2005 autorisant et subventionnant 300 GEM en France. La naissance des GEM est donc issue d'un des engagements contenus dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Ce GEM a ouvert en novembre 2006 à Saint-Denis, rue de la République, près de la Basilique. Il est animé par deux animateurs salariés (un trois-quarts de temps et un mi-temps).

Qu'est-ce qu'un GEM ? / A quoi sert-il ? / Bilan du GEM de Saint-Denis après 7 années d'existence ?

Le GEM est une structure non médicalisée accueillant des personnes en souffrance psychique à la sortie de l'hôpital mais également après des années d'errance et de solitude sociale. Le GEM c'est avant tout le lieu des adhérents qui se retrouvent pour pratiquer des activités, faire des sorties, échanger, prendre des responsabilités.

A Saint-Denis, ils ont créé leur propre association (après 3 ans d'existence) avec des statuts, un CA et une réunion mensuelle conviant tous les adhérents. L'association ne s'est pas construite du jour au lendemain, l'apprentissage de la démocratie et de l'écoute est un long chemin éternellement remis en question. Les présidences sont fragiles et les trésoriers parfois stressés de devoir gérer un budget mensuel de 300 euros, doivent souvent recourir au soutien des permanents salariés. Activités : Au GEM, on développe des activités répondant à la fois aux désirs des usagers et à l'apprentissage de leur autonomie.

Il s'agit aussi de sortir dans la cité et d'avoir des activités à l'extérieur d'autant que l'appartement n'est pas grand (75 m² pour recevoir en moyenne 15/20 personnes par jour). L'association APV travaille depuis des années sur des dossiers de subvention (Fondation de France/CUCS/ CNAV) et ces subventions permettent de financer des activités, tels que le théâtre, un studio musique à Paris une fois par semaine, une chorale, du yoga. Toutes ces activités se font à l'extérieur, sauf le yoga mis en place cette année, les jeux d'écriture et les activités peinture qui se font dans l'appartement. Pour la peinture, des expositions de tableaux de « gémeurs » sont organisées à Saint-Denis (Maison des Associations) et à Paris dans d'autres GEM.

Le théâtre est un bon exemple de prise de responsabilité et d'autonomie : on peut dire qu'il a permis à certains de retrouver confiance en eux (notamment en travaillant autour d'improvisations), cela les a structurés, on les a regardés comme acteurs et non comme malades. Depuis 3 ans, tous les mois de juillet un spectacle est présenté devant un public d'une cinquantaine de personnes (famille, amis, quelques élus). Une comédie musicale est en préparation pour l'année prochaine avec un chef de chœur.

Une autre problématique : les usagers sont souvent dans des situations sociales compliquées et les animateurs doivent répondre à des problèmes comme celui du logement, des questions sur les tuteurs / curateurs, la MDPH, etc. Ce n'est pas leur métier, ni leur compétence, ils sont mis dans la situation d'assistance sociale et cela est lourd à gérer.

Un autre projet de l'association « A Plaine Vie » : un SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) structure indispensable pour accompagner les personnes en souffrance psychique et sociale. Le SAVS sur lequel l'association APV travaille depuis de nombreuses années, devrait être implanté sur le territoire d'agglomération de Plaine Commune.

Les finalités du SAVS :

1/Permettre aux personnes handicapées psychiques de trouver un lieu leur permettant d'acquérir une autonomie dans leur vie quotidienne et de se reconstruire une vie sociale.

2/Éviter de maintenir dans des services de soins psychiatriques hospitaliers et ambulatoires, des personnes qui y demeurent faute d'autres dispositifs plus adaptés.

3/Aider à la réinsertion professionnelle pour ceux qui peuvent en leur proposant un accompagnement personnalisé et la construction d'un projet de vie.

4/Diminuer le nombre important de rechutes et de re-hospitalisations.

En bref, l'objectif du SAVS est d'encourager les personnes à connaître leurs droits, de les guider dans leurs démarches, de les aider à intégrer leurs droits et leurs devoirs en qualité de voisins, de locataires ou de propriétaires et en leur rappelant leur qualité de citoyen. Pour résumer tout cela on peut dire que le but du SAVS tient en trois points essentiels :

- L'apprentissage de l'autonomie et du bien-être dans la vie quotidienne
- Le passage de l'insertion sociale à éventuellement l'insertion professionnelle en milieu ordinaire ou protégé.
- Des activités pour ceux dont l'insertion est trop difficile.

Le logement

On sait que la fermeture de lits d'hospitalisation (100.000 en 30 ans) n'a pas été accompagnée, comme dans certains pays (UK, Canada, Pays nordiques) de l'ouverture de structures d'accueil et d'insertion sociale, et surtout de logements accompagnés en nombre suffisant. Faute de logements accompagnés, on constate une prolongation d'hébergement à l'hôpital ou un retour à la cellule familiale, ce qui pose de nombreux problèmes pour des parents souvent vieillissants et la fratrie qui peut être fragilisée. Et pourtant rien n'est plus important pour ces personnes que d'avoir un chez soi qui peut leur permettre une reconstruction vers un statut de citoyen et une intégration sociale. Il y a actuellement 3 projets de résidences-accueil dans le département (logement en direction des malades psychiques stabilisés avec accompagnement adapté à leur situation psychique) : Villepinte est le projet le plus avancé puisque la première pierre a été posée en février dernier. Ce qui manque cruellement donc ce sont les hébergements de sortie d'hôpital, comme les FAM (Foyers d'Accueil Médicalisés) il n'y a rien pour l'instant pour les malades psychiques dans le département, sauf un projet à l'état embryonnaire à Ville-Evrard.

Un des objectifs de l'Unafam 93 est de rechercher pour nos proches des solutions équilibrées, tournées vers l'avenir. Le logement est une protection qui ne peut être exclusivement sanitaire ou hospitalière : pour certains de nos proches, dans la cité, sans logement, c'est l'abandon et la rue. En effet les personnes à protéger ne sont, le plus souvent, ni toujours totalement capables, ni totalement incapables de vivre seules : il faut leur offrir des dispositifs mixtes, qui à la fois les protègent et en même temps leur permettent le maximum d'autonomie et de liberté possible.

L'Unafam 93 a la conviction que le concept de logement accompagné peut aider et faire accepter l'existence de la population concernée, y compris en ce qui concerne la sécurité publique.

En conclusion, on peut dire qu'il n'y a pas de clivage entre insertion professionnelle et insertion sociale. Il faut éviter ce type de découpage et porter un regard global sur nos proches en souffrance psychique.

Résidence-accueil de Villepinte : ça pousse !



**Rassemblement du 29 novembre 2013 - Place de la Bastille à Paris
L'Unafam 93 y était....**



Agenda

Assemblée annuelle

le samedi 25 janvier 2014 dans les locaux de l'Udaf 93
à Bobigny à 14 h

Groupes de paroles :

- **Neuilley-sur-Marne** : samedi 11 janvier à 10 h
EPS de Ville-Evrard – 202, avenue Jean-Jaurès - RDC Chapelle

- **Aulnay-sous-Bois** : samedi 11 janvier à 10 h
78, rue Vercingétorix

- **Montreuil** : mardi 14 janvier à 18 h
35-37, avenue de la Résistance

Groupe convivial

Saint-Denis

Samedi 11 janvier à 11h30
21, rue de la République

Rencontre avec le Dr Pécot

Samedi 18 janvier à 10 h
Hôpital Robert Ballanger - Secteur de la Psy C - Villepinte

Les bénévoles de l'UNAFAM 93 vous souhaitent une année 2014
pleine de projets et d'espoirs qui se réalisent !
