



10 février 2018 : assemblée annuelle à Bobigny

Printemps 2018

Sommaire

P. 2 : L'accueil des familles

P. 3/4 : Le logement et l'accompagnement qui va avec :
une attente des proches

P. 5/6 : Empowerment et care

P. 7 : Témoignage « Personne ne les entendra se plaindre... »

P. 8 : Agenda et appel à bénévoles

Nous sortons de l'hiver et bientôt le soleil et les jonquilles éblouiront nos chemins... Il en est ainsi de la vie, après la pluie vient le soleil. Que la joie soit dans les cœurs pour continuer ensemble notre route. L'hiver fut difficile et nos bénévoles ont su tenir la barre. Nous avons de plus en plus de demandes car l'Unafam 93 gagne en notoriété et sa visibilité auprès des instances médicales et dans la cité nous réjouit tout en nous donnant du travail et des responsabilités.

Notre assemblée annuelle est le témoin de cette dynamique et de nouveaux visages sont apparus en compagnie des anciens. MERCI à tous d'être venus car comme je le dis souvent le salaire des bénévoles c'est le sourire de l'autre. Quel bonheur de se réveiller le matin en pouvant se regarder droit dans les yeux dans la glace de sa salle de bains...

Notre raison d'être est l'écoute des familles qui se trouvent dans ces difficultés qui ont jonché notre parcours au fil du temps. Le temps, notre meilleur allié est aussi notre pire ennemi dans cette lutte incessante contre l'isolement et la maladie.

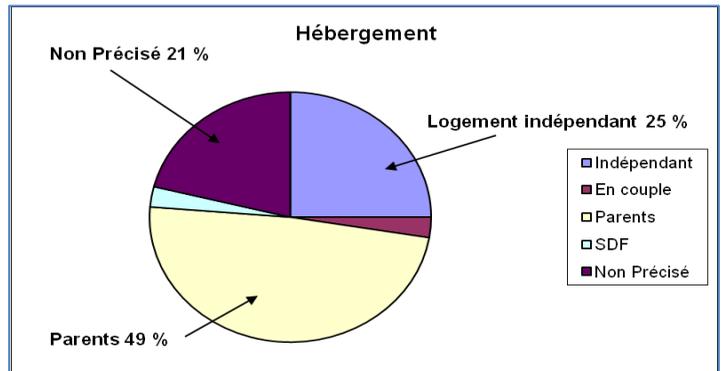
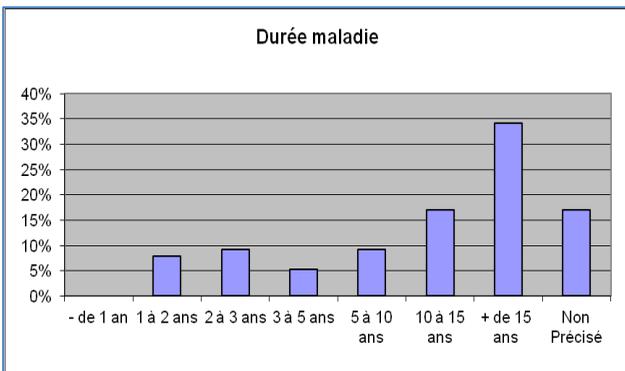
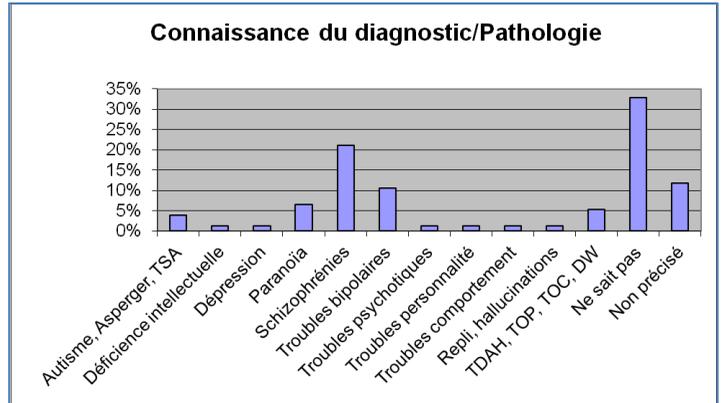
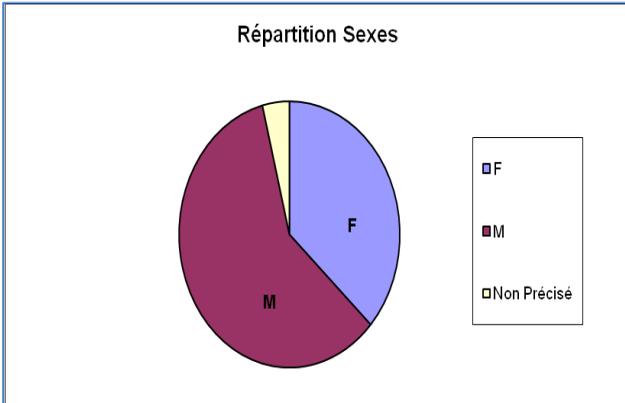
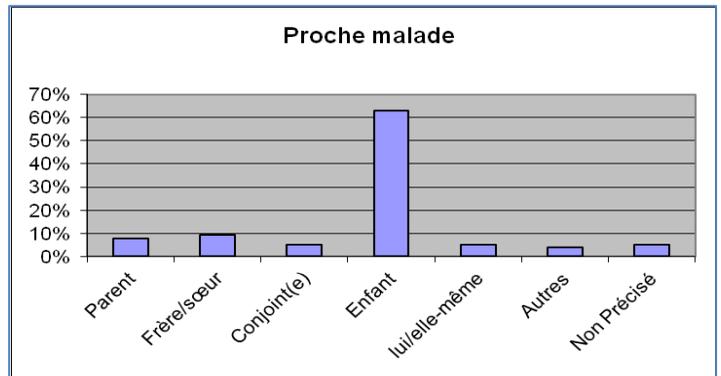
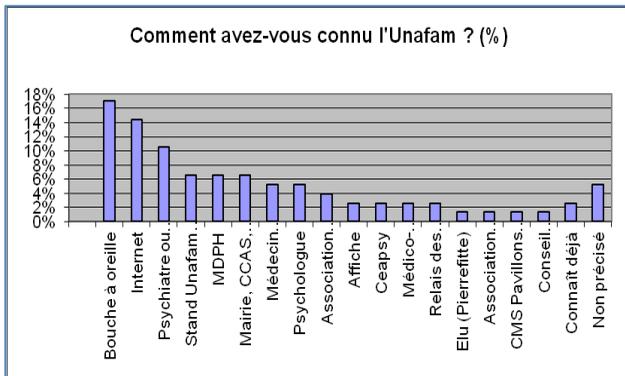
Nous avançons et bientôt deux nouveaux groupes de parole vont voir le jour au printemps et comme un bonheur n'arrive jamais seul deux nouveaux GEM vont pouvoir accueillir nos proches. Beaucoup d'optimisme raisonné en ce début d'année qui voit de grands progrès dans la recherche et la connaissance. « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme » nous disait Rabelais. Il nous faut intégrer cette dimension et pratiquer cette solidarité qui honore la grande famille humaine. Jean de La Fontaine dans l'âne et le chien concluait sa fable en nous disant : « Il faut s'entraider, c'est la loi de la nature ».

Suivons ce chemin dans la Joie et le Respect de l'Autre.

L'une des principales missions de l'Unafam est d'assurer l'accueil des familles. Sur l'année 2017 les bénévoles de la délégation ont reçu 80 familles sur tout le département. Nous avons souhaité faire une analyse de ces contacts pour mieux connaître les profils de familles qui s'adressent à l'Unafam. Comment ont-elles connu l'Unafam ?, quel est le proche malade ? son âge, sa maladie, son sexe, depuis quand souffre-t-il, etc.

17 % des familles ont connu l'Unafam par le bouche à oreille et près de 15 % par internet. Encore trop peu de familles sont orientées vers nous par les services de psychiatrie (hôpital, CMP...), 10 % seulement.

Le proche malade est pour 63 % l'enfant, 9 % le frère ou la sœur et 8 % le parent. 59 % des personnes malades sont des hommes. 21 % souffrent de schizophrénie, 10 % de troubles bipolaires, 6 % de paranoïa, mais près de 33 % ne connaissent pas le diagnostic au moment de l'entretien... (voir détail des autres troubles sur schéma ci-dessous). **Pour 60 % des familles reçues**, le début des troubles remonte à plus de 5 ans (pour 34 % à plus de 15 ans). Le parcours est long pour arriver jusqu'à l'Unafam... Pour 49 % des situations, les proches malades vivent chez les parents et 25 % en logement indépendant de la famille.



TSA = Troubles du Spectre de l'Autisme - TDAH = Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité - DW = Syndrome de Dandy-Walker (malformation cérébrale) - TOP = Trouble Oppositionnel avec Provocation - TOC = Trouble Obsessionnel Compulsif

1 - Un état des lieux catastrophique

Depuis la grande loi de 2005 sur l'égalité des chances, la citoyenneté pour les personnes handicapées, qui a vu reconnaître le handicap psychique, la création des Groupes d'entraide mutuelle (GEM), le vécu des familles n'a pas beaucoup évolué.

Il y a un tel retard pour ce type de handicap, il y a tant à rattraper, que les quelques créations de structures sont loin de correspondre aux besoins.

130 places d'accompagnement médico-social (SAMSAH), et plus récemment quelques dizaines de places d'accompagnement social, plusieurs dizaines d'appartements associatifs, 21 studios dans la seule résidence accueil de Seine-Saint-Denis, en regard des 65 000 personnes malades psychiques sévères dans notre département, dont la majeure partie vit dans sa famille, cela est loin de correspondre aux besoins.

Il y a de la désespérance pour les familles bien seules à subir tant bien que mal, le mal-être de leurs proches et leur incapacité à vivre leur vie.

Ces maladies sont incompréhensibles pour la société, stigmatisantes pour tous : personnes malades, familles.

Il y a de la honte. Comment en parler aux autres ? Les familles se protègent, elles se cachent.

Le vécu des proches est ressenti différemment en fonction de sa position : frère et sœur, conjoint, parent ou enfant.

Bien souvent les bénévoles de l'Unafam constatent au travers des accueils où ils reçoivent ces familles souvent désemparées, au bout du rouleau, l'éclatement de la famille.

Il y a ceux qui sacrifient leur vie, il y a ceux qui fuient.

Tout cela parce que ces maladies mentales n'ont pas bonne réputation.

Il y avait l'asile où on enfermait les fous et on en entendait plus parler.

Maintenant « ils » sont dans la cité et débrouillez-vous avec.

Les pouvoirs publics se reposent sur ce qu'ils appellent les « aidants familiaux » qu'ils encensent, en vantant leur dévouement.

On donne ainsi des responsabilités démesurées à des personnes fragilisées par les maladies de leurs proches. Pourtant elles ne sont pas psychologues, infirmières, médecins, assistantes sociales, travailleurs sociaux... les familles. Et pourtant la société leur donne toutes ces « qualifications » sans qu'elles en aient la moindre idée. Et pour faire bonne mesure, le milieu psychiatrique les exclut encore trop souvent, de toute information sur l'état de leur proche, les privant des quelques moyens nécessaires à la compréhension et à la manière de s'y prendre pour accompagner.

2 - Une prise de conscience des pouvoirs publics avec des moyens réduits

Depuis la fin de l'année 2016, il y a eu un certain nombre de textes, de lois qui donnent possibilité d'améliorer le sort de chacun, malades comme proches familiaux.

Le comité interministériel du 2 décembre 2016 a pris quelques mesures pour « mieux prendre en compte le handicap psychique ».

La revue *Un autre regard* de l'Unafam dans sa dernière parution de 2017 a bien détaillé toutes les mesures prises.

Nous vous y renvoyons.

Comment l'Unafam 93 compte-t-elle s'inclure dans ce mouvement pour l'amplifier ?

En premier lieu il s'agit pour nous de faire prendre conscience aux élus de l'importance de cette population délaissée.

65 000 personnes malades psychiques sévères en Seine-Saint-Denis, ce n'est pas rien.

A cela il faut ajouter autant de familles qui souffrent indirectement de ces maladies.

Jusqu'ici et paradoxalement, cela ne transpirait pas.

La psychiatrie reste dans son domaine sanitaire, les familles souffrent en silence, les malades quant à eux, du fait même des maladies, ne demandent rien.

L'Unafam 93 ne cesse de demander un état des lieux pour faire admettre l'importance du phénomène.

Comment arriver à ces chiffres de 65 000 ?

Il faut compter 35 000 personnes suivies chaque année au moins une fois en psychiatrie institutionnelle, auxquels il faut ajouter les personnes suivies en libéral et à Paris.

Mais, autres caractéristiques de ces maladies, le refus des personnes malades à se considérer comme telles.

Les bénévoles de l'Unafam 93 connaissent de nombreuses familles reçues en accueil qui font état de leur impuissance à faire entrer leur proche dans le soin.

Et puis il y a près de 40 % des personnes SDF que l'on retrouve dans les centres d'hébergement d'urgence, et encore les 30 % de personnes en Maison d'arrêt, toutes ces personnes sont malades psychiques non prises en charge.

L'Unafam 93 participe à un comité de pilotage sur Est Ensemble, réunissant 3 secteurs de Ville-Evrard, 3 Conseils locaux de santé mentale, la coordination de l'action sociale de Ville-Evrard, l'Udaf 93, les associations Iris Messidor et Vivre et Devenir pour établir cet état des lieux.

Nous comptons ensemble mettre en œuvre le développement d'un accompagnement avec des professionnels formés dans un premier temps pour des personnes handicapées isolées, SDF, logés chez des parents vieillissants ou malades.

Cet accompagnement pourrait se mettre en place à partir de la mutualisation de la PCH (Prestation complémentaire handicap) aide humaine.

Une rencontre avec la MDPH va avoir lieu prochainement pour examiner les modalités pratiques à partir d'un panel de situations de personnes malades.

Notre volonté est de développer le nombre de résidences accueil sur le département.

Si une deuxième va ouvrir ses portes en mai avec 25 studios à Bobigny, c'est loin d'être suffisant. Notre intention est de rencontrer le préfet pour établir un plan d'implantations.

Nous sommes impliqués avec le département sur la réalisation d'un foyer de vie de 55 places qui devrait ouvrir dans 3 ou 4 ans.

L'Unafam 93 participe aux réunions de RESAD (Réseau d'évaluation des situations d'adultes en difficulté). L'examen des situations rencontrées montre de plus en plus des personnes malades psychiques non suivies en très grande difficulté dans un logement et souvent en situation d'être expulsées.

Les bailleurs sociaux prennent conscience de cela. Il n'y avait pas vraiment de lien avec les RESAD, mais c'est en train de changer.

C'est le cas notamment avec Plaine Commune Habitat qui a mis en place une convention avec des secteurs de Ville-Evrard et une association Vivre Autrement pour aider ces personnes en très grande difficulté.

A Montreuil, le Conseil local de santé mentale a mis en œuvre une formation auprès des gardiens d'immeubles.

Les associations A Plaine Vie et Bol d'Air affiliées à l'Unafam, ont bien compris les difficultés rencontrées par des gemmeurs à se prendre en charge pour des démarches simples ou parfois compliquées dans les tâches de la vie.

Elles ont créé un service pour accompagner les personnes en souffrance psychique sur les territoires de Plaine Commune et plus récemment sur Est Ensemble.

Tout ceci représente pour les bénévoles de l'Unafam 93 un travail important, mais absolument nécessaire.

Nous faisons appel à toutes les bonnes volontés à nous rejoindre.

Cela est enthousiasmant d'accompagner ce mouvement et de l'amplifier partout où c'est possible.

Il ne s'agit pas de deux mots de langue anglaise qu'on dit vite pour gagner du temps (*Go !*) ou pour s'exprimer avec des mots à la mode (*iphone, fun, booster, etc.*). Non, ces deux termes portent toute une éthique de la relation entre le malade psychique, les soignants, les aidants et les institutions.

C'est pourquoi il est utile pour nous – aidants et amis d'aidants de personnes en souffrance psychique – de les comprendre.

Empowerment peut se définir par la capacité d'un individu ou d'un groupe de définir ses besoins et de se prendre en charge. Certains le traduisent par « autonomisation » ou même « émancipation ». *Empowerment* est devenu « un élément de langage » aux Etats-Unis dans les années 1960-70 au cours des luttes des afro-américains pour les droits civiques et également parmi des groupes féministes.

Par rapport à la santé mentale, l'OMS a donné la définition suivante :

« *L'empowerment fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. (...) La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements* ».

Peu à peu, on passe globalement du « patient » passif entièrement dépendant du savoir et des décisions du professionnel de santé, à « l'utilisateur » actif, de plus en plus impliqué dans ses soins et son rétablissement.

Cette évolution, lente mais profonde, se joue dans tous les domaines de la santé, dont celui de la santé mentale.

L'utilisateur n'est plus un objet de soin mais un citoyen usager de service et la famille n'est plus considérée comme un déficit mais comme un ensemble de possibilités.

Ces changements se développent au niveau individuel et organisationnel. Au niveau individuel, l'utilisateur trouve de nouvelles voies pour augmenter son autonomie. La prise en compte de l'expérience du vécu de la maladie et du savoir expérientiel acquis par le patient au cours de sa maladie est au centre des approches favorisant l'*empowerment* des usagers. Les personnes vivant une expérience de troubles psychiques acquièrent des compétences, savoirs, savoir-faire et savoir-être spécifiques qui vont se décliner dans des sphères d'activités diverses.

Par tout un réseau de relations – médecin, soignants, famille, amis et parfois formateurs – l'*empowerment* de l'individu s'accroît. Au niveau organisationnel, l'*empowerment* se développe suite à l'essor des associations de patients, de la présence d'utilisateurs au Conseil local de santé mentale (CLSM) de la commune et, bien sûr, suite à la propagation des Groupes d'entraide mutuelle (GEM) dont les objectifs sont effectivement le bien-être et « l'autonomisation » des adhérents.

La Santé de l'homme, n° 413, p. 9.

C'est dans le cadre des réseaux où s'implique le malade qu'on peut définir le concept du *care* dans la sphère de la santé psychique. Comme l'écrit Pascale Molinier, « l'éthique du *care* se fonde sur le constat de la vulnérabilité de tous les êtres humains et peut se définir comme « le souci des autres ».

Appliqué à la trame de vie d'une personne en souffrance psychique, le *care* peut correspondre à son expérience avec l'ensemble d'acteurs plus ou moins en contact avec elle.

Le malade ne se trouve pas uniquement face à une équipe de soignants professionnels, mais il peut être soutenu et il peut aller mieux grâce à tout un réseau arachnéen qui intègre d'autres agents extérieurs à son lieu officiel de soins, qu'il s'agisse d'un atelier d'arts plastique, de sa participation à un club de natation, à une fête de famille... Le rôle du malade n'est pas passif mais il vit en interaction avec les acteurs de ce réseau et s'en nourrit. Un témoignage très simple montre bien le vécu d'un malade bénéficiaire des comportements motivés par le *care*. Au cours d'une discussion autour de « qu'est-ce qu'un GEM », un adhérent du GEM L'Entre-temps de Saint-Denis s'est exclamé : « le GEM c'est le soin ! ».

Molinier, Pascale, Qu'est-ce que le care, Paris : Payot, 2009, p. 25. Rappelons aussi que le verbe en anglais « *to care for* » peut se traduire par « aimer ».

Cet enthousiasme nous permet de lier le *care* à l'*empowerment*. de l'individu ou d'un groupe. L'autonomie de chacun dépend en fait de la qualité d'un ensemble d'interdépendances : au long de la vie, cette autonomie est toujours soutenue ou étayée par l'activité d'autres personnes qui le protègent, lui apprennent à vivre en société, l'aide à devenir lui-même ; c'est l'un des fondements de la conjugalité, des amitiés, mais aussi de certains services ou relations moins intimes. Prenons encore un exemple de la vie au GEM de Saint-Denis. Ces liens de *care* permettent aux personnes souffrant de troubles psychiques de prendre des forces, de participer plus pleinement aux activités de leur choix et de prendre même des responsabilités au sein de la collectivité.

Cependant l'efficacité du *care* dans le réseau des relations d'un malade psychique s'avère insuffisant quand la personne va trop mal et qu'elle nécessite également des soins curatifs, mais encore faut-il qu'il y ait quelqu'un capable d'en repérer le besoin et de l'aider à aller, au bon moment, vers les structures de soins psychiatriques.

Donc, l'éthique de *care* doit être comprise et mise en pratique avec perspicacité et ne devrait pas être un prétexte pour diminuer les services psychiatriques.

Par exemple, ce n'est pas parce qu'il existe un GEM prospère et actif qu'on doit réduire le nombre de soignants du CMP du secteur.

Le *care* et les soins médicaux nécessaires devraient faire bon ménage pour le mieux-être des personnes en souffrance psychique.

Une stratégie de *care*, souvent sous la forme d'accompagnement contribue fortement à l'épanouissement de l'individu et son *empowerment*, mais ne remplace pas les soins médicaux.



Journée de rencontre entre les familles usagers de la pédopsychiatrie et l'Unafam 93, le samedi 25 novembre 2017, dans les locaux de l'Udaf 93.

Personne ne les entendra se plaindre...

Et toujours ça recommence, le même problème : il ne prend plus ses médicaments, ça va le tuer, qu'est ce qu'on a mis dans la piqûre, et les effets secondaires ! Il va très bien, il se porte même de mieux en mieux sans les médicaments, il n'est pas malade, ... et toutes les autres raisons qu'il est seul à argumenter pour justifier son refus de soins et que j'ai oubliées.

La suite, c'est une hospitalisation qui se profile, une « dégringolade » assurément, avec de plus en plus de problèmes non résolus qui s'accumulent, la lumière s'éloignant de plus en plus, pour nous, mais lui croyant avoir raison, je parle de mon fils.

Depuis les premières manifestations de la maladie, 15 ans déjà, on a toujours l'impression d'être à nouveau au début de la maladie. On a avancé, ou cru, quand le traitement était accepté et pris régulièrement, les symptômes s'étant faits discrets, le comportement devenu plus adapté socialement et la relation plus simple. Mais cela n'a été vrai qu'à certains moments de vie, trop rares et très limités dans le temps, des moments où, libérés de trop d'inquiétude, nous nous sommes permis de retrouver à nouveau plaisir à la vie. Moments d'amnésie, illusion créée par notre cerveau qui a préféré ne retenir que les bons souvenirs permettant de vivre ainsi une période insouciantes où tous les espoirs étaient permis.

Pourquoi le patient choisit-il à un moment ou à un autre de renoncer au traitement, et de plonger dans un univers de chaos, entraînant avec lui ses proches, complètement impuissants.

Et cette phrase : « le cas de votre fils est difficile » prononcée par le médecin, vous laisse perplexe ; le médecin vous confirme que son patient refuse tout traitement, remet en cause sa maladie et l'efficacité des soins et vous entendez, surtout, que le médecin ne peut rien faire.

Cette phrase serait-elle une incitation à un renoncement, à une adhésion à ce renoncement en tant que parent ? Est-ce la médecine qui assume cet état, le médecin qui a intégré cette notion, ou n'y a-t-il pas d'autre choix que celui-ci, qu'il semble vous suggérer ? Doit-on sceller un constat ?

Vous vous demandez quand, comment et par qui une brèche s'ouvrira enfin.

Pour tenter de contrecarrer la décision du malade d'interrompre son traitement, des tentatives sont exercées, supposées aider le malade à réfléchir aux conséquences de son choix et à réaliser où se situe son intérêt. Pour mon fils, cela a consisté par la suppression de certaines pratiques, comme le suivi au domicile, ou la participation qu'il appréciait à des activités encadrées, véritable lien social lors que la personne est en voie de désocialisation. Hélas, ces restrictions n'ont fait que renforcer sa problématique, car se sentant déjà persécuté par l'obligation de se soigner, il a perçu cela comme une punition supplémentaire.

A ce stade, le malade, isolé par sa maladie, comment peut-il affronter efficacement les problèmes du quotidien auxquels il arrivait à peine à faire face avec de l'aide auparavant ? Vers qui pourra-t-il se tourner désormais ?

Sa famille lui serait-elle d'une aide quelconque pour pallier aux multiples problèmes accumulés et non résolus de sa vie ? Non, sa famille ne croit pas avoir les moyens de répondre efficacement à cela ? L'équipe médicale le croirait-elle ?

Malgré les efforts déployés par tous, les familles sont en grand désarroi, les équipes médicales manquent cruellement de moyens, et les patients se sentent sûrement abandonnés, mais personne ne les entendra se plaindre de cela !

Cette rubrique « témoignage » est celle des adhérents de l'Unafam 93.

Si vous souhaitez partager avec d'autres des moments particuliers de votre parcours, vous pouvez nous faire parvenir votre texte et nous verrons avec vous la meilleure façon d'en faire usage.

Et, si vous avez des facilités d'écriture,

le comité de rédaction de ce bulletin vous accueillera avec bonheur !

AGENDA

Les évènements et dates indiqués sont susceptibles de modifications.

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

• Groupes de parole :

- Aulnay-sous-Bois : de 9 h 30 à 11 h 30
Samedi 7 avril au CMS de Livry-Gargan – 36, rue Saint-Claude
Samedi 26 mai au lieu habituel : Ferme du Vieux Pays – Salle du bas - 30, rue Jacques-Duclos
- Neuilly-sur-Marne : de 10 h à 12 h
Samedis 7 avril et 5 mai
EPS de Ville-Evrard – 202, avenue Jean-Jaurès RDC Chapelle
- Montreuil : de 18 h à 20 h
Mardis 10 avril et 15 mai
35-37, avenue de la Résistance
- Saint-Denis : de 10 h à 12 h
Samedis 21 avril et 19 mai
Bourse du Travail
9-11, rue Génin



Flash code ci-dessus,
pour mise à jour
de l'agenda

Rencontres familles et psychiatrie de l'hôpital

Robert Ballanger :

- Rencontre avec le Dr Belhadj le samedi 28 avril
- Rencontre avec le Dr Azibi le samedi 23 juin

Rencontres familles et psychiatrie de l'EPS

Ville-Evrard :

- Rencontre avec le Dr Pécot
Mardi 6 mars à 18 h
CMP Montreuil
- Rencontre avec le Dr Chaltiel
Jeudi 12 avril à 17 h 30
CMP Bondy
- Rencontre avec le Dr Vassal
Mardi 20 mars à 18 h
CMP Rosny-sous-Bois
- Rencontre avec le Dr Favré
Lundi 19 mars à 17 h
CMP Neuilly-sur-Marne

Vous avez besoin de l'Unafam, l'Unafam a besoin de vous !

Si nous voulons continuer de garantir la qualité de nos représentations auprès des instances, mais aussi de notre présence auprès des familles que nous recevons en accueil et que nous accompagnons, il nous faut réussir à vous convaincre de nous rejoindre pour nous aider en fonction de vos disponibilités et de vos multiples compétences.

Il en va aussi de la défense de l'accès aux droits et à des soins de qualité de nos proches, un domaine où il reste beaucoup à faire.

Nous sommes bien conscients que l'organisation du travail de la délégation, avec beaucoup de réunions en journée et en semaine, nous prive de tous ceux d'entre vous qui sont encore en activité professionnelle.

Mais, si vous nous rejoignez, il est envisageable de réfléchir à de nouvelles organisations avec des échanges à distance, le soir, en nous appuyant sur des outils informatiques à décliner.

De notre côté, la délégation vous assure d'un travail en équipe chaleureux, bienveillant, convivial, en réseau avec les professionnels du médical, du médico-social et du social de notre département, au sein de nombreux conseils locaux de santé mentale (CLSM), où vous bénéficierez des ressources mises à votre disposition par l'Unafam (formations, informations, relais national, etc).

Merci de prendre contact avec notre chargée de missions, Virginie Hiller, si vous êtes intéressés.