

Un autre regard

SONN

NAFAM-E

Editorial

Le handicap psychique existe. Les familles et les proches de personnes se trouvant dans cette situation le rencontrent tous les jours. Mais s'il n'est plus ignoré ni nié que la maladie psychique induit un handicap social, reconnu comme tel, la description détaillée, « administrative », de ses caractères distinctifs est encore en réflexion.

Sans en attendre le résultat nous souhaitons amplifier notre effort pour en atténuer les conséquences. Globalement elles consistent en une désadaptation à la vie sociale « normale», aux actes de la vie quotidienne, qui sont faits en particulier de relation avec les autres

Nous vérifions tous les jours à l'UNAFAM que ce constat est fait non seulement par les proches et les soignants, mais aussi par toutes les personnes qui se trouvent être confrontées dans la vie courante, ou professionnellement, au handicap psychique. Ce sont des personnes aussi diverses que les enseignants, les services sociaux, les aides à domicile, les logeurs

ou les voisins. Leur embarras est parfois grand pour y faire face, et souvent déstabilisant pour eux.

Ce présent bulletin leur est adressé assez largement, autant qu'à ses destinataires habituels, familles adhérents et partenaires soignants et sociaux.

La compétence et les moyens que l'UNAFAM a développés au cours du temps sont à la disposition de tous pour apporter des solutions concertées, cohérentes et suivies aux problèmes que pose l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique dans la cité.

N'hésitez pas à nous contacter.

Philippe Hargous

Page

Sommaire:

Aos agendas

29 et 30 octobre 2004 Colloque Médicaments et Psychoses: quelles priorités pour l'avenir?

Familles, cliniciens et chercheurs en débattent.

Cité des sciences et de l'industrie 30, avenue Corentin Cariou - Paris

Reprise des cafés-rencontre en septembre:

- le 4ème samedi du mois à 17h à Savigny-sur-Orge;
- le 4ème samedi du mois à 14h30 à Orsay
- le 3ème sasedi du mois à 16h30 à Crosne

| Organisation de la section et services proposés |
|---|
| Le Congrès de Bordeaux |
| Le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 2005 - 2009 (SROS 3) 5 |
| Ouverture de l'Oasis 5 |
| Calendrier des rencontres et colloques 6 |

Attention nouvelle adresse

UNAFAM-ESSONNE

4 rue d'Ardenay- 91120 PALAISEAU — Tél. 01 64 46 96 21 - fax. 01 60 10 38 20 Courriel: unafam91@free.fr

Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux – Reconnue d'utilité publique Siège Natonal: 12 villa Compoint – 75017 PARIS – Tél.: 01 42 63 03 03 – Fax: 01 42 63 44 00

L'UNAFAM Essonne à Palaiseau

A partir de la rentrée 2004 la délégation UNAFAM de l'Essonne bénéficie d'installations plus en rapport avec ses activités à la fois d'accueil des familles, de lieu de documentation et d'activité pour les bénévoles chargés de diverses missions, et de lieu de travail pour la chargée de mission salariée qui prendra ses fonctions le le, Octobre.

Cette évolution était nécessaire pour faire face aux responsabilités de représentation de plus en plus nombreuses et complexes auxquelles nous sommes appelés, mais aussi et surtout pour permettre un développement du soutien aux proches de malades psychiques allant au delà de l'accueil et du conseil.

Ces moyens sont d'abord constitués de locaux:

- A Palaiseau, 4 rue d'Ardenay, le siège de l'UNAFAM Essonne: A 200 mètres du RER « Palaiseau » (ligne B), et très accessible par la route, ces locaux permettent d'accueillir personnellement des familles, ou d'organiser des réunions d'information et de formation. Par ailleurs, ils constituent un lieu de travail équipé et documenté pour l'ensemble des bénévoles et pour la chargée de mission salariée. Une bibliothèque et un ensemble de documentation y sont disponibles pour tous. L'ambition de l'UNAFAM est d'assurer une ouverture la plus large possible de ces locaux. Ceci dépend essentiellement du nombre de bénévoles pouvant assurer cette ouverture. Pour les débuts les plages d'ouverture assurées seront fixées ainsi :

Mardi après-midi : 14h30 à 17h30

Jeudi après-midi: 14h30 à 19h

Vendredi matin: 10h à 12h30

Appel aux bénévoles potentiels...
Nous avons besoin de vous, de vos compétences, de votre dynamisme, de vos idées...
Si vous avez quelques heures à consacrer à votre association, venez nous voir à Palaiseau.

En dehors de ces périodes nous vous conseillons de téléphoner préalablement (01 64 46 96 21)

- A Savigny s/Orge: Un local secondaire permanent est mis à disposition par la municipalité. Situé 4 Avenue Charles de Gaulle, à 200 mètres de la gare de Savigny (RER C), il permet d'accueillir personnellement les familles, soit lors des permanences régulières, soit sur rendez-vous.
- Par ailleurs est conservé le principe de lieux de permanence et de réunions décentralisées, de proximité, à Crosne, Savigny, Brétigny, Orsay. Eventuellement d'autres lieux de permanences pourront être définis ultérieurement.

Ces moyens sont encore constitués d'un ensemble de documentation et d'information:

- Une bibliothèque avec revues et collections de livres sur le domaine de la maladie psychique sous tous ses aspects: médical, médico-social, juridique, social, familial....
- Les bénévoles et la chargée de mission disposent par ailleurs d'annuaires et carnets d'adresse permettant de répondre à des demandes précises.
 Des réunions de formation et d'information à thème peuvent par ailleurs être organisées pour des groupes.

Ces moyens comportent enfin un potentiel d'aide personnalisée.

- La chargée de mission salariée, et des bénévoles compétents, ont la compétence et désormais les moyens d'assurer une aide effective dans la recherche de solutions personnalisées, dans l'aide aux démarches diverses, grâce en particulier à la connaissance d'un réseaux de partenaires.

L'action d'accueil, d'écoute, de soutien des proches et aidants de malades et handicapés psychiques, raison d'être primordiale de l'UNAFAM, est ainsi renforcée.

Mais se trouvent également renforcées les autres activités qui concourent à l'amélioration du domaine de la santé mentale:

- La représentation des usagers au sein de nombreux organismes, à titre officiel comme dans les conseils d'administration des hôpitaux ou à la COTOREP, ou à titre de partenaire associatif, comme avec l'UDAF ou les associations hospitalières..
- Bien entendu la synergie toujours efficace avec l'ALVE se trouve augmentée du fait de l'important essor que prennent ses activités. En particulier les offres de places d'accueil temporaire, les services d'aide à la vie sociale (SAVS) et les clubs sont très directement en appui des aidants familiaux. A ce titre l'UNAFAM se doit de faire connaître et soutenir ces activités.
- Notre participation à de nombreux événements locaux est importante pour faire savoir d'abord aux familles qu'elles ne sont pas seules, pour faire connaître aussi, tant au grand public qu'aux élus et responsables sociaux, la réalité des problèmes que nous affrontons.
- Notre soutien au secteur médical s'impose plus que jamais. Nous n'avons jamais démordu de l'importance d'allier le soin et la réinsertion sociale, de façon continue dans le parcours des malades et handicapés psychiques. L'évolution du dispositif de psychiatrie publique nous concerne au premier chef. Nous connaissons ses difficultés de maintien des effectifs soignants à leur niveau actuel. Quelles que soient les mesures prises,, ces difficultés pèseront sur l'organisation du soin en psychiatrie dans les années à venir. Il nous appartient d'en tenir compte dans la prise en charge globale du problème.
- La prévention, conçue en termes d'information du public et des familles, en termes de services permettant d'éviter ou raréfier les rechutes, ou en termes de structures adaptées au handicap psychique, nous paraît une action pertinente à développer, avec l'aide de nos partenaires.

Ce sera le thème de la semaine d'information de santé mentale 2005, auquel l'Unafam souhaite les associer largement.

Une de nos bénévoles nous quitte.

Odette Sacazes depuis plusieurs années assurait la permanence d'Orsay aux côtés de A. Tiné et de A.M. Hargous.

Le cancer contre lequel elle luttait courageusement depuis 2 ans l'a emportée au mois d'août. Nos pensées émues vont à ses enfants.

Echos du congrès de Bordeaux

Les 37èmes journées nationales d'études de l'UNAFAM se sont déroulées les 18 et 19 juin 2004 au Palais des Congrès de Bordeaux.

Lors des journées d'études 2003, l'UNAFAM avait confirmé sa demande de plan d'urgence en 6 points pour les personnes handicapées psychiques dans la cité.

Les journées de Bordeaux intervenaient dans un nouveau contexte législatif puisque la nouvelle loi sur le handicap (en cours de discussion) prend en compte l'existence d'un handicap provenant d'une incapacité d'ordre psychique.

Jean Canneva, président de l'UNAFAM, a demandé à Marie-Anne MONTCHAMP, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées l'élaboration d'un « plan psychique » devant impérativement

Rappel des 6 points

Pour tous:

- -1- la continuité des soins médicaux;
- -2- la garantie de ressources minima;-3- l'obtention d'un hébergement adapté;

-4- la mise en œuvre d'un accompagnement

Lorsque c'est nécessaire :

-5-des services de protection juridique personnalisés;

Lorsque c'est possible:

-6- des services d'insertion vers le travail.

accompagner la publication de la loi et permettant d'apporter une réponse nouvelle au problème de la « non demande » de soins de nos proches par la création d'espaces d'accueil (clubs...) et la mise en place d'une offre d'accompagnement social qui permet d'anticiper les situations de crise toujours difficiles à gérer.

D'autre part, le ministère de la santé conduit actuellement une réflexion pour l'élaboration d'un « plan santé mentale ». Ce congrès a souligné le rôle prépondérant de l'UNAFAM qui doit, notamment du fait de la nouvelle loi, renforcer ses capacités d'accueil des familles, être un interlocuteur reconnu pour aider à la sensibilisation des acteurs sociaux et à la défense des intérêts des personnes.

D'autre part l'UNAFAM se doit de promouvoir des structures d'accompagnement et mettre en place les moyens nécessaires à cette action.

Réflexions à propos des Groupes de Parole

Pourquoi des groupes de paroles?

- Rencontrer des personnes vivant des situations similaires;
- Echanger des expériences;
- Parler pour soulager sa souffrance, déculpabiliser.

Aide à la compréhension

- Comprendre son histoire personnelle;
- Comprendre comment fonctionne le malade psychique

Bénéfices, utilités

- Engager les malades à se faire soigner régulièrement;
- Accepter la situation;
- Renoncer au rêve de l'enfant avant la maladie;
- Le mieux être des parents est communiqué aux malades;
- Agir en commun dans les situations de tous les jours.

<u>La parole</u> traduit le vécu, les émotions, les impressions, les pensées – et celle-ci a besoin d'être entendue.

Parler amène à se représenter, à donner la forme à l'informel et à sortir de l'indifférenciation.

Parler suppose un récepteur. On parle à l'autre. C'est le regard - l'écoute plutôt! - de l'autre qui nous permet de nous entendre, de nous comprendre nous-même, de nous sentir reconnu, exister. Pour nous reconstruire, nous avons besoin d'un miroir extérieur.

A travers le partage en miroir que nous pouvons y faire avec les autres, le **groupe de parole** nous permet de pouvoir continuer un accompagnement, de ne pas laisser s'infecter des plaies, des blessures ré-ouvertes, mais il ne peut résoudre tous les problèmes rencontrés.

Il est un lieu de résilience qui permet de faire avec la souffrance, en ne se laissant pas arrêter par elle.

Schéma régional d'organisation sanitaire 2005 - 2009 (SROS 3) Ile de France - volet psychiatrie

De quoi s'agit-il?

Il s'agit d'une planification de la création ou du redéploiement des ressources par l'Agence régionale d'hospitalisation d'Ile de France (ARHIF) avec pour la première fois la participation de l'Unafam et de la Fnapsy et quatre priorités:

- une meilleure évaluation des besoins de santé;
- une plus grande prise en compte de la dimension territoriale;
- une association plus étroite des établissements, des professionnels, des élus et des usagers;
- une véritable animation de leur mise en oeuvre au sein de chaque territoire de santé. ».

Les objectifs du SROS 2 sont estimés atteints à 50 %, les problèmes essentiels étant la disparité entre départements, secteurs et la pédo-psychiatrie sous-dotée.

Comment cela fonctionne-t-il?

5 groupes de travail comprenant surtout des psychiatres mais l'Unafam est présente dans chacun des groupes. L'Unafam Essonne est plus particulièrement chargée du 2ème groupe.

Groupe amont à l'hospitalisation : urgences, transport, proximité, continuité des soins et prévention des crises; sur ce thème le lien avec le social est important.

Patients au long cours : (à l'hôpital, en famille, à la rue, etc). La question de l'hébergement et du logement pour tous y est posée.

Enfants- adolescents : la prévention, le dépistage, l'accès à la scolarité, le distinguo à faire d'avec le handicap mental, les autistes...

Malades difficiles: thème qui apparaît à première vue à vocation plus interne à la psychiatrie, mais qui nous concerne aussi dans la mesure où leur présence en familles et en hospitalisation affecte tout l'entourage.

Groupe qualité animé par l'Unafam. La réflexion engagée permet de repérer tous les aspects sous lesquels la qualité du service doit être conjuguée.

D'autres groupes sont prévus.

La présence de l'Unafam devrait permettre un débat plus ouvert, prenant en compte la totalité des besoins: 1% de la population totale est touchée par la maladie psychique mais la file active des secteurs ne touche qu'environ 1/4 de ces malades.



A Savigny-sur-Orge, une nouvelle association, **l'Oasis**, affiliée à l'Unafam, propose de nouveaux services: avec l'ouverture espérée fin septembre 2004 d'un lieu d'accueil de jour pour les enfants Essonniens handicapés mentaux ou psychiques, âgés de 6 à 16 ans, ne bénéficiant pas ou peu de prise en charge en stucture de type IME, IMP, hôpital de jour...

Les activités proposées seront de type loisirs créatifs, sorties culturelles ou activités sportives, encadrées par des professionnels.

Son but: offrir des activités de loisirs aux enfants afin qu'ils puissent se ren-

contrer, échanger avec d'autres enfants en dehors de la cellule familiale ou du cadre médical comme peuvent en bénéficier leurs frères et soeurs. Et soulager la famille.

Pour en savoir plus contactez: Catherin

Catherine GROSS au 01 69 05 38 59 ou... Marie Laure TRAMONTI au 01 69 96 30 40 ou... Nadine GUÉDARD au 01 69 21 00 04

Siège social: 25 rue des roses - 91600 Savigny-sur-Orge - Email: oasis.assoc@voila.fr

Colloques et rencontres

Rappel: 1er samedi de chaque mois: Permanence pour les frères et soeurs

de 14 h à 17 h

Lieu: Maison des usagers, hôpital Saint-Anne, rue de Cabanis à Paris

18 septembre 2004: Guérir les souffrances familiales

Lieu: Mairie du IXème arrondissement

Renseignements: 01 53 20 11 50

nduriez@yahoo.com

15 octobre 2004: «Les clubs d'accueil et d'entraide»

Dans le cadre de la «Journée d'information et de réflexion sur les clubs d'entraide et d'entente» FNAPpsy et Unafam

Lieu: Ministère de la Santé, salle Laroque - 8 avenue de Ségur - 75007 Paris

Renseignements et inscriptions: ACE, 24 rue de Maubeuge 75009 Paris - Tél/Fax: 01 47 83 33 63

29 et 30 Octobre 2004: Colloque Médicaments et psychoses

Familles, Cliniciens et Chercheurs en débattent - Organisé par l'Unafam

Lieu: Cité des Sciences et de l'Industrie, 30 avenue Corentin Cariou - 75019 Paris Les inscriptions sont reçues au siège de l'Unafam: Lucie Adenot 01 53 06 36 42 (du lundi au jeudi)

Ouverture du colloque par Jean Canneva, président de l'Unafam, et Bertrand Escaig, vice-président en charge de la recherche, avec les représentants du ministère délégué à la recherche, du ministère de la santé et de la protection sociale, de l'INSERM et du CNRS

Session 1: Prescriptions de médicaments - critères de choix des médicaments - Comment déterminer une dose efficace? - Effets indésirables sur l'organisme des médicaments antipsychotiques et leur surveillance biologique?

Session 2: Vécu du médicament - Effets indésirables neuro-endocriniens: effets sur la motricité, le poids et la sexualité - Troubles cognitifs: effets de la maladie et/ou des médicaments? - Observance - Développer l'information entre familles, médecins et patients - Information et éducation thérapeutique des patients, un exemple: l'atelier du médicament.

Session 3: Les traitements médicamenteux précoces des psychoses - Détection précoce des troubles: l'exemple du réseau PREPSY et du Centre d'Evaluation du SHU-Secteur 75G14 - Traitement précoce de la schizophrénie: de la recherche à la pratique.

Session 4: Efficacité des médicaments - Stabilisation - Efficacité partielle des médicaments: résistance et accoutumance - Les associations de médicaments sont-elles justifiées? Quels sont les effets des associations substances psychoactives/médicaments? - Pharmacogénétique et variabilité interindividuelle des effets des médicaments - Efficacité des psychotropes: résultats d'une enquête sur les pratiques cliniques.

Table ronde: Que demandent les familles en priorité à la recherche sur les médicaments? - Diminuer les effets secondaires, obstacles à une bonne observance - Améliorer la mise en oeuvre des connaissances bien établies - Développer de nouveaux médicaments et de nouvelles pistes pharmacologiques - Connaître les effets à long terme des médicaments - Maîtriser les variabilités interindividuelles.



Ouverture des S.A.V.S. de JUVISY/ORGE et de PALAISEAU

A compter du 1^{er} septembre, le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale de Juvisy sur Orge ouvre ses portes au public, celui de Palaiseau sera fonctionnel au 1^{er} octobre.

LES MISSIONS DU S.A.V.S:

Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale ont pour vocation d'accompagner et de soutenir les personnes en situation de handicap psychique dans leur projet de vie afin d'optimiser l'insertion sociale et de développer l'autonomie. Ce sont également des lieux de convivialité et de resocialisation où l'on trouve un soutien psycho-socio-économique.

L'action des S.A.V.S se situe dans l'articulation du sanitaire et du social. Elle s'appuie sur la psychiatrie de secteur et sur le réseau sanitaire et social. La notion de partenariat est essentielle pour mener à bien une prise en charge globale de l'usager qui reste au centre de toute action. C'est par une approche respectueuse de la personne et de son environnement que l'on va pouvoir construire un projet de vie individualisé en s'appuyant sur ses capacités tout en tenant compte des entraves liées à la maladie.

Redonner l'estime et la confiance en soi, permettre de développer les qualités de création, proposer des programmes de réhabilitation psycho-sociale, grâce à un panel d'apprentissages constitue l'essentiel des moyens mis en œuvre.

LE FONCTIONNEMENT:

Les S.A.V.S fonctionnent du lundi au samedi de 9 heures à 20 heures.

A partir d'un projet, élaboré avec la personne, l'équipe s'efforce de mettre en place tous les moyens lui permettant de réaliser ses objectifs. Cet accompagnement peut concerner par exemple :



- la gestion du budget
- les démarches administratives
- le suivi du logement
- l'alimentation
- l'hygiène et la santé
- le suivi du travail
- la gestion du temps libre
- les apprentissages socio-culturels
- les relations avec la famille
- les questions personnelles



Le SAVS de Palaiseau à l'étage. En bas, les bureaux de l'Unafam Essonne

LES MOYENS:

En fonction des besoins, les S.A.V.S proposent un espace d'accueil, des entretiens individuels, des animations de groupes, des ateliers pratiques, des modules d'apprentissage, des visites à domicile, des regroupements festifs et des sorties loisirs.

L'ADMISSION

Elle nécessite l'accord de la C.O.T.O.R.E.P et de l'aide sociale.

Pour tout renseignement complémentaire ou pour une petite visite amicale, vous pouvez vous adresser à :

S.A.V.S. de Juvisy: 25 rue Hoche, 1er étage, escalier 1. TEL: 01 69 84 72 64 ou 06 03 22 41 95

S.A.V.S. de Palaiseau: 4 rue d'Artenay, TEL: 01 69 31 76 38 ou 06 14 92 05 11





Voilà qui est fait: **la maison de la Pergola à Etampes** a ouvert ses portes à 16 personnes.

3 ans et demi après la maison des Belles-Fontaines à Juvisy-sur-Orge, cette deuxième réalisation de l'ALVE est accueillie avec enthousiasme par tous les intéressés. Le bâtiment dont la photo ci-contre a été prise le 13 juillet dernier, a été terminé dans les délais prévus et, même si quelques travaux de finition sont encore à réaliser, l'installation des résidents a été possible à la date prévue.

Dès le 1er septembre les 8 premiers résidents sont arrivés, suivis de près le 8 par les autres. L'installation dans les meubles a été assurée par eux-mêmes, aidés par l'équipe toute neuve qui a pris ses fonctions dans les jours qui ont précédés l'ouverture. Les places d'accueil temporaire seront ouvertes le 1er décembre 2004, laissant ainsi aux résidents le temps d'apprivoiser leur nouvelle demeure.

Les travaux d'environnement seront réalisés quant à eux, en présence des occupants qui ont déjà suggéré de créer un jardin potager qu'ils se proposent de gérer

eux-même. La plantation d'arbres attendra l'automne. Des arbres fruitiers sont prévus. Des espaces avec bancs et tables seront en place dans le jardin...

Comme à la maison des Belles Fontaines, les aménagements et la mise en place d'activités seront réalisés au fur et à mesure que la demande des résidents se précisera. Nous vous tiendrons bien sur au courant dans les bulletins à venir.

Pour joindre la Pergola: Tél. 01 69 78 16 05 - Fax. 01 60 80 54 79 - Courriel: alveetampes@wanadoo.fr

A **Brétigny-sur-Orge** le chantier de construction du 3ème projet de l'ALVE a débuté en mai et les premiers murs sont déjà visibles. L'ouverture de cette maison est prévue au printemps prochain.

Le 4ème projet à Massy verra le jour bientôt, les démarches administratives étant pratiquement terminées.

A la maison des Belles Fontaines, après les vacances, que certains résidents ont passés en province, la vie a repris son cours. Début juillet la disparition d'un résident suite à une longue maladie, a été ressentie avec beaucoup de peine par tous, résidents et personnel.

L'accueil temporaire affiche toujours complet ce qui démontre encore l'urgence de l'ouverture des autres maisons.

Parmi les résidents, si l'un a choisi de retourner à l'hôpital de son plein gré, un autre a dû y être réadmis, sa sécurité personnelle et les soins qu'il nécessitait devenant beaucoup trop difficiles à assurer aux Belles Fontaines.

Les permanences d'accueil de l'UNAFAM en Essonne (sauf jours fériés et mois d'août)

Il est recommandé, si possible, de téléphoner préalablement au siège de l'UNAFAM Essonne, pour prendre rendez-vous au 01 64 46 96 21

BRETIGNY S/ORGE S. CLECH (01 60 84 12 93)

CCAS 29 rue E. Branly Y. FOUQUET mercredi 10h – 12h sur rendez-vous

 MASSY
 M. BUI VAN

 Mairie
 sur rendez-vous

 1er & 3ème lundi 17h – 19h
 01 69 20 99 41

ORSAY A.M. HARGOUS (01 69 28 88 66)

Maison des Associations A. TINE 7 bd Mal Foch O. SACAZES

jeudi 17h30 - 19h

SAVIGNY S/ORGE J. RAMEL (01 69 44 53 23)

 Les représentations institutionnelles de l'Unafam en Essonne

* Conseil Départemental de Santé Mentale (CDSM) J.C. MATHA 01 69 38 04 40

* Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques J.M. BEAUDUN

* Conseil d'administration Hôpital B. Durand à Etampes

J.C. MATHA 01 69 38 04 40 J. RAMEL 01 69 24 91 15

* Conseil d'administration UDAF P. BREMARD 01 69 05 76 38

* COTOREP

J. ROCHE (en attente d'une nomination définitive)

U.N.A.F.A.M. Section de l'Essonne

Président délégué Philippe HARGOUS Vice-Président Jean-Claude MATHA Secrétaire Andrée TINE Trésorier Francis DECLERCQ

Le bureau se réunit chaque 1er mercredi du mois de 17h à 19h au nouveau siège, 4 rue d'Ardenay - PALAISEAU

Les bénévoles responsables d'une activité ou d'une représentation sont plus spécialement invités à y participer, ainsi que les adhérents qui souhaitent y intervenir.