

UNAFAM ESSONNE

Bulletin d'informations

Edito



Un autre regard

Une Association de
Familles au service
des Familles



Groupe de travail de bénévoles
à Palaiseau

En Essonne, deux missions me paraissent essentielles : l'accueil et le soutien des familles touchées par la maladie psychique d'un proche, d'une part ; la recherche de relations plus constructives avec tous les professionnels concernés par maladie et le handicap psychique, d'autre part.

Au titre de la première, de nombreux bénévoles oeuvrent pour accueillir et accompagner les familles qui s'adressent à l'Unafam. Dans les différents lieux de permanence, ils sont à l'écoute des personnes désorientées par la maladie psychique et ils essaient de trouver les mots justes pour instaurer un dialogue « de pair à pair » entre personnes connaissant des situations certes très différentes mais qui ont aussi tellement de points communs. Pour créer des liens, d'autres bénévoles proposent des lieux d'échanges et de réflexion - groupes de parole, cafés rencontres, ateliers "Prospect Familles" - ou organisent des « balades pédestres » qui permettent des rencontres dans un cadre champêtre et dans une ambiance plus décontractée.

A souligner, par ailleurs, l'ouverture d'une permanence au sein même de l'EPS Barthélémy Durand à Etampes qui va permettre d'instaurer un dialogue avec les familles dont un proche est en cours d'hospitalisation. Un grand merci à la direction de l'établissement et aux bénévoles qui ont accepté d'assurer cette tâche supplémentaire, le mercredi après-midi.

Avec cette permanence nouvelle, et les rencontres périodiques familles-soignants (dont la seconde édition vient d'avoir lieu), l'EPS Barthélémy Durand et l'UNAFAM

Suite de l'édito page 2.....

Sommaire:	Page
- Un projet de l'Unafam couronné	2
- Qu'est-ce que la psycho-éducation	3 et 4
- Le projet EMILIA.....	4 et 5
- Paroles d'un proche.....	5
- Huis clos.....	6 et 7
- Journée détente du 19 juin 2010...	7
- Groupes de parole et Prospect.....	8
- EPS Barthélémy Durand.....	9
- Des nouvelles de la Bibliothèque.	10
- Les premières randonnées 2011....	11
- Permanences, représentation et composition du bureau	12

à vos agendas



Réunion annuelle des adhérents :

le 20 novembre 2010

à partir de 14h00 à Palaiseau, salle Guy Vinet

(voir Page 12)

**Dernière balade pédestre 2010 : traversée de Paris (tronçon ouest)
Dimanche 21 novembre : rdv 10h30, métro Luxembourg, sortie Bd St Michel, accès RER B**

Durée : 3 heures

Déjeuner au restaurant possible pour ceux qui le souhaiteront

UNAFAM – ESSONNE

4 rue d'Ardenay - 91120 PALAISEAU – Tél. 01 64 46 96 21 - Fax. 01 60 10 38 20

Courriel : 91@unafam.org - Site : <http://unafam.91.free.fr>

Union nationale de familles ou amis de personnes malades et handicapées psychiques – Reconnue d'utilité publique
Siège National: 12 villa Compoint – 75017 PARIS – Tél.: 01 42 63 03 03 – Fax: 01 42 63 44 00

Suite de l'édito.

souhaitent favoriser une meilleure compréhension réciproque du monde entre soin et familles.

Au titre de la seconde mission, un dialogue plus soutenu et plus constructif avec tous les professionnels concernés par la maladie et le handicap psychique doit aussi être recherché. C'est important pour nos malades et ça l'est aussi pour les familles que nous représentons. Et c'est d'ailleurs pour cette raison que nous figurons parmi les premières délégations de l'UNAFAM qui ont accepté d'organiser des rencontres avec des professionnels dans le cadre d'ateliers spécifiques conçus sur la base des travaux de l'association EUFAMI. Le premier atelier « Prospect Professionnels » s'est déroulé récemment, à Palaiseau, pour la plus grande satisfaction des participants. En réunissant ces professionnels d'horizons différents, nous souhaitons les amener à mieux se connaître et à participer au nécessaire rapprochement du sanitaire et du social, notre souhait à tous.

Et c'est d'ailleurs pour cela, grâce notamment à l'action de notre chargée de mission, que nous allons continuer cette action à l'intention des professionnels concernés par la prise en charge des malades et handicapés psychiques, à qui je lance un appel pour qu'ils acceptent de participer à l'un des prochains ateliers d'échanges.

Enfin, je veux terminer cet éditorial en attirant votre attention sur le fait que pour avoir une action efficace auprès des professionnels et des pouvoirs publics, nous avons besoin d'être reconnus comme une association dynamique et puissante. Pour y parvenir, nous avons besoin de vous, nous avons besoin d'adhérents et de bénévoles. Après les dysfonctionnements intervenus en début d'année dans l'appel au renouvellement des cotisations lancé par un prestataire de service peu performant, certains d'entre vous n'ont peut-être pas renouvelé leur cotisation pour l'année 2010. Il est encore temps de le faire, car, plus nous serons nombreux, plus notre action sera efficace.

Notre rencontre avec les professionnels passe aussi **par la remise de documents** présentant notre action en Essonne. Profitez de notre réunion annuelle, qui aura lieu le 20 novembre prochain, pour récupérer la documentation qui vous permettra de nous aider, chacun selon ses possibilités, dans ce domaine.

J'espère que vous serez nombreux à répondre à cette invitation.

Jean-Claude Matha

Droits des Usagers : concours 2010 Un projet de l'UNAFAM couronné

Initié par le ministère de la Santé et des Sports, le but de ce concours est de distinguer des expériences exemplaires ou des projets innovants qui favorisent la connaissance et la promotion des droits des usagers, qu'ils soient initiés par des établissements, des professionnels ou des associations. A l'issue de la première édition, le jury réuni le 8 avril 2010 a distingué 7 projets. Parmi ceux-ci, au titre du « Prix spécial du Jury », figure le projet présenté par Hélène DAVTIAN, psychologue de l'UNAFAM, qui vise à initier la mise en place d'un service destiné à l'entourage jeune (moins de 25 ans) des personnes souffrant de troubles psychotiques. Une enquête menée auprès de 600 de ces frères et sœurs de malades a montré en effet que 60 % d'entre eux estimaient que la maladie de leur proche avait des répercussions sur leur propre santé.

Concrètement il s'agirait, d'une part, de mettre à leur disposition un site Internet dédié, avec forum de discussions offrant la possibilité de poser des questions à des professionnels et, d'autre part, d'instituer des rencontres avec des pairs de types groupes de supports, réunions thématiques, formations ...

Nous nous réjouissons que ce prix ait couronné le projet présenté par Hélène DAVTIAN dont la pertinence nous paraît évidente, et la mise en application nécessaire. Dans notre délégation, en effet, les bénévoles en charge de l'accueil reçoivent de plus en plus de demandes à ce sujet.

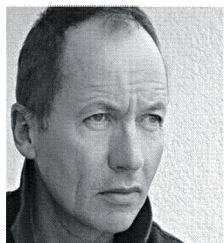
Au nom de tous les bénévoles qui ont travaillé avec elle, nous remercions par ailleurs Hélène DAVTIAN pour sa disponibilité et la qualité de ses prestations, notamment au cours de l'animation des réunions régionales d'échanges entre accueillants, et nous tenons à lui souhaiter beaucoup de satisfaction dans son nouveau cadre d'activité.



Prix remis par Madame le Ministre de la Santé

Qu'est-ce que la psycho-éducation ?

Cet article est repris in extenso du n°73 de « La Lettre » de la délégation de Paris. Il a été rédigé par le Dr Christian Gay qui est l'un des grands spécialistes des troubles bipolaires. La clinique du Château, à Garches, où il exerce, est l'un des rares établissements à proposer ce type de formation.



Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient a pour finalité d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. (...)

Faisant partie intégrante de la prise en charge du patient, la psycho-éducation est destinée à tous les patients qui souffrent d'une pathologie chronique et peut être étendue aux membres de leur famille et à leurs proches en fonction de leur degré d'implication.

Un point d'histoire

En psychiatrie, la psycho-éducation a d'abord été proposée dans les troubles schizophréniques. Ces dix dernières années, des programmes structurés et validés ont été développés dans la maladie bipolaire. Ils peuvent être aussi appliqués dans d'autres types de troubles de l'humeur comme les dépressions unipolaires.

La prévention du risque suicidaire justifie également de développer ce type d'approche dans les pathologies dépressives.

Objectifs de la psycho-éducation

La psycho-éducation vise l'amélioration de l'observance du traitement et une amélioration de l'état clinique et du pronostic, ainsi qu'une meilleure estime de soi, une amélioration de la qualité de vie, le tout au travers d'une alliance thérapeutique plus solide.

L'identification des besoins permet la construction d'un programme spécifique de psycho-éducation qui pourra être proposé en individuel ou en groupe, dès que l'état du patient le permettra.

Les étapes obligatoires

Le programme commence toujours par une information détaillée sur la maladie et ses traitements. Elle concerne les causes des troubles de l'humeur, et leurs différentes expressions cliniques, leurs complications et leurs conséquences socioprofessionnelles et familiales, les troubles associés... Les différentes modalités de prise en charge sont présentées de manière objective.

Cette information permet de faciliter le passage à

l'identification, la prise de conscience et la reconnaissance du trouble. Et enfin son acceptation sans que cela ne soit vécu comme une résignation, ou une fatalité.

Ensuite il faut apprendre à évaluer son humeur, en ayant recours à un « agenda d'humeur », dans lequel on inscrit les événements qui se sont produits et qui peuvent constituer des facteurs de résistance thérapeutique et de vulnérabilité psychologique. L'identification des situations de fragilisation est un préalable aux mesures préventives qui seront ultérieurement mises en place.

Une quatrième étape consiste à reconnaître les pensées négatives qui sont à imputer à la dépression ou qui peuvent l'entretenir, et à distinguer les causes des conséquences.

Puis vient le recours à des programmes précis et concrets qui permettent de lutter contre les idées noires, les émotions négatives. Ces programmes sont directement influencés par les thérapies cognitivo-comportementales: réattribution des causes, décentrage, test de l'évidence, technique du pour / contre ...

La dernière étape consiste à apprendre au patient l'importance des rythmes réguliers de la vie. Il est fait référence à la chronobiologie, aux donneurs de temps (zeitgeber) qui permettent de synchroniser l'horloge biologique, et aux perturbateurs de temps qui désynchronisent l'horloge et peuvent contribuer à fragiliser l'individu. L'essentiel est d'aider le patient à prendre soin de lui et à se respecter, en évitant de se créer des situations de stress, ou en les anticipant et en limitant les contraintes dans la mesure du possible.

L'ensemble de la démarche vise au maintien de liens sociaux et à la recherche de satisfactions simples, toujours bénéfiques. L'identification des sources accessibles de gratification ne peut que contribuer à renforcer l'image positive de soi (un sourire, un comportement courtois, une tâche qui pourra générer un plaisir chez l'autre...)

Si l'information est donnée dès le départ, il est naturellement fondamental qu'elle soit systématiquement répétée.

En conclusion

L'intérêt des mesures psycho-éducatives dans la prise en charge des troubles de l'humeur est aujourd'hui bien établi. La plupart des études contrôlées montrent une réduction de l'intensité des symptômes dépressifs et une diminution du nombre de rechutes et de récurrences dépressives ainsi qu'une réduction du nombre et de la durée des hospitalisations. Les études publiées portent principalement sur des troubles bipolaires, mais il

apparaît logique de pouvoir étendre l'indication de la psycho-éducation aux autres troubles de l'humeur et plus particulièrement aux troubles unipolaires, car les enjeux sont similaires.

Notons toutefois que c'est surtout quand le patient sort de la dépression que la démarche d'éducation thérapeutique trouve sa place. En phase aiguë, avec un sentiment de

culpabilité, d'inutilité ou de dévalorisation, le patient est souvent incapable d'avoir une vision objective du trouble. C'est quand il commence à aller mieux, qu'il peut à nouveau raisonner et intégrer progressivement des informations concernant la maladie et son traitement.

Dr Christian Gay

EMILIA

une expérience de psycho-éducation ambitieuse et iconoclaste

EMILIA vient de l'anglais (**E**mpowerment of **M**ental **I**llness **S**ervices **U**sers through **L**ifelong **L**earning **I**ntegration and **A**ction), c'est-à-dire en français, retour à l'autonomie des usagers des services de santé mentale par l'accès à la formation tout au long de la vie et l'intégration active. Il a pour origine, aux Etats-Unis, la demande de certains usagers de la psychiatrie qui ont clairement revendiqué le droit de choisir les services qui leur sont proposés et qui ont posé l'empowerment (« reprise du pouvoir sur soi et sur sa vie ») et la participation comme des piliers fondamentaux de la relation soigné/soignant. En Europe, **EMILIA** est devenu un projet lorsque la Commission européenne a accepté d'engager 4 millions d'euros pour la mise en œuvre d'une recherche-action portant sur la période 2005-2010. Le but de ce projet expérimental est de développer et de mettre en place une stratégie d'accès à la formation tout au long de la vie permettant de lutter contre l'exclusion sociale des personnes vivant avec un trouble de santé mentale. Quant à l'hypothèse de départ, elle consiste à dire que l'accès à la formation et à l'emploi améliorera l'inclusion sociale et la qualité de vie des participants et diminuera leur utilisation des services sanitaires et sociaux.

En France, c'est le Laboratoire de recherche de l'Etablissement public de santé de Maison-Blanche qui a été l'opérateur de cette « recherche-action » en se fixant comme but de vérifier qu'une action de formation inscrite dans la durée peut donner des résultats significatifs sur l'intégration professionnelle et sociale, sur la qualité de vie et l'utilisation des services sanitaires et sociaux d'une population qui, jusqu'alors, n'a jamais fait l'objet d'un dispositif à la fois professionnel et continu.

Pour conduire ce travail de recherche/action il a été décidé de constituer un groupe de 35 usagers - bipolaires ou schizophrènes, âgés de plus de 18 ans, sans emploi, suivis depuis au moins 3 ans pour leurs troubles de santé mentale, et bien entendu consentants – qui ont été recrutés par les services des 7ème et 25ème secteurs psychiatriques de Paris avec l'ensemble des équipes impliquées dans le processus. D'autres acteurs (Conseillers à l'accompagnement à l'emploi de la Maison de l'emploi de Paris et du Plan local d'insertion et d'emploi) ont été mis à disposition pour procéder au suivi des usagers. L'UNAFAM délégation de Paris et la FNAPSY (Fédération nationale des usagers en psychiatrie) ont contribué également à la mise en œuvre de ce projet pilote.

A souligner qu'EMILIA est conçu comme une organisation apprenante au sein de laquelle tous les usagers sont considérés comme des co-chercheurs qui non seulement vont recevoir une formation destinée à leur permettre de prendre le dessus sur leurs troubles ou à préparer leur devenir professionnel, mais qui doit aussi les mettre en situation d'utiliser leur vécu de la maladie dans le cadre d'actions de sensibilisation, ou d'information.

Les formations réalisées dans cette perspective sont : " construire sur ses forces " ; " gérer son parcours professionnel " ; " se rétablir " ; " soutenir un proche " ; " se former à la recherche " ; " activer son réseau de soutien social " ; " la prévention du suicide " ; " concordance – gestion autonome du traitement " ; " la discrimination en psychiatrie " ; " devenir témoin expert des services de santé mentale " en partenariat avec la FNAPSY ; " sensibilisation au handicap psychique " , en coordination avec le Programme Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés (PDITH).

Au terme de cette recherche-action, 30 usagers ont effectivement suivi la totalité du parcours, et parmi eux :

- 5 ont un emploi,
- 11 autres se sont montrés enthousiastes à participer aux différentes formations proposées,
- 2 ont réduit significativement leur utilisation des services psychiatrique et ils s'en sortent,
- 12 ont quitté progressivement le projet.

Quelles vont être les retombées de cette action pilote qui a conduit à de bons résultats pour certains participants? Comment pérenniser ces nouvelles pratiques d'intervention sociale ? Verra-t-on bientôt se créer d'autres centres EMILIA ? Beaucoup de questions aujourd'hui sans réponse...

Sources utilisées : « Santé mentale n° 149 - juin 2010 – Pour donner la chance aux gens » et « La lettre de Paris- n°73 - août 2010 – EMILIA La recherche action »

Paroles d'un usager

A 24/25 ans, j'ai été hospitalisée, le psychiatre de l'époque m'a dit que j'étais "malade mentale" sans autre explication; ça m'a profondément choquée. Depuis j'ai rencontré d'autres soignants qui, eux, m'ont permis de mettre la tête hors de l'eau.

J'ai travaillé quelque temps et j'ai vécu des rechutes, des hospitalisations et cela depuis 17 ans. Maintenant j'ai accepté d'avoir à prendre des médicaments et j'ai une meilleure confiance en moi-même.

Une grande souffrance psychique m'a accompagnée tout au long de ces années ; c'est une souffrance profonde qui envahit tout ; la maladie ronge notre volonté , ce sont en outre des doutes permanents sur la vie future ; un sentiment d'injustice, de punition même... pourquoi moi ?

C'est également la souffrance d'avoir à prendre des médicaments, la souffrance physique et psychologique lorsque l'on prend des kilos, le fait de penser que l'on ne pourra fonder une famille.....et dans la souffrance , je ne voyais que la mienne.

J'ai vécu un fort sentiment d'abandon par ma famille, mais maintenant je me suis réconciliée avec elle et j'ai pu prendre de la distance.

J'ai évolué grâce notamment à une psychothérapie que j'ai suivie pendant 9 ans, avec un psychiatre très exigeant, « pas du tout dans la complaisance », ce qui m'a été salutaire, ainsi que le CATTP et le SAVS qui ont joué un rôle fondamental.

Au SAVS, j'ai rencontré un monde de tolérance entre malades, qui pour moi sont des camarades et non des malades, et avec les animateurs.

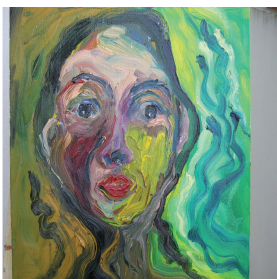
Les animateurs sont à l'écoute, ils sont très humains, nous avons un ensemble d'activités et ils cherchent à ce que l'on ait envie : « c'est très important l'envie », cela a un effet entraînant pour sortir de l'isolement car « plus on s'isole plus on déprime ».

On peut faire entre autres : photo, rando, cuisine, pétanque, musique, chorale, arts plastiques, expression orale, la pêche, le jardinage, la couture, le sport, la piscine, la relaxation, les sorties à Paris ou ailleurs, partir en vacances ; on a également un droit d'expression démocratique où les adhérents gèrent et parlent de leurs droits au SAVS.

Le Savs aide également à domicile, ainsi j'ai été aidée pour faire des courses ou faire des démarches variées ponctuellement... Avec tout cela j'ai confiance.

Je suis peintre depuis plus de 5 ans, j'ai peint à ce jour 450 toiles, ce qui a été un gros travail ; une de mes peintures figure en regard de cet article et j'écris également de la poésie.

Pour finir, je dirais qu'il ne faut pas offenser le malade avec des vérités toutes faites, alors qu'au contraire, il faut l'aider à s'émanciper par rapport à sa maladie.





Huis clos

« Huis clos » est un témoignage pas comme les autres paru dans le n°73 de « La Lettre » de la délégation de Paris. Il nous a semblé intéressant non seulement parce qu'il exprime très bien notre expérience à tous, mais aussi parce qu'il nous conduit à réfléchir sur le thème de la cohabitation avec un proche souffrant de troubles psychiques.

Et alors il se passe l'inimaginable : cet enfant, ce fils, cette fille, ce conjoint doté d'une personnalité attachante, qui vivait jusqu'alors comme vous et moi, avec son rythme et son organisation, proche mais indépendant, le voici soudain enchaîné avec moi aux mêmes murs, dans une proximité qui va se révéler invivable.

Que s'est-il passé ?

La maladie a surgi. L'indépendance a disparu.

Il/elle ne sait plus où aller. Il est posé là, sans l'avoir voulu. Et moi, je n'ai rien vu venir.

Nous étions deux adultes qui se connaissaient bien, et nous voici comme deux étrangers précipités soudain dans un huis clos dévastateur.

La maladie a aboli les frontières naturelles.

Au début, on n'imagine rien. On pare aux urgences : il ne va pas bien, je m'en occupe, quoi de plus naturel ? Cela va s'arranger.

Bien sûr, il y a un bémol, le médecin qui prévient : il faut qu'il ait son indépendance, son chez-soi. C'est évident. Mais rien ne se passe comme ça.

Le chez-soi, quand il existe, devient vite invivable. Incurie, apragmatisme, dites-vous ? Sans commentaire : nous l'avons tous vécu.

Ou alors c'est la rue, l'errance : insupportable à vivre, insupportable à endurer moralement quand on se couche le soir dans son propre lit.

Alors, on ouvre la porte, on se dit que ce ne sera que provisoire, et là commence le cycle infernal. Petit à petit, le quotidien est grignoté, l'angoisse monte, on ne se supporte plus, on ne sait plus où se poser.

Rentrer chez soi quand on sait ce chez-soi envahi... Affronter ce jugement permanent :

d'où viens-tu ? qu'as-tu fait ? où étais-tu ?

Ou alors l'indifférence, le silence lourd, une présence si épaisse derrière la porte close.

On se surveille. As-tu pris tes médicaments ? C'est quand ton rendez-vous avec le psy ? Tu as vu dans quel état est ta chambre/la salle de bains, la cuisine... L'infantilisation n'est pas loin.

Je te protège malgré toi.

Pour vivre ensemble, sous le même toit, en harmonie, il faut de l'amour certes, mais aussi des règles, un rythme accordé.. On en a tous l'expérience. Mais quand les règles ont explosé ? Qu'on ne communique plus ? Que chacun sent son territoire envahi ?

Qui es-tu, toi que je ne reconnais plus ? Et moi, que suis-je en train de devenir ?

J'étais sauveteur, je deviens victime. Tu étais victime, tu deviens bourreau. La machine infernale s'est déclenchée.

C'est ce vécu du quotidien, le nôtre, celui entendu tant de fois à l'écoute, à l'Unafam, qui nous interpelle. Comment vivre ensemble avec la maladie psychique ? Comment ne pas se noyer ? Comment apprendre de nouveaux comportements ?

Comment vivre ce deuil du connu et aller à l'aventure ? Qui va nous aider à trouver de l'équilibre dans le chaos ?

D'abord et surtout, en prendre conscience, reprendre pied. Et accepter de chercher de l'aide.

Une aide psychothérapeutique qui va accueillir notre malaise, nos questions, en toute objectivité, sans jugement. Une aide professionnelle qui va nous aider à trouver nos propres outils face à une situation sans précédent.

Et l'aide de nos pairs, la découverte de ceux qui vivent la même expérience. Rencontrer, à l'UNAFAM, dans un RV d'accueil, la personne attentive et concernée qui vous dira : je comprends ce que vous vivez. Qui vous écouterait. Qui fera le point avec vous. Qui explorera avec vous le possible et les limites, les attentes réalistes.

Et avec ses pairs, pouvoir partager ce même vécu et, ensemble, en tirer du sens. C'est possible. Parce que c'est ensemble que l'on cherche, ensemble que l'on confronte notre quotidien. Nos échecs, nos avancées. On rame sur la même galère.

On va s'entraider. Ainsi dans les Groupes de Parole, avec PROSPECT, avec PROFAMILLE... et d'autres réponses à inventer.

Cet enfermement impossible à décrire, le voilà mis en mots. Et les mots vont résonner. Le regard va se déplacer. Et vont surgir peut-être de nouveaux questionnements.

Alors, peut-être, allons-nous redevenir ce « proche » attentif et non ce « persécuteur au quotidien », vécu comme tel dans ce huis clos insoutenable.

Alors, peut-être, pourra revenir, avec la bonne distance, l'échange dans le respect réciproque. Et la possibilité d'une nouvelle rencontre.

Catherine Bourgois

Journée détente du 19 juin 2010

○○○○○○

Dès 10h00, une vingtaine d'adhérents se sont regroupés pour visiter le château de Breteuil, son parc magnifique et ses jardins classés « remarquables » qui offrent aux visiteurs des points de vue exceptionnels sur la haute vallée de Chevreuse.

Agrandi et modifié depuis le Moyen Age, le château a été progressivement transformé et embelli par ses propriétaires successifs ; depuis 1712 il appartient à la famille de Breteuil dont certains membres se sont illustrés au cours l'histoire de France. Ainsi, en 1785, Louis, Auguste, Baron de Breteuil (1730-1807) est ministre de l'intérieur lorsqu'éclate l'affaire du collier de la Reine ; Marie-Antoinette en fait immédiatement son conseiller particulier. On peut aussi évoquer Henri de Breteuil (1848-1916), député, très lié au Prince de Galles, futur Edouard VII roi d'Angleterre, dont il était à la fois l'ami et le confident. A ce titre il a favorisé, en 1881, la rencontre du Prince avec Léon Gambetta, dont naîtra, ultérieurement, la signature de l'Entente cordiale.

A souligner également la visite des cuisines, dites de la « Belle époque », qui a permis aux visiteurs de découvrir le cadre de travail des différentes personnes qui oeuvraient pour le service de bouche des châtelains et de leurs hôtes de marque.



Vers midi, une trentaine de personnes ont rejoint le restaurant *Country Club* de Gif-sur-Yvette pour un déjeuner buffet qui s'est déroulé dans une ambiance agréable et sympathique, et qui a favorisé les échanges entre convives.

Pour l'année prochaine nous attendons vos propositions de site à découvrir ou de lieu propice à un déjeuner pris en commun (buffet champêtre souhaité).

APPEL ÉMANANT DE L'ESCAPAL - SAVS DE PALAISEAU

○○○○○○

Nous mettons en place un atelier « Couture et tricot », et cherchons au moins un bénévole pouvant partager avec nous son expérience et nous aider à progresser.

Si vous êtes intéressés, contactez-nous au SAVS de Palaiseau (Tél: 01 69 31 76 38)

Pour aider les familles et rencontrer de futurs partenaires

oooooooo

Groupes de parole

Vous avez besoin d'échanger avec d'autres proches de malades psychiques ?

Vous avez besoin d'un espace qui vous est réservé pour parler de vous ?

Nous vous proposons un groupe de parole, temps de pause, qui vous permettra d'exprimer vos émotions et aussi de réfléchir à de nouvelles attitudes à adopter face à la maladie de votre proche.

**Le groupe de Savigny/Orge ayant trouvé son régime de croisière,
nous souhaitons maintenant ouvrir un autre groupe à Palaiseau.**

Si vous êtes intéressés, vous pouvez vous inscrire dès à présent auprès de Mme Ribault ou des bénévoles accueillants au **01 64 46 96 21**

Ateliers Prospect Familles

Nous vous rappelons que les prochaines sessions animées par les deux bénévoles de notre délégation auront lieu à Palaiseau, dans nos locaux du 4, rue d'Ardenay, les 19, 20 et 27 novembre prochains.

Ateliers Prospect Professionnels

Un atelier d'échange et de réflexion autour du thème de la citoyenneté s'est déroulé, pour la première fois, dans les locaux de l'UNAFAM à Palaiseau.

Cet atelier a réuni 12 professionnels, tous concernés par le travail avec des personnes souffrant de troubles psychiques et intervenant dans des champs très divers : politique de la ville, logement, secteur social, protection juridique, loisirs ... En proposant aux professionnels un lieu de réflexion sur leurs pratiques respectives, l'UNAFAM souhaite participer au rapprochement du sanitaire et du social.

Cet atelier est donc un défi : défi d'imaginer ensemble comment les choses pourraient être différentes et comment, en tant que citoyens et en tant que professionnels, il est possible de faire évoluer la situation dans le sens d'une meilleure reconnaissance de la place sociale des personnes malades, mais aussi dans l'objectif de faire évoluer le regard et de lutter contre la discrimination.

Ces ateliers pour les professionnels font partie du programme européen PROSPECT conçu dans le cadre de l'association EUFAMI et dont l'élaboration a été financée par la Communauté Européenne. Ils s'appuient sur une réflexion menée en commun par des usagers, des familles et des professionnels de différents pays d'Europe. L'UNAFAM a reçu un soutien de la Région Ile-de-France pour développer ce programme. Il existe des ateliers Prospect spécifiques pour chacun de ces groupes.

Le fait que des usagers ont été associés à l'élaboration et au déploiement du Programme Prospect constitue déjà, en soi, une reconnaissance de leur rôle social.

Les formateurs sont des professionnels de l'UNAFAM qui ont été formés au programme Prospect. Un groupe de familles a participé à un atelier d'écriture afin de porter témoignage concrètement du rapport à la citoyenneté pour elles-mêmes et pour leur proche. Un représentant de ce groupe a été présent à une partie de l'atelier.

Le retour très positif que nous avons eu à l'issue de ce premier atelier nous encourage à poursuivre cette action.

oooooooo

EPS BARTHELEMY DURAND

Une évolution positive dans la prise en compte des familles

L'UNAFAM 91, depuis de nombreuses années, est représentée au Conseil d'administration de l'EPS Barthélemy Durand, (devenu Conseil de surveillance). La mise en place de l'auto-évaluation au sein de l'hôpital (certification) a amené ses représentants à participer à toutes sortes de groupes de travail ou de commissions ; le but commun à tous ces groupes étant l'amélioration de la prise en charge du patient, il est évidemment très intéressant que l'UNAFAM puisse y faire entendre la voix des familles. Le miracle, c'est que cette voix a été entendue et que, progressivement, elle a été prise en compte.

Ainsi, un directeur adjoint, M.PAGET, est, depuis 2 ans, chargé des relations avec les usagers ; il reçoit les patients et les familles qui le souhaitent et fait connaître aux représentants des usagers la teneur de ces entretiens sans citer le nom des personnes concernées ; leurs remarques peuvent ainsi être utilisées pour une éventuelle amélioration des services. Il préside la CRUQPC (commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) chargée, dans sa forme restreinte, d'examiner les réclamations et, dans sa forme plénière, de proposer des pistes pour l'amélioration de la prise en charge des patients ; cette commission, outre M.PAGET, comprend 2 médecins, 2 représentants du personnel non soignant et 2 représentants des usagers ; elle se réunit régulièrement.

Depuis septembre 2010, un bureau, avec ordinateur et téléphone, a été mis à la disposition de ces mêmes représentants pour qu'ils puissent y recevoir les familles ; nous avons donc pu y installer une permanence : trois bénévoles se sont organisées pour que, chaque mercredi de 13h30 à 15h30, les familles présentes sur le site de l'EPS puissent être reçues sans rendez-vous ; des affiches vont être apposées dans les différents services pour indiquer notre présence.

Enfin, le groupe de travail « relations soignants, patients, familles » a mis en place une rencontre d'informations et d'échanges, proposée 3 fois dans l'année aux familles dont un proche est soigné par l'EPS Barthélemy Durand. La première de ces rencontres s'est déroulée en janvier 2010, un jour de neige...La seconde s'est tenue le 16 octobre ; malgré les grèves et la pénurie d'essence, une trentaine de personnes ont fait le déplacement jusqu'à Etampes et ont posé beaucoup de questions ; tous les sujets abordés ont été traités sans détours, ce qui ne veut pas dire que tous les problèmes ont trouvé leur solution ! ...

Sujets abordés le 16 Octobre:

-**problème des Week-End** sans possibilité d'accès à une équipe spécialisée ; il est rappelé qu'une telle équipe existe à l'hôpital de Longjumeau (Dr Bouhla).

-**le diagnostic non annoncé aux familles** ; le Dr Gruel explique le caractère relatif et complexe du diagnostic, le risque de fixer des troubles et celui de déshumaniser la relation, le patient étant identifié à une maladie et non considéré comme une personne.

-**le refus de soin**, y compris en hospitalisation : ce sujet a permis de parler du temps nécessaire pour parvenir à une alliance thérapeutique, pour trouver le traitement adéquat, de l'importance du travail d'équipe pluridisciplinaire (psychiatre, psychologue, ergothérapeute...), du fait que l'hospitalisation est en elle-même un traitement et que le premier objectif est d'arrêter la souffrance, l'angoisse.

-**problème des engagements financiers pris par le malade en crise** : Mme Lohner, assistante sociale, insiste sur la nécessité d'un travail de longue haleine en collaboration avec les familles pour parvenir à adapter les désirs du patient à la réalité, de telle sorte qu'à la sortie de l'hôpital, il y ait un projet auquel le patient adhère.

-**problème des jeunes majeurs dans la rue** : le travail de l'équipe DIAPSY a été évoqué (nous en parlerons plus longuement dans un prochain bulletin), mais aussi la nécessité de créer des cellules d'alerte et des réseaux de santé mentale comme à Evry.

-**les sorties d'essai et le risque qu'elles entraînent d'un retour aux addictions** : il est expliqué que ces sorties permettent une évaluation « grandeur nature » des capacités d'autonomie du patient en donnant les moyens légaux pour une réhospitalisation ; il est bien évident qu'elles ne peuvent se faire sans accompagnement.

-**l'éducation des familles** : le soutien apporté par une psychologue à l'entrée dans la maladie n'est pas toujours

suffisant ; il peut être complété par des entretiens familiaux, ou par une thérapie familiale, ou par le programme PROSPECT de l'UNAFAM.

-les activités : une question sur les séjours thérapeutiques permet d'aborder ce sujet ; le centre social intersectoriel propose tout un panel d'activités (cuisine, informatique, sorties, séjours, chorale, écoute musicale...) qui permettent un travail « avec la partie saine » du patient. Ces activités sont faites dans un cadre thérapeutique.

D'autres sujets sont abordés mais demanderaient à être approfondis : la difficulté à trouver un tiers pour une hospitalisation sans consentement, le manque de concertation entre service d'urgence, pompiers et police, les rapports quasi inexistantes entre psychiatre et généraliste, les problèmes de poids et de libido, la sectorisation et ses contraintes, la recherche, l'institut du cerveau...

Une bibliothèque ouverte à tous les adhérents...



Depuis 2006, année au cours de laquelle nous avons effectué les premiers achats de livres traitant de questions relatives à la santé mentale, notre bibliothèque s'est considérablement étoffée. Elle

regroupe en effet actuellement un peu plus de 150 ouvrages en lien direct avec la maladie psychique. Pour faciliter la recherche et le choix des lecteurs potentiels, tous ces ouvrages sont répertoriés et repérés thématiquement.

La classification retenue, est la suivante :

- 1 – Généralités en santé mentale
- 2 – Le malade et sa famille
- 3 – Les troubles psychiques
- 4 – Les soins
- 5 – L'accompagnement
- 6 – Divers

La liste complète des ouvrages, classés par auteurs, est consultable sur notre site Internet dont l'adresse est :

[http : /unafam.91.free.fr](http://unafam.91.free.fr). Une liste papier des ouvrages, classés par thématiques, est consultable à Palaiseau ou dans les différents lieux de permanence ouverts en Essonne.

Grâce au concours de quelques adhérents, très bons lecteurs, nous pouvons aussi proposer, à Palaiseau, des résumés permettant de mieux connaître le contenu d'un livre (25 fiches actuellement).

Nous sommes par ailleurs abonnés à deux périodiques : les « **ASH - Actualités sociales hebdomadaires** » d'une part, qui traite de sujets relatifs au quotidien du champ social ; le magazine « **Santé mentale : le mensuel des équipes soignantes en psychiatrie** » d'autre part, qui,

outre des brèves relatives à l'actualité de la profession, présente une série d'articles relatifs à un thème particulier. A titre d'exemple, le "Santé mentale" n°149 de juin 2010 propose un dossier intitulé « Soigner au long cours » qui regroupe différentes réflexions relatives à la temporalité du soin des patients psychotiques.

Grâce au travail méthodique de G. Standley qui lit ces périodiques avec beaucoup d'attention pour alimenter sa synthèse de presse mensuelle, nous sommes donc en permanence en « prise directe » avec l'actualité sociale et l'univers de la santé mentale.

Tous ces ouvrages et ces deux revues sont consultables à Palaiseau, le mercredi de 14h00 à 16h30 (sauf pendant les périodes de vacances), mais aussi empruntables pour une durée d'un mois dès lors que l'on est adhérent de la délégation essonniennne.

Quant à la synthèse de presse, elle est consultable à Palaiseau et elle sera bientôt accessible sur le site : [http : /unafam.91.free.fr](http://unafam.91.free.fr).

Le nombre des emprunts annuels de livres et revues est en croissance régulière, ce qui conforte notre volonté de poursuivre l'effort engagé pour mettre à disposition de tous les adhérents, dans de bonnes conditions d'accessibilité, un fond documentaire de qualité. En retour, nous espérons que la fréquentation de notre bibliothèque ira croissant dans les années à venir.

Alors n'hésitez pas, si vous aimez lire, si vous voulez mieux connaître et peut être aussi mieux accepter la maladie d'un proche et faire face, venez à Palaiseau où Georgine Standley se fera un plaisir de vous accueillir.

Les premières randonnées 2011

samedi 13 mars

Découverte des marais de MISERY

Rendez-vous : à 14h00, à la Maison des marais entre ECHARCON (91) et VERT- LE- PETIT (91)

Durée : 3h environ.

A découvrir :

-la maison des marais : bâtiment restauré à énergie positive,

-une mosaïque complexe de milieux naturels sensibles, -innombrables plans d'eau avec une faune et une flore remarquables sous le contrôle du Conservatoire Départemental des Espaces Naturels Sensibles

-des observatoires.

Guide : M. DAUDE garde animateur du Conservatoire

Inscription obligatoire auprès de:

Nicole BOURDONCLE 01 60 83 12 96

visite limitée à 25 personnes



dimanche 3 avril

Petite balade entre deux musées (musée LEON BLUM ; Moulin de VAUBOYEN centre artistique et culturel)

Rendez-vous : à 10h30 à la gare de JOUY-EN-JOSAS

Accès : RER C

Durée : 3h, **Pique-nique** à prévoir

A découvrir :

balade entre JOUY et VAUBOYEN

possibilité de visiter le musée de la toile de Jouy

dimanche 15 mai

Balade en forêt de FONTAINEBLEAU

Rendez-vous : 10h30 , parking du carrefour de Maintenance,

Accès : N.7 jusqu'au carrefour de l'Obélisque puis N.6 direction MORET-SUR-LOING : le petit parking se situe à 1km après l'Obélisque, devant une allée forestière dallée.

Durée : 3h de marche environ, et arrêt repos

Pique-nique à prévoir.

A découvrir : visite libre

avant la rando.: le château ,

après la rando.: tour en ville.



ATTENTION : terrain en partie rocheux, chaussures de randonnées et boissons indispensables.

Pour plus d'informations :

Anne Boursier, organisatrice -

06 99 42 94 24

dimanche 19 juin

Balade aux alentours du château de COURANCES

Rendez-vous : à 10h30, parking du château

Durée : 3h de marche environ, et arrêt repos

Pique nique à prévoir.

A découvrir :

-château de COURANCES. Possibilité de visite hors randonnée,

-traversée des villages de COURANCES et de MOIGNY-SUR-ECOLE,

-lisière de la forêt domaniale des Trois Pignons.



Une certification pour les sites Internet traitant de la santé

oooooooo



Aujourd'hui, beaucoup de personnes consultent un site Internet pour rechercher des informations médicales ou de santé selon la HAS (Haute Autorité de Santé). C'est la fondation "Health On the Net" (HON) qui a été choisie par la HAS pour mettre en oeuvre la certification des sites Internet santé en France.

Réunion annuelle des adhérents : le 20 novembre 2010

à partir de 14h00 à Palaiseau, salle Guy Vinet

○○○○○

Après une présentation synthétique de nos activités 2010 et de nos projets pour 2011, M. Francis PANIGADA, Cadre de santé au sein du CSST (Centre de Soins Spécifiques pour Toxicomanes) d'Arpajon et collaborateur du Dr Christelle Peybernard (psychiatre responsable de ce centre dépendant de l'EPS Barthélémy Durand d'Etampes), interviendra sur le thème « Maladies psychiques et addictions ».

Après une présentation de l'action du CSST et avoir parlé des addictions et co-morbidités psychiatriques M PANIGADA répondra aux questions posées par l'auditoire.

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

Pour rencontrer nos bénévoles, prenez rendez-vous,
téléphonez préalablement au 01 64 46 96 21.

En cas d'absence laissez un message sur le répondeur

BRETIGNY -sur-ORGE

CCAS 29 rue E. Branly
Mercredi 10h - 12h

MENNECY

CCAS
avenue de la Jeannotte
sur RV

SAVIGNY-sur-ORGE

4 av. Charles de Gaulle
Lundi 14h - 16h
Mercredi 16h - 18h

PALAISEAU

4 rue d'Ardenay
Voir ci-dessous

ETAMPES

Maison de l'habitat
1, rue du Coq
Mercredi de 10h - 12h

EPS Barthélémy Durand ETAMPES

Av. du 8 Mai 1945 -
Mercredi 13h30 à 15h30
accueil en face du bureau
des admissions

EVRY

Centre de santé des
Epinettes
allée de la commune
Vendredi 14h - 16h

LES ULIS

Centre municipal de santé
rue Brie
Mardi 17h - 19h
Samedi 9h - 11h

BALLANCOURT

2, rue de la Mairie
Sur RV

○○○○○○○○○○○○○○○○

Une psychologue peut recevoir les familles,
sur rendez-vous, à Palaiseau

La représentation institutionnelle de l'Unafam en Essonne

* Conseil Départemental Consultatif pour les Personnes Handicapées (CDCPH)

-> J. C. MATHA - J. LEFEVRE

* MDPH de l'Essonne:

- Commission Exécutive

-> Ph. HARGOUS

- Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA)

-> M. HUILIZEN

* Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques (CDHP)

-> D. PRIOLET

* Conseil de surveillance et/ou CRUCQ :

- Hôpital B. Durand à Etampes

-> J.C. MATHA et J. RAMEL

- Hôpital F. Manhès à Fleury-Mérogis

-> Y. FOUQUET - P. BREMARD

- Hôpital de Longjumeau

-> A. GENEST

- Hôpital d'Orsay

-> C. LOOTENS

- Hôpital de Juvisy

-> P. BREMARD

- Clinique Bel air de Crosne

-> P. ROYAUTÉ / P. BREMARD

- Clinique Château de Villebouzin de Longpont-sur-Orge

-> P. BREMARD / M. AUGOYARD

- Clinique de l'Abbaye de Viry-Chatillon

-> P. BREMARD / M. AUGOYARD

* Conseil d'administration UDAF

-> P. BREMARD et J.C. MATHA

* Caisse Primaire d'Assurance Maladie

-> M. HUILIZEN et C. LOOTENS

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

Horaires d'ouverture du siège (hors jours fériés)

	Après-midi
Lundi	14 h 30 - 17 h 00
Mardi	14 h 30 - 17 h 00
Mercredi	14 h 30 - 17 h 00
Judi	14 h 30 - 17 h 00
Vendredi	14 h 30 - 17 h 00

Président délégué: Jean-Claude MATHA

Vice-Présidents :

Jean LEFEVRE - Denis PRIOLET

Secrétaire : Christine LAMBLIN

Trésorier : Jean LEFEVRE

Membres : Ph. HARGOUS - J. DYBAL

Le bureau se réunit chaque 1^{er} mercredi du mois à 17h au 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.