

UNAFAM ESSONNE

Bulletin d'informations



Un autre regard

Une Association de
Familles au service
des Familles



Denys PRIOLET
Président Délégué

EDITORIAL

J'assume la présidence de la délégation de l'Essonne depuis janvier 2006. La durée normale d'un mandat étant de 3 ans je suis par conséquent dans la dernière année de mon deuxième mandat. Il m'est donc apparu normal de proposer mon remplacement à ce poste, en accord avec le bureau national de l'association.

Denys PRIOLET a accepté d'exercer la mission de Président délégué à compter du 1^{er} juillet.

Vice-président de la délégation de l'Essonne, Denys est notre représentant à la CDHP (Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques). Il est également « bénévole accueillant ». Certains d'entre vous l'ont sans doute déjà rencontré, notamment à propos de problèmes juridiques. Il a également participé activement au groupe de travail qui a permis l'organisation de réunions d'information et d'échanges « Familles/soignants » à l'EPS Barthélémy Durand. Il est donc bien au courant du fonctionnement de l'association.

Ce passage de témoin, prévu depuis un certain temps, a été préparé en concertation avec les autres membres du bureau et les bénévoles de la délégation afin que cette succession se passe dans les meilleures conditions possibles.

Denys peut compter sur une équipe de bénévoles actifs et compétents. Une équipe unie par de réels liens d'amitié et dans laquelle a toujours régné une entente exemplaire. Pour ma part, je les remercie pour toute l'aide qu'ils m'ont apportée et je continuerai, bien sûr, à œuvrer avec eux. Je remercie également notre chargée de mission, Charlotte Ribault,

Suite de l'édito page 2.....

Sommaire:	Page
- Exposition tableaux NGUYEN....	2
- Atelier PROSPECT Familles.....	2
- SISM 2011	3 et 4
- Troubles psychiques et travail.....	5
- Transmission de Patrimoine	6
- Atelier Prospect Professionnels....	6
- Les dernières randonnées 2011.....	7
- L'Alve 20 ans déjà.....	8
- Sortie annuelle des adhérents.....	10
- Rencontre « soignants – familles des usagers .à l'EPS Barthélémy Durand.....	11
- Permanences, représentation et composition du bureau	12

à vos agendas



Sortie annuelle des adhérents
le 19 juin prochain
(voir page 10)

Rencontre « soignants – familles des usagers »
à l'EPS Barthélémy Durand
Samedi 25 juin 2011 de 10 heures à 12 heures
(voir page 11)

Atelier Prospect Familles
un « atelier » d'échanges et d'entraide:
vendredi 23 septembre
(voir page 2)

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.

qui m'a accompagné depuis le début de mon mandat ainsi que tous les adhérents sans qui rien ne serait possible...
Merci aussi à tous nos partenaires avec qui des relations de confiance se sont tissées au cours de ces années.

Dans ce numéro, un article nous rappelle que l'ALVE a été fondée il y a vingt ans par des familles de l'Unafam, des soignants et des élus. Cette création a permis au département de l'Essonne de disposer de structures adaptées aux besoins de personnes souffrant de troubles psychiques. Toutefois, vingt ans après, les besoins en structures sont toujours aussi pressants... Nous souhaitons un « bon anniversaire » à l'ALVE et l'assurons que nous la soutiendrons dans ses actions futures. J'ai une pensée pour Dominique Ramel, qui vient de quitter également sa fonction de Président de l'ALVE il y a peu de temps et avec qui nous avons eu une collaboration constructive. Nul doute que cette collaboration, si nécessaire, va continuer avec son successeur Jean-Marie Claustre à qui nous souhaitons bonne chance. Au cours de ces années, l'Unafam Essonne a essayé d'assurer le mieux possible deux fonctions essentielles : l'accueil et le soutien des familles touchées par la maladie psychique et la recherche de relations plus constructives avec tous les professionnels concernés par la maladie psychique. Pour continuer à mener à bien ces missions **nous avons besoin de bénévoles, nous avons besoin de vous.**



Quel que soit le domaine dans lequel vous pouvez et souhaitez nous aider, quelle que soit la durée du temps que vous pouvez nous consacrer, n'hésitez pas à entrer en contact avec nous.

Jean-Claude Matha

Exposition des Œuvres de Totam NGUYEN

Le mercredi 4 mai 2011 le SAVS de Palaiseau a organisé, dans les locaux de l'UNAFAM, le vernissage de tableaux de l'une de ses usagers, **Totam NGUYEN**. Cette artiste dont nous suivons le cheminement depuis plusieurs années, a déjà plus de 450 toiles à son actif. Ce vernissage a été une réussite, avec la participation d'usagers et de personnel du SAVS, ainsi que de nombreux membres de l'UNAFAM.

Que Totam continue à nous faire admirer ses belles œuvres.



Atelier Prospect Familles

Au cours du 4ème trimestre 2011, nous organisons à nouveau, dans nos locaux de Palaiseau, un « atelier » d'échanges et d'entraide :

vendredi 23 septembre en soirée

samedi 24 septembre de 9h30 à 18h

samedi 1er octobre de 9h30 à 18h

dimanche 2 octobre de 9h30 à 16h

Il est urgent de s'inscrire

Ce programme de formation et de mise en commun d'expériences diverses, vise à permettre aux familles de reprendre confiance, de découvrir ou redécouvrir en elles mêmes, des compétences et des forces pour faire face à la maladie d'un proche et remettre un peu d'ordre dans leur vie et en améliorer la qualité.

Les personnes intéressées peuvent se faire connaître dès maintenant en contactant

Charlotte RIBAUT au **01 64 46 96 21** ou par mail : **unafam91@free.fr**

LA SEMAINE D'INFORMATION SUR LA SANTE MENTALE EN ESSONNE

LA SEMAINE D'INFORMATION SUR LA SANTE MENTALE EN ESSONNE

Comme nous vous l'avions annoncé dans notre précédent bulletin, deux communes de l'Essonne ont organisé cette année des manifestations dans ce cadre.

à MORSANG-sur-ORGE

Trois manifestations ont été proposées, organisées conjointement par l'UNAFAM 91, Nolwen LE RAY, directrice des solidarités locales, Simone JEUFFROY en charge de l'espace handi-citoyen, le CMP de Morsang et les diverses associations de Morsang (le Foyer la Guérinière, le foyer morsainois, l'ESAT, les Temps mêlés, le théâtre de l'Arlequin...)



Jeudi 17 mars à partir de 14h, Projection- Débat : Un monde sans fous

Environ 120 personnes se sont retrouvées, salle Pablo Néruda ; une quinzaine de tables avaient été réparties dans la salle, pouvant accueillir chacune 8 à 10 personnes, afin de permettre des échanges conviviaux. Avant la projection du documentaire « Un monde sans fous », trois courtes allocutions prononcées par Marjolaine RAUZE, maire de Morsang-sur-Orge, Caroline SAINT-HILAIRE, vice-présidente du CCAS et Jean-Claude MATHA, président délégué de l'UNAFAM Essonne, ont permis de rappeler l'objectif de ces manifestations : faire connaître à un public aussi large que possible les problématiques liées à la Santé mentale autour du thème « SANTE MENTALE : COMMENT EN PRENDRE SOIN ENSEMBLE » et aider autant que possible au développement des réseaux de solidarité, de réflexion et de soin en Santé mentale.

Le film réalisé par Philippe BOREL montre de façon réaliste et sans pathos, que la folie est partout, qu'elle déborde dans les rues et les prisons, que les hôpitaux manquent de places et de moyens, que certains acteurs du soin ne parlent plus de folie mais de troubles cérébraux, que certains décideurs politiques souhaitent que des réponses à visée sécuritaire soient mises



en œuvre, que parmi les psychiatres le courant des humanistes s'oppose au courant des comportementalistes... Pour un public peu au fait des difficultés actuelles de la psychiatrie et des conséquences de certaines pathologies mentales dans la vie quotidienne, ce documentaire a pu paraître violent, voire déroutant, car il met en évidence de façon criante le rejet sociétal actuel de la folie et le manque de moyens des acteurs sanitaires et sociaux. Après sa projection, il a donc fallu un certain temps avant que ne s'instaure progressivement, grâce à l'animation de Denis RAYNAUD, un débat avec l'auditoire, débat qui a largement débordé le thème de la SISM, pour devenir à certains moments militant et idéologique...



Dans ce contexte, les questions suivantes ont donné lieu à discussion :

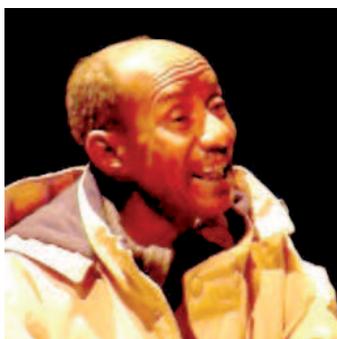
- Pourquoi une telle proportion de malades psychiques dans l'univers carcéral ?
- Que faire pour améliorer l'acceptation et l'accueil de la folie dans une société qui devient de plus en plus individualiste ?
- Quels sont les traitements actuels ? Les médicaments sont-ils la seule réponse au mal-être des personnes en grande souffrance psychique ?
- Existe-t-il un gène ou des gènes spécifiques de la folie ?
- Comment combattre certains troubles résistants aux traitements ? Des interventions sur le cerveau sont-elles envisageables ?

A propos du thème « ...comment en prendre soin ensemble ? », les dispositifs existant en Essonne ont été évoqués :

- l'espace handi-citoyen, ouvert au sein de la Maison de la Citoyenneté et de la Vie associative à Morsang-sur-Orge pour favoriser l'accueil des personnes en situation de handicap et de leurs proches.
- le réseau santé mentale d'EVRY qui regroupe des associations pour une meilleure prise en charge de la santé mentale
- les GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle) à ETAMPES, MORSANG (le Café Curieux), STE GENEVIEVE -des-BOIS, PALAISEAU, en projet à EVRY et YERRES
- les réalisations de l'ALVE (voir en p8.l'article intitulé « 20 ans déjà »)

Vendredi 18 mars à partir de 15H « Echanges croisés à propos de la valeur thérapeutique de la pratique théâtrale »

Nous sommes une quarantaine à nous retrouver au théâtre de l'Arlequin pour discuter sur ce thème à propos d'expériences concrètes. Pour commencer, **Adama Bagayoko**, «comédien et metteur en scène de la compagnie BlonBa, animateur depuis 25 ans», nous présente un court film sur une expérience de Kotèba thérapeutique menée à l'hôpital du point G à Bamako, au MALI : après une ouverture en chants et danses rythmés par les tambours, acteurs, chanteurs et malades s'intègrent peu à peu à l'action dramatique ; la troupe désigne celui qui tiendra le rôle de chef de village, les malades doivent réagir aux situations et décider des conduites à tenir. Il explique comment ces jeux de rôle, fortement enracinés dans leur culture, les aide à sortir de l'isolement.



Sont aussi présents des résidents de la Guérinière qui ont participé à une expérience théâtrale : un spectacle « bleu de mes rêves » a été construit à partir de leur vécu, de leurs ressentis, de leurs expériences exprimés au cours d'entretiens et discussions avec le metteur en scène Gérard GALLEGO avec l'objectif de permettre à des personnes souffrant de déficiences ou de maladies mentales de devenir des apprentis comédiens capables de se conformer aux exigences de la mise en scène. Pour Caroline AZEMA, directrice du foyer, « ...cette victoire sur eux-mêmes, cette occasion de créer et d'échanger avec les autres, ont transformé la plupart d'entre eux » et elle parle de ce projet théâtre comme d'une activité « ... qui transforme leur différence, qui contribue à cette volonté de les rendre participant à la vie citoyenne ». Le directeur du théâtre de l'Arlequin est très impliqué dans cette volonté de faire du théâtre un outil de partage et d'épanouissement ; il évoque ainsi le travail avec les ados de la maison du Cèdre à Sainte-Geneviève des Bois.

Après ces échanges, particulièrement riches, le public se dirige vers « le Café curieux » pour un apéritif dînatoire, prélude convivial à une « rencontre autour de la lettre K, comme KRISIS ou CRISE », avec la participation de Yovan GILLES, philosophe, co-rédacteur en chef de la revue « les Périphériques » et de Jean-Marie BIREE, psychiatre du secteur G08. C'est l'occasion pour les personnes présentes de faire connaissance avec le GEM et ses habitués et de participer à une de leurs soirées philosophiques mensuelles.

Samedi 19 mars à partir de 14H représentation théâtrale : « Le livre du témoignage d'une machine à écrire »

Il s'agit d'une création originale conçue à partir des écrits d'une personne en grande souffrance psychique, mis en forme avec l'aide d'un animateur chargé de l'atelier d'écriture de l'association « les Temps mêlés ». Un spectacle impossible à résumer mais qui a conquis le public, tour à tour amusé et ému. Une mise en scène de qualité et des acteurs tout à fait convaincants. Bravo à tous !

Nous remercions vivement la municipalité de MORSANG-sur-ORGE pour la part importante qu'elle a prise dans l'organisation de ces manifestations. De nouvelles rencontres sont prévues avec tous les acteurs pour poursuivre la réflexion, échanger et mettre en place des projets permettant de mieux prendre en charge les personnes en souffrance psychique dans la cité.

aux ULIS

Jeudi 17 Mars, dans les locaux du Centre de santé, a eu lieu l'ouverture de l'exposition de tableaux et de photos présentant les réalisations de certains usagers de la structure SESAME ORSAY, intitulée « Ici et là », en présence de Maud OLLIVIER, Maire de la commune, et de Mme PAULAIS, Directrice de SESAME (SAVS des AMIS DE L'ATELIER) qui a présenté les activités de cette structure d'accueil. Notre représentante, Christiane LOOTENS, a fait état des permanences que nous assurons dans les locaux du Centre de santé pour accueillir les familles qui souhaitent s'adresser à nous.

Vendredi 18 Mars en soirée, au cinéma Jacques PREVERT - projection de «Shutter Island» (réalisé par Martine SCORSESE) : un film dur, présenté dans le cadre de la SISM parce que l'intrigue se déroule dans un hôpital psychiatrique où sont internés de dangereux criminels ...

Avant la projection, Philippe HARGOUS et Christiane LOOTENS ont présenté l'UNAFAM aux personnes présentes (une centaine au moins). A l'issue de la projection, un débat animé par Roger SCHEMBRI, psychiatre au CERCYS, a permis de répondre aux questions relatives aux troubles psychiques posées par des professionnels du soin, des familles et aussi quelques malades.

ooooo

Réflexions internes

- troubles psychiques et travail
- comment assurer le devenir matériel de nos proches en grande souffrance psychique ?

Que pouvons-nous pour que les personnes qui ont eu des troubles psychiques - et qui souhaitent travailler, puissent le faire dans les meilleures conditions ?

○○○○○

En Europe, près de 30% des salariés se considèrent exposés au stress, selon une étude de 2009 d'Eurostat, l'office de statistiques de l'Union. L'Organisation Internationale du Travail (OIT) recense 370 millions d'accidents du travail annuels dans le monde, causes de 2,3 millions de décès, soit 6300 morts par jour. Il est donc légitime de se demander si les personnes qui ont déjà eu des troubles psychiques doivent aller travailler dans un tel contexte. Est-il pertinent que leurs parents, amis, aidants se mobilisent pour qu'elles aillent vers l'emploi ou se maintiennent dans l'emploi, elles, que l'on sait vulnérables ? «Oui», répondent les membres de l'Equipe Emploi de l'Essonne, malgré les redoutables tensions inhérentes à la situation.

Cette affirmation correspond à notre perception de la société actuelle :

- la loi du 11 février 2005 "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" énonce un droit au travail pour tous,
- les pratiques actuelles en santé mentale développent le soutien à la réinsertion sociale en parallèle des pratiques traditionnelles de soin : au-delà de la maladie (des troubles psychiatriques et de leur traitement), les préoccupations ont concerné le handicap (les effets fonctionnels de la maladie de la personne et ses conséquences sur sa vie quotidienne et sociale) ; aujourd'hui les objectifs envisagés se déplacent vers l'amélioration du devenir à long terme des personnes.

Dans cette orientation, la personne dépasse non seulement son rôle de patient, mais également sa situation de handicap (qualifiée par les conséquences sociales de sa maladie), pour devenir acteur de son rétablissement sur la base de ses choix et décisions ; simultanément, il revient à l'entourage d'accompagner la personne dans la définition de ses choix et dans son intégration sociale.

Dans une société telle que la nôtre, où la "valeur travail" est de tous les propos, travailler est une injonction incontournable pour la plupart, y compris pour ceux d'entre nous qui ont eu des troubles psychiques. Ce n'est pas uniquement le moyen d'obtenir un revenu. C'est le mode d'accès principal à la citoyenneté et à la reconnaissance.

Alors, malgré et vu les écueils mentionnés précédemment, parents, amis, aidants, nous nous devons d'être efficaces dans l'accompagnement et le soutien de nos proches vers et dans le travail en étant :

- pertinents dans l'actualisation de nos objectifs les concernant : ni protection asphyxiante, dominatrice et finalement excluante, ni pérennisation rigide et irresponsable des perspectives préalables à la maladie, ni démarche de deuil délétaire,
- exigeants vis-à-vis des professionnels tout particulièrement du secteur médico-social : alors que les Anglo-saxons nous ont prouvé que leur méthode de soutien individualisé à l'emploi (IPS, Individual Placement and Support)¹ est trois fois plus performante que celle majoritairement en vigueur en France, nous persévérons scrupuleusement dans notre inattention et continuons tranquillement à assister à la multiplication des étapes préalables pour les personnes (au cours desquelles elles sont orientées, préorientées, formées, préparées...) avant de les placer en situation de travail ; l'IPS se distingue par la démarche inverse (placer d'abord en situation de travail, former ensuite, en répondant aux besoins qui se manifestent alors) : retour rapide à l'emploi en assurant un soutien personnalisé, en particulier aux moments plus fragilisants du processus (recherche d'emploi, recrutement, prise de poste), poursuivi sans limitation de durée, suivant les besoins, au cours de la période d'activité professionnelle.²

Donc : «Oui, il est nécessaire de faire ce que nous pouvons pour que chaque personne qui a eu des troubles psychiques puisse définir ses objectifs et trouver, avec l'accompagnement professionnel adapté, les voies de son rétablissement, qui lui sont propres.»

De plus, cette exigence qui est la nôtre a un caractère d'urgence, puisque l'Etat s'est doté d'outils de réalisation de sa politique du handicap, l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) et le FIPHP (Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique), qui ne sont pas pérennes :

1 Anthony WA. Pour un système de santé axé sur le rétablissement. Douze points de repère pour l'organisation d'ensemble des services. Santé mentale au Québec, 2002, XXVII, 1, 102-113

2 Pachoud B, Leplège A, Plagnol A. La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte. Revue Française des Affaires Sociales. 2009, 257-277.

- abondés par les contributions des employeurs qui ne respectent pas les obligations d'emploi notamment de personnes en situation de handicap, ils procurent à celles-ci des moyens d'insertion professionnelle et de maintien dans l'emploi... aussi longtemps que les seuils d'obligation d'emploi ne sont pas atteints,
 - lorsque ces seuils seront atteints, il ne pèsera a priori plus de contrainte sur les employeurs pour les pousser à embaucher des personnes en situation de handicap, en particulier psychique.
- D'où l'urgence.

- C'est pourquoi l'Equipe Emploi de l'Essonne fait appel aux énergies disponibles en particulier pour participer à :
- explorer les possibilités d'expérimenter, dans le cadre de la Convention signée entre le Conseil Général et le FIPHFP, le dispositif, élaboré par le FIPHFP, de maintien dans l'emploi de fonctionnaires ayant eu des troubles psychiques,
 - créer, dans le cadre de la CAPS (Communauté d'Agglomérations du Plateau de Saclay) des emplois de personnes ayant eu des troubles psychiques,
 - étudier, avec les acteurs économiques du territoire, la mise en place de formations de professionnels de l'accompagnement vers et dans l'emploi de personnes ayant eu des troubles psychiques,
 - élaborer le soutien à apporter aux personnes en formation (étudiants, apprentis...) : elles quittent souvent leur entourage précédent pour suivre la formation et risquent de perdre leur accompagnement habituel (thérapeutique,

familial, amical, paysage), sans perspective de le remplacer de façon suffisamment opérationnelle alors que la période peut être difficile pour elles.

Les membres du groupe de réflexion

Que peut-on envisager pour transmettre un patrimoine à un proche affecté par des troubles psychiques ?

o o o o o o

A l'initiative de deux adhérents un groupe de réflexion «Gestion de patrimoine» vient de se constituer.

Deux réunions ont déjà eu lieu les 4 mars et 18 avril derniers au cours desquelles les participants, une douzaine actuellement, se sont accordés pour travailler à l'élaboration d'un « livre blanc » destiné à répondre à la plupart des préoccupations des familles soucieuses d'assurer, de leur vivant ou après leur décès, le devenir matériel de leur proche en grande souffrance psychique.

Concrètement, le but poursuivi par le groupe est de déterminer ce qu'il est possible de faire pour assurer au mieux, dans l'intérêt des personnes concernées et dans le respect de la législation actuelle ou à venir, la transmission et l'administration d'un patrimoine.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à nous contacter par téléphone : 01 64 46 96 21 ou par mail : unafam91@free.fr

Atelier Prospect Professionnels

o o o o o o

Trois ateliers d'échanges et de réflexion autour du thème de la citoyenneté se sont déroulés dans les locaux de l'Unafam à Palaiseau.

Ces ateliers ont réuni des professionnels du soin et du social intervenant dans des champs très variés (soins hospitaliers, politique de la ville, loisirs, logement, emploi, protection juridique, service d'accompagnement social...). En proposant aux professionnels un lieu de réflexion sur leurs pratiques, l'UNAFAM souhaite participer au rapprochement de tout professionnel concerné de près ou de loin par le travail avec les personnes en souffrance psychique.

Cet atelier a été conçu comme 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.

Les échanges très riches partagés lors de ces trois ateliers nous encouragent et nous incitent à poursuivre cette action.

Les dernières randonnées de 2011

oooooooooooo

dimanche 25 septembre : balade au-dessus de la vallée de la Bièvre avec visite du 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** :
 - paysage en partie boisé,
 - Moulin de Vauboyen : centre artistique et culturel ; véritable temple dédié à l'art figuratif (entrée 3 euros)

dimanche 16 octobre : à la découverte d'Etampes

- **Rendez-vous** : à 14h00, à la gare, sur le parking
- **Durée** : 3h environ
- **A découvrir** :
 - ville royale fortifiée depuis le Moyen Age au patrimoine historique et naturel de grande valeur,
 - Collégiale Notre-Dame-du-Fort,
 - Tour de Guinette,
 - église Saint-Martin avec sa curieuse tour penchée, etc.

dimanche 20 novembre : traversée Ouest-Est de Paris

- **Rendez-vous** : 10h30 , métro Luxembourg sortie boulev. St. Michel,
- **Accès** : RER B
- **Durée** : 3h • **Déjeuner** : .couscous au restaurant de la Mosquée de Paris (à confirmer)
- **A découvrir** :
 - arènes de Lutèce : le plus grand théâtre-amphithéâtre de la Gaule
 - Jardin des plantes : les serres récemment rénovées (visite 5 euros)
 - embarquement pour quatre voyages différents :
 - la forêt tropicale, les déserts, la Nouvelle-Calédonie, l'histoire des plantes.
 - Chapelle Saint-Louis de la Salpêtrière.

Pour plus d'informations : Nicole Bourdoncle : 06 80 13 58 50 ou 01 60 83 12 96

Philippe Richard : 01 64 90 09 01

Quelques photos des dernières randonnées: ETANGS DE MISSERY et FONTAINEBLEAU



Des nouvelles de l'ALVE 20 ans déjà...

L'assemblée constitutive a eu lieu en effet le 31 janvier 1991 sous le pilotage de Joël Roche, et c'est en mars de la même année qu'une association régie par la loi de 1901 a été inscrite au journal officiel sous le nom de «ALVE-UNAFAM».

Avant cette naissance officielle, une longue période de gestation a été nécessaire. L'impulsion initiale résulte de la réflexion commune de familles issues de l'UNAFAM, de soignants de l'hôpital Barthélemy Durand d'Etampes et de quelques élus, animés par un même constat : trop de personnes sont maintenues à l'hôpital faute de structures adaptées pour les accueillir ; comment parvenir à créer des structures ad hoc ? Dès 1987, les premières définitions sont élaborées et le docteur CERTHOUX et le docteur SECHERESSE insistent sur la nécessité de créer des lieux de vie ouverts sur la vie sociale environnante, avec des possibilités variées devant répondre à toutes les aspirations des futurs résidents. Puis, en mai 1988, ils participent à une importante réunion d'information à Juvisy-sur-Orge sur le thème de «**Un autre regard sur la maladie mentale**». La même année, le 4 août, le président délégué de l'UNAFAM Essonne, monsieur LOCAR, adresse un courrier à la Direction Départementale de la Solidarité pour obtenir des informations sur les projets de création de lieux de vie. Enfin, au début des années 90, l'UNAFAM, bureau national, donne mission au nouveau président délégué de l'UNAFAM Essonne, Joël Roche en l'occurrence, de constituer une association affiliée dans le but de création et de gestion de structures d'accueil, l'UNAFAM n'ayant pas pour mission d'assurer cette fonction.

Après la constitution de l'ALVE-UNAFAM, les années suivantes, infructueuses, malgré de nombreux déplacements dans toute la France pour rencontrer des associations gérant des structures d'accueil ou pour visiter des propriétés susceptibles de convenir au projet, ou des rencontres avec les administrations, office HLM, services municipaux, maires, etc.), ont mis à rude épreuve la persévérance des fondateurs. Ce n'est finalement qu'en novembre 1997, lors d'une énième rencontre au Conseil Général de l'Essonne, que le projet proposé par l'ALVE entre dans l'oreille du Vice-président chargé des solidarités pour n'en pas ressortir ! **Monsieur Jérôme GUEDJ retient l'idée émise et décide que le département doit s'engager,**

même si la structure proposée n'est pas au catalogue des structures habituellement aidées.

C'est alors le grand départ des maisons ALVE. La première, baptisée les « Belles fontaines », a ouvert ses portes le 15 mars 2001, soit 10 ans après la date de naissance de l'ALVE ! Alain DARBAS, l'un des pionniers de l'équipe fondatrice de l'ALVE, en assure alors la Direction. La maison accueille 15 résidents permanents et propose également 2 places en accueil temporaire dans un immeuble réaménagé en centre ville de JUVISY/Orge. Les résidents sont sélectionnés et préparés par les équipes de soins concernées par le projet. La proximité immédiate des différents services communaux, culturels, des commerces et des transports aide à l'intégration des résidents dans la cité. Depuis, de nombreux résidents ont créé des liens avec le voisinage qui ont débouché sur des solidarités concrètes.

Ce type de structure répond à une volonté de l'association de favoriser le maintien ou le retour à la citoyenneté des personnes qui ont pu en être éloignées par les troubles psychiques.

La maison des Belles Fontaines vient de fêter ses 10 ans, et à cette occasion une exposition photo noir et blanc des portraits de tous les occupants de la maison a été organisée.

L'expérience positive de cette première maison, d'un concept innovant, qui a vu le jour grâce au soutien très précieux du Conseil Général, a suscité beaucoup de curiosité et est à l'origine de nombreux projets similaires ici et ailleurs...

Entre 2004 et 2006, trois autres maisons ALVE ont été ouvertes en Essonne : « la Pergola », « le Chêne à 4 oreilles », « la

maison d'EDMA ». Une 5^{ème} maison a été ouverte en 2009 en Seine et Marne « Le GinKgo ».

En complément des maisons ALVE, et à l'instigation des familles et de l'UNAFAM, des **Services d'Accompagnement** ont été créés pour accompagner les personnes en situation de handicap psychique vivant dans la cité et des solutions de logement, sous la forme de **Résidences Accueil**, ont été proposées.

Ces formidables réalisations sont le fruit d'un énorme travail en amont avec les secteurs de soins, les élus et les collectivités locales (3 à 4 années de travail avant l'ouverture effective d'une nouvelle structure).



A l'occasion de son 20^{ème} anniversaire, l'ALVE organise un colloque dont le but est de réfléchir aux moyens à mettre en oeuvre pour pérenniser son action dans un contexte institutionnel en grande évolution. La loi HPST de 2009 a en effet introduit la procédure d'appel à projet pour l'ouverture de nouvelles structures (foyers de vie, services d'accompagnement à la vie sociale, ...).

En conséquence, le travail de collaboration en amont de la mise en oeuvre de nos projets, notamment avec le dispositif psychiatrique, qui faisait de ce partenariat l'un des principes du fonctionnement de notre association, devenait alors inadéquat.

A l'occasion de ce colloque, un film réalisé par *DiViPassion* avec les résidents et les usagers des SAVS présentera ce que l'ALVE leur a apporté au cours des 10 dernières années.

Cette projection sera suivie d'un débat avec les participants au film, les accompagnateurs des différentes structures et les fondateurs de l'association, dont, notamment : Joël ROCHE, Président fondateur de l'ALVE et les Docteurs CABANES-ROUGIER, CERTHOUX, SECHERESSE, Médecins psychiatres co-fondateurs de l'ALVE.

L'après-midi une table ronde sera organisée avec la participation de :

Monsieur BARREYRE, Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Handicaps et les Inadaptations d'Ile-de-France,

Madame BURGEI, Directrice territoriale de l'Agence Régionale de Santé Essonne (ARS),

Madame CARLIER, chargée de projets et missions DOSS à l'Hôpital Paul Guiraud,

Monsieur GRAND, Secrétaire général de l'ALVE,

Monsieur GUYOMARC'H, Directeur des Personnes Agées et Handicapées au Conseil Général de l'Essonne,

Monsieur KANNAS, de la Mission National d'Appui en Santé Mentale,

Monsieur REYES, chargé de mission psychiatrie à l'ARS Île-de-France.

Modérateur : **Docteur Patrice SIMON**, Psychiatre, responsable médical de l'équipe DIAPSY 91 et administrateur de l'ALVE.

L'Assemblée Générale extraordinaire

du 29 Avril 2011

Présidée par Dominique Ramel, cette AG visait à faire approuver des modifications des Statuts et du Règlement intérieur de l'Association. Après un court débat, il a été décidé que le nombre d'administrateur soit porté à 20 (au lieu de 18) et que la composition du Conseil d'administration soit la suivante :

- 2 sièges aux salariés de l'ALVE adhérents de l'Association

(sans changement),

- 4 sièges aux personnes qualifiées (au lieu de 2),
- 50% des sièges aux familles adhérentes de l'ALVE, soit 9 sièges + 1 au représentant de l'UNAFAM (sans changement),
- 4 sièges sont réservés aux soignants, médecins psychiatres ou personnels infirmiers des secteurs psychiatriques en lien avec les structures de l'Association (sans changement).

A la suite de l'Assemblée générale extraordinaire a eu lieu l'élection des administrateurs pour le tiers sortant et les nouveaux postes à pourvoir. Ont été élus à l'unanimité :

- pour les familles : Claude Metzinger, Serge Legall, Dominique Ramel,
- pour les personnes qualifiées : Marie-Claude Ponsard et Etienne Primard,
- pour les salariés : Véronique Donet,
- pour les soignants : Jean Ferrandi.

A la suite de cette élection, le Conseil d'administration compte aujourd'hui 19 membres, un poste reste à pourvoir pour les personnes qualifiées. Après avoir remercié l'assemblée pour ce vote unanime, Dominique RAMEL informe qu'il ne sera pas candidat au poste de président, lors du Conseil d'administration qui se tiendra ensuite,

A l'issue du Conseil d'Administration qui s'est réuni après l'Assemblée Générale, Jean-Marie Claustre a été désigné président de l'ALVE.

Déclaration du nouveau Président

« En tant que parent d'une personne en souffrance psychique, il m'est apparu incontournable de mettre mes compétences à la disposition de l'ALVE.

Adhérent de l'UNAFAM puis de L'ALVE, après 24 ans d'accompagnement d'un enfant en souffrance psychique depuis l'âge de 16 ans, je peux témoigner de l'extraordinaire changement de vie qu'a amené l'accueil de mon fils dans une Maison ALVE, à la fois pour lui-même et pour toute la famille ».

« Je profite également de cette occasion pour rendre hommage à Dominique Ramel pour le formidable travail de développement de l'Association qui a été réalisé durant les 6 années de sa Présidence.

Dominique a souhaité quitter la présidence, mais je peux témoigner que ce n'est pas une décision brutale, il a préparé sa succession. En effet, 6 mois avant l'AG d'Avril 2010 (date à laquelle j'ai été admis au CA de

l'ALVE), j'avais été sollicité par Dominique (et un de ses complices) dans l'optique de lui succéder. Dominique a, par ailleurs, tenu à rester au Conseil d'Administration afin d'assurer une transition en souplesse. J'apprécie particulièrement son sens des responsabilités et je suis très fier de prendre la Présidence de cette très belle Association que nous laissent Joël Roche et Dominique Ramel ».



Joël Roche



Dominique Ramel



Jean Marie Claustre

Sortie annuelle des adhérents

Le 19 juin prochain nous vous proposons le programme suivant :

- à partir de 10h30, balade pédestre autour du château de **COURANCES**
rdv : 10 h15, parking du château, durée : 3 heures
- à partir de 12h30, pique nique au bout de la grande allée qui fait face au château
(les « non marcheurs » peuvent arriver vers 12h15)
(des plats préparés, à partager, seront les bienvenus)
- à partir de 14h30-15h00, visite libre du château et/ou du parc
tarifs : parc seul 7 €, parc et château 9 €



Rencontre « soignants – familles des usagers » à l'EPS Barthélemy Durand



L'EPS Barthélemy Durand organise trois fois par an sur son site d'Etampes des rencontres d'information et d'échanges avec les familles des usagers désireuses de questionner des professionnels médecins et soignants sur tous les problèmes liés à l'hospitalisation ou au suivi ambulatoire à partir des CMP.

Le but de ces rencontres est notamment de répondre aux attentes sur les sujets relatifs à la sortie de l'hospitalisation et à la prise en charge hors hospitalisation, situations qui mettent les familles aux prises avec toutes sortes de difficultés. Le champ des questions possibles est illimité, avec la restriction de ne poser aucune question trop personnelle vis-à-vis d'un malade ou d'un soignant.

L'UNAFAM91 est partie prenante dans l'organisation de ces rencontres.

Nous souhaitons toucher le plus grand nombre de familles et de proches de patients et répondre le plus complètement possible aux attentes de chacun, partager vos inquiétudes, vos multiples questionnements.

Lors de la dernière rencontre qui s'est déroulée le 12 mars 2011, à la demande des familles, les thèmes suivants ont été abordés :

- Que faire face à une **rupture de son traitement** par un patient qui est sorti et ne contacte plus le CMP,
- Comprendre les **attributions et le rôle des différents membres de l'équipe de soins** : médecin, psychiatre, infirmière, cadre soignant, assistante sociale, psychologue,
- Les aspects de la **prise en charge institutionnelle** : groupes de parole, activités occupationnelles ou thérapeutiques du Centre social ou des services ou en CATTP,
- Les **recours** sur le secteur dans les situations de crise aiguë,
- Les **modalités d'abrogation d'une hospitalisation d'office**, les circonstances, les acteurs, les situations possibles,
- Le **rôle de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge** (dite CRUQ), son fonctionnement et les cas de saisine par l'utilisateur,
- La **psychothérapie**, la **continuité des soins** et les **effets secondaires des médicaments**,
- Les **différentes structures de prise en charge de l'hôpital Barthélemy Durand**, l'existant, les projets, les liens avec les structures médico-sociales en sortie de soins,
- La **confrontation des familles avec certaines pathologies** et les moyens d'information et de liens avec les soignants du service médical,
- La question pour une famille ou un proche de **connaître ou non le diagnostic d'une pathologie**,
- Les **informations utiles** à connaître sur les supports d'information et d'écoute associatifs, la vie associative, les contacts, les rencontres, les débats avec les membres des principales associations existant dans le champ de la psychiatrie et de l'aide aux familles, etc.

N'hésitez pas à participer à la prochaine rencontre

Le Samedi 25 juin 2011 de 10 heures à 12 heures

Dans la salle des Conférences de l'E.P.S. BARTHELEMY DURAND

Avenue du 8 mai 1945 – 91152 ETAMPES

Lors de cette rencontre, vous pourrez, par ailleurs, communiquer avec d'autres familles et proches de patients, échanger vos expériences, évoquer vos difficultés...

Cafés rencontres

Nous vous rappelons qu'ils sont ouverts une fois par mois (sauf en juillet et août) dans les conditions suivantes :

CROSNE : 3 ème samedi à 16h30

ORSAY : 4 ème samedi à 14h30

SAVIGNY-sur-ORGE : 4 ème samedi à 16h00

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

SAVIGNY-sur-ORGE

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

ETAMPES

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

EVRY

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

BALLANCOURT

2, rue de la Mairie
Sur RV

MENNECY

CCAS
avenue de la Jeannotte
sur RV

PALAISEAU

4 rue d'Ardenay
Voir ci-dessous

EPS Barthélémy Durand ETAMPES

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

LES ULIS

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

oooooooooooo

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

* 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 - J. RAMEL

- Hôpital F. Manhès à Fleury-Mérogis

-> Y. FOUQUET - P. BREMARD

- Hôpital de Longjumeau

-> A. GENEST

- Hôpital Sud Francilien

-> A. DELPY

- Hôpital d'Orsay

-> C. LOOTENS

- Hôpital de Juvisy

-> . P. BREMARD

- Clinique Bel air de Crosne

-> P. ROYAUTÉ / P. BREMARD

- Clinique de l'Isle de Crosne

-> J.C. MATHA

- 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.