

UNAFAM ESSONNE

Bulletin d'informations



Un autre regard

Une Association de
Familles au service
des Familles



Editorial

La Semaine d'Information sur la Santé Mentale (SISM) qui vient de s'achever a été marquée notamment par l'implication active de communes de plus en plus nombreuses, comme en témoigne l'article de ce bulletin ; nous en remercions vivement leurs élus.

Cette année nous avons un objectif prioritaire, obtenir que l'année 2014 soit reconnue « Année de la santé mentale et des troubles psychiques ». Il est donc important que chacun, patient, famille, entourage, professionnel et toute personne sensibilisée, apporte son soutien à cette demande en signant via internet (voir le lien internet dans ce bulletin) ou en utilisant le formulaire papier disponible notamment à la délégation.

Nous avons, comme vous le savez sans doute déjà, un rendez-vous important les 28 et 29 juin 2013 pour le Congrès national de l'Unafam. Ce congrès, placé sous le haut patronage de Monsieur François Hollande, Président de la République, s'intitule : " 50 ans de combat de l'Unafam et de ses partenaires pour insérer les familles et leurs proches malades dans la cité ".

Enfin il me paraît intéressant d'attirer l'attention sur le colloque « Que sait-on aujourd'hui de la schizophrénie ? », organisé le 3 avril par « Schizo Oui », association adhérente de l'Unafam, réunissant chercheurs et praticiens qui ont exposé, avec clarté, l'état des recherches sur la maladie, les différentes thérapies, les études et expériences en cours ... Ce colloque qui a rencontré un réel succès auprès d'un auditoire particulièrement attentif devrait donner lieu, à la demande des personnes présentes, à un compte-rendu des interventions.

Denys Priolet

Sommaire:	Page
- La SISM en Essonne	2 à 5
- Rencontre avec des Psychiatres libéraux.....	5
- Le Schéma Départemental en faveur des personnes handicapées.....	6 et 7
- La Maison Vivaldi à Corbeil.....	7
- Réunion annuelle à Savigny.....	8 et 9
- Réunions thématiques.....	9
- L'EPS Barthélémy Durand .récompensé.....	10
- Ouverture d'une MAS à Etampes.....	10
- Congrès national.....	11
- Chamarande 2013.....	11
- Permanences, représentation et composition du bureau	12

à vos agendas



Réunion-débat - 15 Mai 2013 à Palaiseau :
« tutelle, curatelle... »

Sortie annuelle - le 16 juin 2013 à Chamarande

**Le Congrès national UNAFAM
des 28 et 29 juin 2013
au parc des expositions de la Villette.
" 50 ans de combat de l'Unafam et de ses
partenaires pour insérer les familles et leur proche
malade dans la Cité"**

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

La Semaine d'Information sur la Santé Mentale (SISM) en Essonne

De nombreux acteurs essonniers se sont mobilisés, du 19 au 24 mars 2013, pour organiser des manifestations en lien avec le thème « Ville et santé mentale », et le nombre de communes dans lesquelles ils l'ont fait est en notable augmentation. Des manifestations ont eu lieu en effet à **Evry, Les Ulis, Morsang-sur-Orge, Orsay, Palaiseau, Ris-Orangis, Savigny-sur-Orge, Ste Geneviève-des-Bois et St Michel-sur-Orge**.

On ne peut que se réjouir de ce constat qui souligne sans aucun doute un intérêt croissant des acteurs locaux pour les questions de santé mentale dans la cité.

Qui sont ces acteurs, sur quoi ont-ils choisi de mettre l'accent, et comment ont-ils choisi de s'exprimer ?

Sur la zone Palaiseau, Les Ulis, Orsay, un partenariat établi entre ces trois communes a permis de susciter la participation de deux SAVS (l'Escapal de Palaiseau géré par l'ALVE et Sésame d'Orsay géré par les Amis de l'Atelier) (1), du GEM l'Entracte de Palaiseau adossé à l'association Point vert (2), du CMP du secteur G 16, et du CMPP de Palaiseau. La plupart des acteurs ont choisi de donner la parole aux usagers des différentes structures pour qu'ils disent comment ils vivent leur handicap dans la cité, pour qu'ils fassent part de leurs difficultés quotidiennes, ou pour qu'ils présentent le fruit de leur travail au sein de ces structures. Quant au CMPP de Palaiseau, il a ouvert ses portes pour permettre à son équipe de présenter son action et d'échanger sur les questions liées à l'enfance et à l'adolescence.



Un des temps forts de la semaine sur cette zone s'est déroulé dans les locaux de l'UNAFAM et du SAVS l'Escapal, à l'occasion d'un après-midi portes ouvertes, où ont eu lieu notamment :

. L'évocation, à « plusieurs voix », du parcours de vie d'une malade psychique qui a permis de connaître comment, après un long cheminement et grâce à l'accompagnement de sa famille et des accompagnateurs du SAVS, elle est parvenue « à vivre avec ses troubles » dans son studio. A l'issue de son témoignage émouvant, Claudine s'est adressée à tous ceux qui l'ont aidée et leur a dit : « ... pour moi, pour tous ceux qui sont comme moi, un grand merci, et surtout, ne nous abandonnez pas, s'il vous plaît, ... ».

. L'expression du désarroi d'une famille lorsque la maladie psychique d'un proche se révèle et qu'il faut recourir à une hospitalisation contraignante ; la difficile acceptation, ensuite, que rien ne sera plus comme avant,

. La présentation, de l'édition spéciale du mensuel « Les p'tites news de l'Escapal » (3), dans laquelle les usagers expriment leur perception de la ville, et, relatent les réponses à leur questionnement à travers différentes interviews chocs sur le thème « Ville et maladie psychique », réalisées sur Palaiseau (élu, délégué à la solidarité et à l'égalité, psychiatre du CMP, accompagnatrice du SAVS, mère de malade bénévole de l'UNAFAM, bibliothécaires des médiathèques G. Sand et du Pileu).



D'autres manifestations méritent également d'être soulignées :

. Au Centre culturel la Bouvêche à Orsay, la conférence animée par Aleksandra Kosinska psychologue au SAVS

Sésame Orsay, autour du thème « Comment devenir paranoïaque : un petit guide à l'usage des gens ordinaires », au cours de laquelle elle a expliqué son choix d'une posture professionnelle de « non savoir, non vouloir et non pouvoir » et démontré par un exemple son efficacité.

. Au cinéma Jacques Prévert des Ulis, lors du ciné-philo « Comment faites-vous pour tenir dans ce chaos ? », la diffusion de deux courts métrages réalisés par les usagers du SAVS de Sésame Orsay : « Le rêve est l'absence » et la « liberté en cage ».

. Au SAVS et à la médiathèque de Palaiseau, la diffusion d'un court métrage vidéo réalisé par un usager du SAVS Sésame Orsay avec l'aide d'un accompagnateur ; intitulé « Le nouveau territoire », ce petit film lui permet de relater son vécu quotidien dans le bus qu'il emprunte pour se rendre au SAVS, et ses interrogations quant à son devenir professionnel et familial.

A Evry, sous l'impulsion de l'équipe du RSME (Réseau Santé Mentale d'Evry-Courcouronnes), se sont mobilisés :

. **des soignants** : Les Dr Galopin chef du secteur de psychiatrie G 13, Dr Guyader ancien Chef du secteur G 8, Dr Simon de DIAPSY91 (4), Dr Lefèvre du RSME, Dr Ferreri du CMP secteur infanto-juvénile ;

. **des structures d'accompagnement** : le SAVS l'Appr'Hoche de Juvisy-sur-Orge (Mme Lemaire, directrice), le GEM Intersection d'Evry (M. Allaoui, président) respectivement géré ou parrainé par l'ALVE, l'UNAFAM91 (M. Matha, Mme Ramel, M. Delpy) ;

. et aussi **d'autres partenaires** : l'association PAUSE, les maisons de quartier d'Evry, la mairie de Courcouronnes, la mairie d'Evry, le centre culturel « les Cinoches » de Ris-Orangis.



Ils ont proposé des manifestations centrées sur la souffrance psychique, sur l'isolement dû aux troubles psychiques et autistiques, et sur la nécessité du travail en réseau pour mieux accompagner les personnes affectées par des troubles psychiques.

. **La rencontre à l'IRFASE** (5) s'est déroulée en présence



de 80 étudiants en formation aux métiers du travail social (Assistants sociaux, Educateurs spécialisés, Moniteurs-Educateurs, Educateurs de Jeunes Enfants), pour leur exposer les progrès thérapeutiques intervenus en psychiatrie et aussi pour leur montrer comment les intervenants des différents champs concernés (secteur psychiatrique, secteurs médico-social et social, secteur associatif) travaillent ensemble pour accompagner les personnes qui souffrent de troubles psychiques.

Ont eu lieu également au cours de cette rencontre :

. **la projection d'un film réalisé au SAVS l'Appr'Hoche de Juvisy**, pour présenter le

travail collectif des étudiants de l'atelier d'arts plastiques de l'IRFASE, conduit par Mme Amaral, formatrice de l'IRFASE et des participants de l'atelier d'arts-plastiques du SAVS l'appr'Hoche, conduits par M. Donati, artiste peintre,



. **trois « ateliers partagés » par des étudiants et des**

usagers du SAVS l'Appr'Hoche qui ont réalisé des œuvres sur le thème « sortir de l'isolement ». La fresque et les personnages peints, installés pour un vernissage au sein de l'IRFASE, ont pu être ensuite admirés par tous les étudiants, intervenants, professionnels, invités à l'issue de la matinée autour d'un verre.

Il faut encore évoquer :



La journée rencontre qui a eu lieu dans la salle du conseil de la Mairie d'Evry en présence de M. Francis Chouat, Maire d'Evry, et de M. Stéphane Beudet, Maire de Courcouronnes. Ce fut l'occasion, pour des habitants d'Evry, de s'exprimer avec émotion et donner l'envie de faire partager leur expérience. Deux films ont aussi été projetés, en lien avec les témoignages des personnes présentes, sur la question de l'isolement dans la ville : un film « micro-trottoir » réalisé par le RSME auprès des habitants et le film du SAVS l'Appr'Hoche sur la rencontre artistique entre étudiants et personnes souffrant de maladie psychique. (La fresque et les personnages peints pour l'IRFASE ont été aussi exposés lors de cette journée rencontre).

. **L'organisation d'une séance débat au cinéma « Les Cinoches » de Ris-Orangis (l'Agglo Evry Centre Essonne), avec la projection du film « Le cerveau d'Hugo »**, suivi d'un débat centré sur le thème : « Quand la différence conduit à l'isolement »...

Sur la zone Morsang/Orge, Ste Geneviève-des-Bois, St Michel/Orge, c'est le Collectif pour la Santé Mentale, créé en 2011 et rejoint par les médiathèques du Val d'Orge, qui a été l'initiateur des manifestations de cette semaine.

Le temps le plus fort a été sans conteste le ciné-débat centré sur la projection du documentaire « Paroles d'usagers », réalisé par l'association Espoir 54 (qui oeuvre en Meurthe-et-Moselle pour permettre à des personnes en situation de handicap psychique de retrouver une place dans la cité); la quarantaine de personnes présentes a été sensible à l'expression sans faux-semblants de leurs interrogations, de leurs difficultés de vie, de leur fragilité ...

A mentionner également, plusieurs expositions photos centrées sur l'univers de la psychiatrie :

. **« Le regard sur leur ville »** de deux personnes suivies par le CMP de Morsang présenté à l'hôtel de ville ; exposition inaugurée par Mme Marjolaine Rauze, maire et vice-présidente du Conseil Général,

accompagnée de plusieurs de ses adjoints et qui a déclaré : «...désormais, la SISM fera partie du calendrier morsainois au même titre que la semaine contre la discrimination»,

. **Un regard «décalé-cadré»** sur la ville de Morsang réalisé par les résidents du foyer de vie «la Guérinière»



accompagnés par un photographe professionnel et un chorégraphe, montrant une fois de plus, la richesse artistique des personnes dites handicapées,

. **Les «Portraits soignés»**, textes et tableaux réalisés par des artistes Dominique Masse, peintre, et Jean-François Piquet, écrivain, intervenant en hôpital psychiatrique, présentés à la médiathèque de St Michel.

A Savigny-sur-Orge, ce sont les usagers des structures et leurs accompagnateurs qui ont eu l'occasion de s'exprimer ou de présenter leur travail. Dans ce contexte, il faut faire état :

. **Des deux 1/2 journées portes ouvertes** proposées par le CATTP de Savigny-sur-Orge,

. **De la journée de rencontres et d'échanges** organisée dans une salle municipale, au cours de laquelle se sont joints aux familles présentes plusieurs partenaires municipaux ou essonnais. A mentionner notamment la présence de trois représentantes de l'association **L'OASIS** de Savigny-sur-Orge qui ont présenté en fin de matinée un diaporama accompagné d'une superbe musique faisant découvrir à l'assistance certaines des activités ludiques (pâtisserie, balades à poney...) et sportives proposées aux enfants de L'OASIS (6). A souligner également l'après-midi festif et très chaleureux au cours duquel sont apparus, nombreux, des responsables et usagers du Groupe d'entraide mutuelle « Intersection » d'Evry et de Sainte-Geneviève-des-Bois, qui avaient apporté des panneaux présentant les photos de leurs activités, des objets confectionnés en mosaïque, un excellent goûter qui fut partagé dans la bonne humeur ! Deux usagers du GEM d'Evry ont fait ensuite une démonstration de « Djembé », très appréciée de tous, suivie par une invitation générale de Méлина Dufraisse, directrice de la Maison Les Belles Fontaines de Juvisy-sur-Orge, à participer à une danse primitive particulièrement entraînante...

Pour conclure, que faut-il retenir de cette 24^{ème} édition de la SISM dont l'objectif premier était, comme toutes les précédentes d'ailleurs, de s'adresser au grand public ?

1 - Qu'il est toujours aussi difficile de susciter l'intérêt et la venue en nombre du grand public, qui, pour diverses raisons, ne porte qu'assez peu d'intérêt aux questions liées à la santé mentale,

2 - Qu'en Essonne, les acteurs de terrain (gestionnaires de

structures, centres de santé, réseaux de santé, atelier santé ville, collectifs associatifs, ...) se sont beaucoup impliqués ainsi d'ailleurs que certains élus et qu'ils semblent prêts à coopérer pour améliorer la qualité globale de la prise en charge de la souffrance psychique dans la cité. Des allocutions prononcées par les élus de Palaiseau, Les Ulis et Orsay, lors de la venue au SAVS l'Escapal, il faut en effet retenir leur satisfaction d'avoir pu mettre en place un partenariat à l'occasion de la Semaine sur la santé mentale, et leur volonté de poursuivre cette coopération au-delà de cette semaine.

Pour l'Unafam Essonne, il est clair maintenant que la coopération entre les différents acteurs de terrain devient une nécessité, et que, pour la favoriser, il faut mettre en place des espaces de concertation et de coordination ad hoc dotés de moyens pour agir efficacement, tels que des Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM).

- (1) - SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- (2) - GEM : Groupe d'Entraide mutuelle
- (3) - Ce journal est consultable sur le site : <http://unafam91.free.fr>
- (4) - IRFASE : Institut de recherche et de formation sociale de l'Essonne, forme 700 étudiants et stagiaires par an
- (5) - DIAPSY : Dispositif Intersectoriel d'Accès aux Soins Psychiatriques
- (6) - L'OASIS propose, à temps partiel, des activités de loisir, pour des enfants de 6 à 16 ans, souffrant d'autisme, de troubles du comportement ou de troubles mentaux

C. Lamblin, J. Lefèvre, J. Ramel

Rencontre avec des psychiatres libéraux

○○○○○○

A l'initiative du Dr Antoine Meidinger, psychiatre de la Clinique de l'Abbaye implantée à Viry-Chatillon, membre de l'Amicale des Psychiatres Libéraux de l'Essonne et par ailleurs membre de la CDSP de l'Essonne (1), une réunion d'échanges a eu lieu le 27 Février 2013, en présence de Monique Augoyard et de Paule Brémard, représentantes des usagers et bénévoles de la délégation Unafam Essonne.

Etaient également invités, Annie Labbé, Présidente d'Argos 2001 et Denys Priolet président délégué de l'Unafam Essonne. Ces contacts avec des psychiatres libéraux ont permis de mieux nous faire connaître et de rappeler l'isolement, souvent très lourd, des familles concernées par la maladie psychique de leur proche.

Paule Brémard

1- Commission départementale des soins psychiatriques

Le nouveau schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap

Le Conseil Général a établi un bilan du précédent schéma (2005-2012) et réalisé un état des lieux de l'offre sociale et médico-sociale à destination des personnes handicapées dans le département. Il a ensuite consulté les acteurs concernés au travers de réunions et groupes de travail thématiques auxquels l'Unafam Essonne a très activement participé. Il a enfin présenté le 25 mars dernier les orientations pluriannuelles et les actions associées en faveur des personnes handicapées pour la période 2013-2018.

Ce schéma se décline selon **3 orientations principales** :

Orientation 1 : soutenir les personnes en situation de handicap et leurs proches

Les actions définies ont pour but, notamment, de mieux communiquer, mieux informer les personnes handicapées et leurs proches : sensibilisation et formation des aidants, amélioration et actualisation du guide pour les personnes handicapées en Essonne, création d'un guide recensant toutes les aides, les prestations et les démarches à destination des personnes et de leurs aidants.

Une fiche action associée précise qu'il faut développer des solutions nouvelles de répit pour aider les familles (développement de l'accueil de jour, places d'accueil temporaire, aide à domicile ...).

Orientation 2 : mettre en œuvre une politique de rééquilibrage de l'offre de services qui s'appuie sur des solutions innovantes pour répondre aux situations les plus complexes

Il est nécessaire de renforcer et d'adapter l'offre d'équipement au service des Essonniens en situation de handicap.

Quantitativement, il est donc prévu : **100 places de foyer d'accueil médicalisé**, dont un foyer pour adultes autistes de 30 places, un foyer de 40 places pour personnes handicapées vieillissantes, et deux unités de 15 places pour adultes vieillissants adossés à un EHPAD, **200 places de foyers de vie ou FAM et 100 places de services : 75 places de SAVS et 25 places de SAMSAH.**

Les porteurs de projet pour ces différentes structures seront choisis en respectant la procédure d'appels d'offres.

Une fiche action met l'accent sur la nécessité de « promouvoir une véritable politique pour répondre au vieillissement des personnes handicapées ». Elle souligne

aussi la nécessité de former les professionnels, notamment les personnels intervenant à domicile, d'informer sur l'éventail des possibilités d'accueil.

Une autre fiche action prévoit d'améliorer les prestations fournies au domicile des personnes en situation de handicap. Dans ce cadre général, il est fait état d'une expérimentation innovante en matière d'aide et de maintien à domicile pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique (sur prescription médicale, dans le cadre d'une coopération entre le secteur sanitaire et le secteur social).

Dans cette perspective, un projet d'expérimentation a été présenté par l'Unafam Essonne et par l'ALVE (Association de lieux de vie essonniens).

L'amélioration des conditions de formation et d'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap et le développement de l'activité des ESAT font l'objet de fiches action particulières. La nécessité de la formation des professionnels quant à la prise en charge et à l'approche du handicap psychique est soulignée.

Orientation 3 : bien vivre son handicap en Essonne

L'amélioration nécessaire des services rendus par la MDPH de l'Essonne est soulignée (accueil et information des usagers, amélioration du délai de traitement des demandes, suivi des décisions de la CDAPH ...).

Le département souhaite par ailleurs développer une offre de logements autonomes adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap **et, notamment pour les personnes présentant un handicap psychique, soutenir le développement des résidences-accueil (studios indépendants et local d'activités communes)**, pour des personnes accompagnées par un SAVS, un SAMSAH, voire un secteur psychiatrique.

Il souhaite également renforcer la coordination et les partenariats autour de l'offre culturelle à destination des personnes handicapées, renforcer la pratique sportive des Essonniens en situation de handicap, changer le regard sur le handicap (lancer une campagne d'information pour valoriser la place de la personne en situation de handicap dans la société, organiser tous les deux ans une manifestation permettant de rassembler tous les acteurs du handicap en Essonne...).

Une fiche action prévoit de renforcer l'accès aux droits des personnes handicapées en prison. Ces mesures intéressent de nombreux détenus affectés par des troubles psychiques.

Enfin le Conseil Général va concrétiser ses engagements sur le champ de l'insertion professionnelle des personnes handicapées : poursuivre les actions en matière d'insertion, de recrutement et de maintien dans l'emploi des agents en situation de handicap travaillant au Conseil Général, mettre en œuvre le plan départemental d'insertion pour l'emploi et la lutte contre les exclusions approuvé en 2012 et pouvant bénéficier aux personnes en situation de handicap.

Adopté à l'unanimité des présents, le 25 mars dernier, dans un contexte économique très contraint, ce schéma est-il à la hauteur des besoins à satisfaire dans la domaine de la santé mentale ?

Rendez-vous dans cinq ans pour voir combien de structures adaptées aux personnes en situation de handicap psychique auront pu être créées en Essonne.

J.C. Matha J. Lefevre

La maison Vivaldi : une nouvelle maison gérée par l'ALVE



Dans le cadre de la **Semaine d'Information sur la Santé Mentale (SISM 2013)**, une visite des locaux de la future **Maison Vivaldi**, 8, rue du Bas Coudray à Corbeil-Essonne, a eu lieu le 22 mars dernier.

Jérôme Guedj, président du Conseil général de l'Essonne (CGE), était présent pour souligner l'intérêt qu'il porte à la réalisation du projet porté par l'Association de Lieux de Vie Essonniers (ALVE). Ce fut pour lui l'occasion de remettre officiellement l'arrêté d'autorisation du projet au Président de l'ALVE, en présence du Directeur du Centre hospitalier Sud-Francilien (CHSF). Le CGE financera à hauteur de 1,2 million d'euros, au titre du Schéma départemental 2005-2012, l'aménagement de ce nouvel espace de vie qui ouvrira en 2014.

La maison Vivaldi sera la cinquième gérée par l'ALVE en Essonne. Sa mise en place résulte d'une longue coopération avec le CHSF et des liens étroits tissés avec les secteurs psychiatriques et les réseaux locaux. Cette structure disposera de 18 places en internat et de 2 places d'accueil temporaire et elle sera habilitée à l'aide sociale. Elle permettra d'apporter une solution d'orientation pour certains patients du Centre hospitalier Sud Francilien, qui, après des soins hospitaliers, ne trouvent pas de réponse adaptée à leurs besoins. Selon Jean-Michel Toulouse, directeur du CHSF : «... Au CHSF, on estime qu'une cinquantaine de patients sont hospitalisés en unité clinique psychiatrique, faute de structures d'accueil appropriées ».

Comme l'ont souligné par ailleurs, Jérôme Guedj et Marjolaine Rauze vice présidente du Conseil général chargée des Solidarités et de la Santé "... Un des points forts du projet, est qu'il est situé au cœur de la ville, ce qui permettra une bonne insertion et un retour à la citoyenneté des personnes handicapées qui devraient pouvoir gagner en autonomie avec un accompagnement individualisé et un suivi médical adapté. Ainsi envisagé, ce projet s'intègre pleinement dans les ambitions et objectifs des schémas essonniers en faveur des personnes handicapées".

A propos du Schéma départemental 2013-2018, Jérôme Guedj a par ailleurs déclaré le 22 mars, que, dans ce cadre : « ... d'autres Maisons ALVE devraient voir le jour, pour aller au moins vers une maison pour deux secteurs psychiatriques, le concept ayant maintenant fait ses preuves en Essonne et au-delà... ».

Informé de l'issue heureuse de ce projet, Philippe Charrier, président de l'UNAFAM, a adressé ses plus vifs compliments à l'ALVE pour cette très belle réussite et il a tenu également à saluer les liens très forts qui existent entre l'association et l'Unafam.

J. Lefèvre et D. Ramel

Savigny-sur-Orge le 24 novembre 2012 : réunion annuelle des adhérents

Après l'allocution de Corinne Raffaelli, maire adjointe de Savigny/Orge en charge des Affaires sociales, Denis Priolet, président délégué pour l'Essonne, a présenté succinctement le bilan des actions accomplies durant l'année écoulée et les projets envisagés pour 2013.

Au nom des bénévoles qui assurent l'accueil des familles, Claude Metzinger a souligné que cet accueil de « pair à pair » est une tâche considérée comme essentielle et qu'elle constitue même la raison d'être principale des délégations départementales de l'Unafam. Elle a aussi précisé qu'au-delà de l'accueil individuel préliminaire, qui constitue le premier contact avec l'Unafam, l'aide apportée aux familles essonniennes peut s'exercer de multiples façons : soutien psychologique personnalisé par un professionnel, cafés rencontres, groupes de parole, réunions thématiques, groupes de réflexion, participation active à la vie de l'association... Pour conclure, elle a rappelé que l'Unafam a besoin de nouveaux bénévoles pour assurer la continuité de son action et elle a souligné l'importance du bénévolat qui permet de sortir de la passivité et de devenir acteur.



Au cours de son intervention, le Dr Bouzel, chef de service du Secteur G07 à l'EPS Barthélémy Durand, qui a déjà accompli un long parcours professionnel, a souligné ensuite qu'à ses yeux la famille tient une place essentielle dans la prise en charge globale du malade psychique. Au fil des années, il a en effet animé régulièrement des réunions de proximité avec l'équipe soignante et les familles, où sont échangés conseils et informations, où les familles peuvent poser des questions, exprimer leur souffrance. Ces rencontres permettent un travail interactif et une meilleure connaissance des besoins des familles. Dans le cadre d'une prise en charge globale du malade,

l'équipe soignante considère l'éducation reçue, la génétique, le milieu culturel, la situation sociale de la famille; il faut aussi prendre en compte la place du patient dans la famille: par exemple, s'il est enfant unique, ou adopté, ou dernier d'une fratrie... Chaque famille est un cas particulier. La maladie psychique elle-même prend des formes multiples; la schizophrénie est différente lorsqu'elle touche une personne de 18, 30 ou 40 ans... Chaque malade est un cas particulier, et, l'une des difficultés pour des parents est de comprendre et d'accepter la maladie si complexe de leur proche.

Dans la prise en charge globale d'un patient, une confiance réciproque doit lier le psychiatre, le patient et la famille. Dans tous les cas, le Dr Bouzel s'efforce de dédramatiser la situation. Si la famille n'est pas d'accord avec un protocole, si l'incompréhension envers le médecin s'installe, si la situation est bloquée, alors il faut peut-être envisager le changement d'équipe médicale, pour le bien du patient.

Il souligne que le psychiatre et l'équipe des soignants ont besoin des familles qui, elles aussi, ont besoin d'être prises en considération et aidées.

Pour sa part, Annie Labbé présidente de l'association ARGOS 2001, qui souffre elle-même de troubles bipolaires, a apporté un vibrant témoignage sur les difficultés quotidiennes et les souffrances que vivent les patients atteints de troubles bipolaires et leurs proches, qu'ils soient membres de leur famille ou amis. A son avis, l'alliance thérapeutique entre patients et soignants est essentielle pour une bonne prise en charge du patient, mais elle doit être complétée par la participation à des groupes de parole.

L'objectif de ces échanges est de rompre l'isolement social et affectif dont souffre le patient, en créant une mixité entre patients et proches. Des groupes de parole existent pour les patients entre eux, d'autres pour les proches entre eux ; or, dans des groupes de paroles où sont réunis patients et proches, chacun peut s'exprimer en toute liberté, formuler ce dont il a peur, ses attentes, sans crainte d'être jugé ou incompris ; chacun est attentif à ce qu'un autre patient ou un autre proche peut donner comme information, à ce qu'il peut apporter de sa propre expérience, de son propre vécu. La parole a un fort impact sur les autres participants ...

Dans le groupe se crée alors une interactivité. Un patient fait part de sa crainte d'être isolé, de ne pas être reconnu ou entendu par son entourage ; un proche (qui n'est

pas forcément un proche de ce patient) intervient pour dire sa propre souffrance, son aveu d'impuissance à aider et soulager le patient. Au cours de ces échanges, bien d'autres sujets associés aux troubles bipolaires peuvent être abordés :

- les addictions qui sont pour le patient un moyen d'atténuer ses souffrances,
- le déni et l'acceptation du traitement qui sont des problèmes très délicats qui touchent à la fois le malade et le proche. Reconnaître la pathologie est très long : la famille met beaucoup de temps à comprendre et accepter la maladie, et donc à changer de comportement vis-à-vis du patient ; la personne elle-même est dans le déni total, ne comprend pas qu'elle est malade; ou bien il est fréquent qu'elle refuse de poursuivre, à vie, un traitement dont elle connaît les effets secondaires gênants (perte de libido, prise de poids, chute de cheveux...),
- la gestion de la maladie qui concerne l'entourage comme le patient : violence verbale, crises de colère, débordements, font souffrir les proches ; la maladie est très mal vécue par les proches. Souvent au lendemain d'une crise le malade ne se souvient pas de ce qui s'est passé... Les proches doivent attendre un moment d'accalmie pour

raconter à la personne cet événement et pour qu'elle prenne conscience de son comportement... Le malade se sent alors très mal, il se sent coupable de faire souffrir ses proches, il craint d'être abandonné. Pourtant ces explications permettent au malade de progresser.

Finalement, au sein des groupes de parole, il s'agit de créer les conditions d'une expression plus libre sur des sujets tabous pour mieux connaître la maladie, apprendre à dominer les troubles bipolaires et accéder à une certaine stabilité. Car mieux connaître la maladie est un moyen de l'appivoiser.

En fin d'après-midi, avant le buffet prévu pour que les participants puissent converser dans un cadre convivial, Paule Brémard, principale cheville ouvrière de la réunion à Savigny, a tenu à rappeler que l'Unafam Essonne se conçoit finalement « comme un lieu d'échanges et de sociabilité permettant d'éviter que les familles de malades psychiques souffrent en silence, seules et isolées ».

C. Lamblin et J. Lefèvre

Réunions thématiques périodiques



Pour répondre au besoin d'informations des familles sur des questions particulières et leur permettre de faire part de leur point de vue, nous avons jugé utile d'organiser périodiquement des « réunions à thème », ouvertes à tous.

La première réunion- débat a eu lieu le 7 février dernier, dans nos locaux de Palaiseau. Elle a débuté par le visionnage du film de Cécile Philippin « Les voix de ma sœur » qui est à la fois le portrait et le témoignage d'Irène, souffrant de schizophrénie depuis 20 ans. C'est aussi un journal intime à plusieurs voix :

- celle d'une patiente décrivant avec lucidité sa pathologie,
- celle de sa famille combattant la culpabilité et le déni,
- celles de ses soignants de l'hôpital Sainte-Anne à Paris.

Les 50 personnes présentes ont apprécié cette projection et l'intervention du Dr Gruel, psychiatre de l'EPS Barthélemy Durand, qui a répondu aux questions des participants.

Le Dr Kinifoo, chef du secteur psychiatrique G 02 et A. Rozada responsable du SAVS l'Escapal, ont par ailleurs animé la deuxième conférence prévue le vendredi 19 avril à 18 h à Palaiseau, axée sur le thème de la **réhabilitation psychosociale**.

Une troisième réunion-débat aura lieu le 24 mai sur la **tutelle, la curatelle et la protection juridique**, avec une intervention de l'UDAF (Union Départementale des Associations Familiales).

D'autres réunions auront lieu après la période estivale. Les dates retenues seront mentionnées sur :

<http://unafam91.free.fr>

C. Bailly

L'EPS Barthélémy Durand récompensé



L'EPS Barthélémy Durand s'est vu attribuer, fin 2012, le label «Droits des Usagers de la Santé» en Ile-de-France, suite à un appel à candidatures lancé par la

Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) d'Ile-de-France, organe consultatif placé près de l'ARS de cette région et ayant pour mission de promouvoir la démocratie sanitaire. Les candidats devaient répondre sur la base d'un cahier des charges établi par le Ministère de la Santé.

Dans son principe, cette action avait pour objet d'identifier des expériences traduisant l'engagement d'un établissement de santé dans la promotion des droits des patients.

L'EPS Barthélémy Durand a choisi de répondre à l'appel à candidature de la CRSA en présentant une initiative visant à la fois à mieux informer les familles d'usagers et à mieux les associer aux prises en charge, voire à l'accompagnement des soins en ambulatoire, en particulier au moment de la sortie d'hospitalisation des patients. L'action présentée par l'établissement consiste en l'organisation de rencontres entre les familles et les soignants, de façon régulière, sur un rythme de 3 séances par an, les soignants étant un groupe de professionnels représentatifs d'une équipe médicale complète (médecins, infirmiers, cadre infirmier, psychologue, assistante

sociale) avec également la présence de personnels administratifs, dont le diecteur adjoint chargé des relations avec les usagers, et de représentants des usagers appartenant à l'UNAFAM.

Plusieurs de nos bulletins ont déjà présenté ces rencontres qui nous paraissent pleinement répondre à la demande d'information des familles ; les questions posées sont toujours extrêmement variées, interrogeant aussi bien l'organisation des soins, les compétences de l'institution, celles des professionnels, les aspects sociaux aussi bien que médicaux et thérapeutiques en général, démontrant dans les faits une grande implication des familles dans le quotidien des patients.

La dernière de ces rencontres s'est déroulée le 16 mars dernier, réunissant une quarantaine de personnes. Dans une première partie, le thème de la préparation de la sortie du patient hospitalisé a été développé par des assistantes sociales et quelques représentants du secteur médico-social (la directrice d'un ESAT, le directeur de l'association d'insertion Point Virgule, le Secrétaire général de l'ALVE qui gère des foyers de vie et des SAVS). Comme d'habitude, les questions qui ont suivi ont abordé des sujets très variés.

Deux autres rencontres sont programmées pour 2013 :

- le samedi 8 juin 2013 : prise en charge de l'adolescent en souffrance (liens entre la pédopsychiatrie et la psychiatrie de l'adulte)
- le samedi 19 octobre : avancées scientifiques et perspectives d'évolution de la psychiatrie.

Venez nombreux !

J. Ramel

Ouverture d'une MAS à Etampes

Pour répondre au besoin d'un lieu de vie adapté à des patients hospitalisés au long cours dans les services de psychiatrie, l'EPS Barthélémy Durand a décidé de créer une **Maison d'Accueil Spécialisé (MAS)**.

Cette structure va permettre de prendre en charge, jusqu'en fin de vie, 60 patients stabilisés dont la gravité des troubles ne permet plus l'indépendance et l'autonomie d'action dans l'environnement quotidien (42 places réservées aux patients issus de BD, 18 places mises à disposition du département de l'Essonne pour des patients sans autre alternative de prise en charge et actuellement soutenus dans leur famille par des parents vieillissants et épuisés, dont 3 places d'accueil temporaire pour soulager ponctuellement les familles).



La construction est presque achevée et elle doit accueillir ses premiers résidents dès l'automne ; beaucoup des patients accueillis auront passé plusieurs années de leur vie à l'hôpital ; l'accès à la MAS représentera donc pour eux un grand changement ce qui peut être source d'angoisses ou, au contraire, d'une évolution favorable demandant un accompagnement vigilant et bienveillant. Une intégration progressive est prévue à cet effet.

Elle est située sur le territoire de l'EPS mais bénéficiera d'une entrée indépendante par le chemin du Larris. Elle est organisée en 5 unités de 12 places ; il n'y aura pas de «tri» par pathologie ; par contre, des regroupements de résidents qui se connaissent déjà seront favorisés afin qu'ils puissent garder des repères. Chaque résident disposera d'une chambre spacieuse, avec salle d'eau attenante, ouvrant par une porte fenêtre sur le jardin. Chaque unité a sa salle à manger, son salon-télé ; par contre des salles d'activités thérapeutiques collectives (psychomotricité, arts plastiques, cuisine, salle Snoezelen, salle d'apaisement...) sont prévues. L'équipe pluridisciplinaire d'encadrement comportera environ 90 personnes (psychologue, infirmiers, ergothérapeute, aides soignants, éducateurs,...).

A l'issue de la dernière rencontre «familles-soignants», nous avons eu le privilège de la visiter, sous la houlette de son Directeur, Marc Perruche. L'ensemble nous a paru harmonieux et agréable à vivre.

J. Ramel

Congrès des 50 ans de l'UNAFAM

A l'occasion de cet anniversaire l'Unafam organise **son congrès, les 28 et 29 juin, à la Cité des Sciences de Paris**, placé sous le haut patronage de Monsieur François Hollande, Président de la République.

Ce congrès aura pour thème :

50 ans de combat de l'Unafam et de ses partenaires pour insérer les familles et leur proche malade dans la Cité.

Ces deux journées offriront l'opportunité à l'Unafam de faire le bilan de ses actions et des avancées faites dans la prise en compte des personnes malades psychiques et du rôle de la famille et des aidants de proximité. Il s'agira aussi de mesurer l'ampleur des efforts restant à faire afin de convaincre la société de mieux accueillir et d'insérer les personnes vivant avec des troubles psychiques sévères.

Nous vous attendons nombreux. Ne tardez pas à vous inscrire.

Pour plus d'informations (programme et inscription) consulter le site www.unafam.org.

Afin d'organiser ce congrès dans de bonnes conditions nous avons besoin de bénévoles intervenant dans le déroulement du congrès. Si vous avez la possibilité de nous aider faites-vous connaître auprès de l'Unafam Essonne.

Merci d'avance pour votre collaboration.

JC.Matha

Chamarande 2013

Sortie annuelle du 16 juin 2013

Comme chaque année, nous organisons une « **journée détente et rencontre des adhérents** » pour nous retrouver dans une ambiance conviviale et champêtre, mieux nous connaître, et mettre en arrière-plan pour quelques heures au moins, tous nos soucis.

Dans cette perspective, nous vous proposons de participer au cours de la journée du 16 juin prochain, à une randonnée pédestre (rdv à 10h30 - parking situé en face de la grande allée du château de CHAMARANDE) et/ou seulement au pique-nique qui aura lieu dans le parc du château de CHAMARANDE (rdv à 12h30 - perron du château, côté cour).

Pour nous permettre d'ajuster au mieux l'organisation prévue, merci de nous confirmer votre participation par courrier, par courriel à : unafam91@free.fr ou par téléphone 01 64 46 96 21 en précisant notamment si vous participerez à la randonnée pédestre du matin..



Journée du Handicap du 23 juin 2013

Dans le cadre de l'opération « Main dans la main », le Conseil général a décidé d'organiser, à Chamarande, en partenariat avec les associations, une journée Handicap.

Cette rencontre ouverte à tous, entend réunir en un même lieu les acteurs oeuvrant dans le domaine du handicap et faire connaître au grand public le monde du handicap.

L'Unafam et l'ALVE tiendront un stand durant cette journée.



Pour faire de la Santé Mentale
et des Troubles Psychiques

la Grande Cause Nationale en 2014

Dites OUI signez sur

www.santementale2014.org

Les permanences d'accueil de l'UNAFAM en Essonne
(sauf vacances scolaires et mois d'août)
Pour rencontrer nos bénévoles, prenez rendez-vous,
en téléphonant au 01 64 46 96 21.
(en cas d'absence laissez un message sur le répondeur)

PALAISEAU 4 rue d'Ardenay

Horaires d'ouverture du siège (hors jours fériés)

SAVIGNY-sur-ORGE

4 av. Charles de Gaulle

MENNECY

CCAS
avenue de la Jeannotte

ETAMPES

Maison de l'habitat
1, rue du Coq

EVRY

RSME
6 Place des Aunettes

LES ULIS

Centre municipal de santé
3 rue du Maine

**EPS Barthélémy
Durand ETAMPES
Av. du 8 Mai 1945**

BALLANCOURT

2, rue de la Mairie

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

Cafés Rencontre

oooooo

ORSAY - 7 Bd Maréchal Foch - Maison des Associations
le 4ème samedi de 14H à 16H

CROSNE - 22 Av. Jean Jaurès - Salle municipale
le 3ème samedi de 16H30 à 18H30

SAVIGNY - 4 av. CH de Gaulle
le 4ème samedi de 16H à 18H

Bulletin de l'UNAFAM Essonne
Directeur de publication : D. PRIOLET
Rédacteur en chef : J. LEFEVRE

U.N.A.F.A.M. Délégation de l'Essonne

Le bureau se réunit chaque 1^{er} mercredi du mois à 16h 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.

Président délégué: Denys PRIOLET

Vice-Présidents : Jean LEFEVRE

Jean Claude MATHA

Secrétaire : Christine LAMBLIN

Trésorier : Jean LEFEVRE

Membres : Ph. HARGOUS - J. DYBAL

La représentation institutionnelle de l'Unafam en Essonne

* Conseil Départemental Consultatif pour les Personnes
Handicapées (CDCPH)

-> J. C. MATHA

* Conférence de Territoire (CT)

-> J. RAMEL

* MDPH de l'Essonne:

- Commission Exécutive

-> Ph. HARGOUS

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

-> M. HUILIZEN

* Commission Départementale des Soins Psychiatriques (CDSP)

-> D. THEBAULT

* Conseil de surveillance et/ou CRUQPC :

- Hôpital B. Durand à Etampes

-> J.C. MATHA - J. RAMEL

- Hôpital Sud Francilien

-> A. DELPY

- Hôpital d'Orsay

-> C. LOOTENS

- Hôpital F. Manhès à Fleury-Mérogis

-> Y. FOUQUET - P. BREMARD

- Hôpital de Longjumeau

-> A. GENEST

- 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