



Une Association de
Familles au service
des Familles

UNAFAM ESSONNE

Bulletin d'informations

Editorial

Les deux **Semaines d'information sur la santé mentale 2014** (SISM) ont donné lieu à de très nombreuses manifestations en Essonne. Ouvertes au grand public, elles ont, cependant, rassemblé surtout des professionnels concernés par la prise en charge des personnes en situation de handicap psychique ou confrontées aux conséquences sociales de ce fléau.

Bien qu'elle ait eu lieu dans le cadre des SISM, il nous a paru intéressant de mettre un accent particulier sur la réunion familles-soignants organisée dans les locaux de l'hôpital Barthélémy Durand, sur le thème « **les addictions aux produits illicites, leurs effets sur la prise en charge en psychiatrie, la prévention et le traitement** ». Pour compléter cet article vous trouverez en outre un tiré-à-part qui regroupe la liste des **Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie** qui existent en Essonne.

Pour souligner son rôle essentiel et les objectifs qu'elle s'est fixés pour contribuer à la réinsertion, par le logement, des personnes affectées par des troubles psychiques, nous consacrons un article à **l'Association Essonnienne d'Entraide et de Réadaptation (AEER)**. Il existe en Essonne, dans la zone de l'hôpital sud-francilien comme dans celle du CH d'Orsay, d'autres associations dont le rôle est comparable à celui que s'est assigné l'AEER ; sans avoir son envergure, elles ont toutes néanmoins le grand mérite d'exister. Et, malgré un contexte économique très contraignant, il nous paraît souhaitable que toutes celles qui ont actuellement du mal à maintenir leur action, faute de ressources financières suffisantes, obtiennent les moyens nécessaires à la poursuite de leur action.

Enfin, à l'intention notamment de ceux et celles qui sont confrontés aux troubles schizo-phréniques d'un proche, nous proposons une synthèse relative aux présentations et débats qui ont lieu lors de la réunion que nous avons organisée, le 4 avril dernier, autour du thème « **Que sait-on aujourd'hui sur la schizophrénie ?** ».

S'agissant de la vie même de notre délégation, nous rappelons que nous avons toujours grand besoin de nous renforcer et de recevoir du sang neuf. **Alors, n'hésitez pas à vous manifester même si vous ne disposez que de peu de temps ou que vous souhaitez nous aider surtout de chez vous, grâce à l'informatique !**

Pour le comité de rédaction – J. Lefèvre



Sommaire :	Page :
- Semaines d'information sur la santé mentale(SISM) en Essonne	2
- Rencontre familles- soignants EPS Barthélémy Durand « Les addictions aux produits illicites »	5
- Informations diverses	7
- 50 ans de l'Association Essonnienne d'Entraide et de Réadaptation (AEER)	8
- Conférence « Que sait-on aujourd'hui de la schizophrénie ? »	10
- Permanences, représentations et composition du bureau	12



Judi 26 juin 2014 à 14h30 :
assemblée générale de
l'UNAFAM

dans les locaux de l'ASIEM
6, rue Albert de Lapparent – 75007 Paris
Métro : Ségur

Dimanche 28 septembre 2014 :
Promenade pédestre
« Vallée de la Chalouette »
(plus d'informations sur notre site internet)

Vendredi 10 octobre, à partir de 18h30 :
réunion débat à SAVIGNY/Orge
Thème : « Les psychothérapies »

UNAFAM – ESSONNE

4 rue d'Ardenay - 91120 PALAISEAU – Tél. 01 64 46 96 21

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

Semaines d'information sur la santé mentale en ESSONNE



Cette année encore, de nombreux acteurs essonniers se sont mobilisés pour proposer de nombreux événements variés, en lien avec le thème des Semaines d'information sur la santé mentale (SISM) 2014 :

« Information et santé mentale ».

Sur quoi ont-ils choisi de mettre l'accent, et comment se sont-ils exprimés ?

✚ **A ETAMPES**, le 15 mars, **une rencontre-débat** à l'intention des familles de malades psychiques autour du thème **« les addictions aux produits illicites et leurs effets sur la prise en charge en psychiatrie »** a été proposée par les soignants de l'EPS Barthélémy Durand (*voir article page 5*).

✚ **Dans la zone d'EVRY**, sous l'impulsion du Réseau de Santé Mentale d'Evry-Courcouronnes (RSME) ont eu lieu les manifestations suivantes :

- A la Médiathèque Albert Camus, des **Ateliers d'écriture** ont donné au public de l'ADAPT l'occasion de s'exprimer sur



le thème : **« Mots pour maux »**.

Chacun a pu partir à la rencontre de sa propre écriture, l'affiner et la déployer en travaillant le texte, devenant ainsi son propre lecteur. Des échanges en petits groupes ont permis d'enrichir ce travail d'écriture.

- A l'occasion des **portes ouvertes « Visites guidées de l'ESAT La Nacelle d'Evry »**, animées par les élèves et les enseignants, le

public a eu accès aux divers ateliers et dialogué avec les différents animateurs.

- Un **Café-débat** a été organisé par l'Association PAUSE, par l'UNAFAM et par le CMP (Centre Médico-Psychologique) infanto-juvénile de L'Agora.



La question **« Que transmettre au patient et à sa famille ? »** a donné lieu à de fructueux échanges entre parents de patients, adhérents du GEM d'Evry et professionnels de santé.

- A Courcouronnes s'est déroulée une **conférence-débat** organisée par le RSME : **« Comment faire réseau aujourd'hui ? »**. Des tables rondes ont permis des échanges sur différents sujets : coordination et mobilisation institutionnelle ; coordination clinique ; réflexion sur la coordination des acteurs du secteur médico-social...
- Les associations FILIGRANE et IRFASE ont organisé une **rencontre-débat** autour des questions **« Comment informer les enfants de la maladie mentale de leurs parents, avec quels moyens et pour quelles finalités ? »**.

Il faut souligner aussi que certains **adhérents du GEM d'Evry se sont faits journalistes !** Avec une approche très professionnelle, ils ont couvert les différentes manifestations de la SISM sur Evry et Courcouronnes, sous forme de reportages-vidéos dont le montage est en cours...

Ces reportages seront diffusés prochainement.

✚ **Dans le nord-ouest Essonne**, parmi tous les événements proposés par le **Collectif intercommunal en santé mentale (1** - voir en bas page 4), il faut mentionner :

- à **ORSAY - Espace Jacques Tati**, le 10 mars, a été présenté le dispositif intitulé



« **Ciné-ma différence** ». Mis en place depuis peu, il ouvre l'accès à des séances de cinéma aux personnes en situation de handicap ; un accueil chaleureux leur est assuré par des bénévoles qui connaissent ce public et sont présents pendant toute la séance.

Le témoignage de 3 bénévoles et la diversité des courts-métrages projetés ont été très appréciés par les 70 personnes présentes (professionnels et personnes en situation de handicap).

- à **PALaiseau - Espace Salvador Allende**, le 11 mars, la **3^{ème} rencontre des acteurs de la santé mentale**, consacrée au thème « **personnes malades, familles et proches** », a réuni 85 personnes dont 2/3 étaient des professionnels.



Les différentes interventions prévues durant l'après-midi, qu'il s'agisse des témoignages d'usagers du GEM l'Entracte et du SAVS l'Escapal, de l'exposé-témoignage d'Annie Labbé présidente de l'association ARGOS 2001, sur les troubles bipolaires et le vécu des malades, de la présentation des actions de l'UNAFAM en Essonne et du témoignage d'une bénévole proche de malade psychique, ont toutes été très appréciées. Le questionnaire d'évaluation remis en fin d'après-midi fait en effet apparaître un taux de satisfaction de l'ordre de 80%.

- **aux ULIS – Cinéma Jacques Prévert**, le 12 mars en soirée, le **ciné-débat** autour du documentaire « **Les voix de ma sœur** », a réuni près de 90 personnes.

Très intéressant et très bien réalisé, ce documentaire a été très apprécié par l'auditoire. Grâce à la présence de la réalisatrice, Cécile Philippin, et du Dr Christian Trichard, psychiatre du CHO, les échanges avec la



salle ont été riches et nombreux. La lecture d'une lettre rédigée par Irène, la sœur de la réalisatrice et personnage central du film, a par ailleurs apporté un message à la fois émouvant et porteur d'espoir.

- à la **MJC de PALaiseau**, le 19 mars, la **présentation de la pièce « ONIRIS »**, a fait salle comble en réunissant 170 spectateurs.



Coécrite et interprétée par quelques usagers des structures d'accompagnement de la zone nord-ouest Essonne (les 2 SAVS, le GEM et le CATTP) et des accompagnateurs, cette

pièce, qui met en lumière les dysfonctionnements de l'entreprise ONIRIS et les comportements

relativement « déjantés » de certains personnels, a obtenu un franc succès dû à la grande implication des acteurs et à leur énergie communicative. Ce fut indiscutablement un grand moment d'émotion dans la salle et aussi sur scène.

Ce spectacle a été représenté, le 11 avril, dans le **caveau de l'espace Salvador Allende** où il a fait salle comble et obtenu à nouveau beaucoup d'applaudissements. D'autres représentations sont encore envisagées par une troupe motivée et désireuse de poursuivre cette expérience enrichissante et valorisante. Pour la prochaine SISM, il est d'ailleurs prévu de reconduire le travail de l'atelier théâtre.

- A souligner également le **succès du « restaurant éphémère »** proposé par le

GEM l'Entracte, qui a accueilli 65 convives en trois fois, et dont les recettes serviront à financer, partiellement, le voyage au Canada projeté par certains adhérents.

✚ **A la Médiathèque de MORSANG/Orge**, le 11 mars, près de 65 personnes ont accueilli **Polo Tonka** qui, dans son *livre « Dialogue avec moi-même »*, paru en 2013, a témoigné de son parcours de vie dans la maladie, la schizophrénie, pour que les lecteurs



comprennent les mécanismes qui entraînent les troubles. Etaient également présents le professeur Philippe Jeammet et le docteur Dana, psychiatre de l'EPS Barthélémy Durand.

Polo Tonka est un très bon orateur qui a su témoigner de façon simple, claire et avec beaucoup d'humour. Les deux modérateurs se sont également très bien complétés pour illustrer ses propos.

Au public attentif, Polo Tonka a exprimé ce qui le fait souffrir : l'anxiété insupportable, la contrainte émotionnelle, les liens difficiles à créer avec les autres... Il a expliqué ce qui l'a aidé dans sa recherche pour apaiser « une force destructrice » : outre le traitement, indispensable pour lui rendre la vie supportable, il y a la remédiation cognitive, l'expérience humaine de la méditation et de la foi. L'écriture lui permet d'avoir un projet. Polo Tonka a l'espoir de ne plus subir la maladie, mais de retrouver un pouvoir, celui de redevenir « acteur de sa vie ».

L'attention de la salle pendant les interventions de ces trois personnes, la vente de vingt livres et le fait que les spectateurs soient restés souvent après le débat pour discuter et échanger, attestent de la réussite de ce débat. Au cours de la « séance dédicace » de nombreuses personnes se pressaient autour de l'écrivain, établissant un dialogue personnel et familial ...

avec lui-même

Que pouvons-nous retenir de cette 25^{ème} édition des SISM dont l'objectif premier était, comme pour 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. Que ce sont surtout les acteurs de terrain (gestionnaires de structures, réseaux de santé, atelier santé ville, collectifs divers, soignants...) qui se sont beaucoup impliqués, ainsi d'ailleurs que quelques élus, et qu'ils semblent prêts à coopérer encore pour améliorer la qualité globale de la prise en charge de la souffrance psychique dans la cité.

Pour l'UNAFAM, il est confirmé que la coopération entre les différents acteurs de terrain est une nécessité, et que, pour la favoriser, il faut mettre en place des espaces de concertation ad hoc (2) dotés de moyens pour agir efficacement.

- 2 - Que, s'il faut se réjouir du caractère exemplaire et de l'image positive que véhiculent les différents témoignages délivrés durant les SISM, cette impression globale ne doit pas cependant masquer la réalité à laquelle sont confrontées la plupart des familles qui s'adressent à l'UNAFAM.

Pour leurs proches, en effet, toutes les prises en charge ne sont pas rapidement couronnées de succès et le parcours de vie est loin, bien souvent, d'être un long fleuve tranquille...

(1 - renvoi de la page 3) - Ce Collectif s'est constitué dans le nord-ouest Essonne avec des professionnels du soin (pôle psychiatrie adultes du CH d'Orsay), du social (CCAS des villes de Gif/Yvette, d'Orsay, de Palaiseau et des Ulis), de l'accompagnement social (SAVS l'Escapal de Palaiseau et Sésame d'Orsay, GEM l'Entracte de Palaiseau) et de représentants de l'UNAFAM Essonne.

(2) - Le Réseau de Santé Mentale d'Evry-Courcouronnes (RSME) en est un exemple, comme les futurs Conseils Locaux en Santé Mentale (CLSM).

C. Lamblin, A. Delpy, J. Lefèvre

12ème RENCONTRE FAMILLES- SOIGNANTS EPS BARTHELEMY DURAND

Les addictions aux produits illicites

Depuis 4 ans maintenant, l'EPS Barthélemy Durand propose des rencontres-débats ouvertes aux proches des usagers, pour ouvrir le dialogue et combattre l'isolement des familles. Au cours de ces séances, qui ont lieu 3 fois par an le samedi matin, une équipe pluri professionnelle, composée de personnel volontaire et motivé, répond aux interrogations des familles.

Traditionnellement, la matinée s'ouvre par un accueil convivial autour d'un café-croissant.

La séance proprement dite commence par un exposé sur un thème relatif à un aspect de la prise en charge ou à des problématiques auxquelles sont confrontés les patients ou les familles, thème choisi par l'équipe déjà citée (médecins, cadre infirmier, psychologues, assistante sociale, personnel administratif...) et les représentants des usagers.

En seconde partie, la séance est dédiée aux questions libres posées par les familles ou les proches des patients sur tous les sujets.

Le samedi 15 mars 2014, la rencontre s'inscrivait dans le cadre des **SISM** ; elle a réuni une quarantaine de personnes. M. Paget, directeur DRU (Direction des Relations avec les Usagers), et le Dr Gruel, coordonnateur de l'action, ouvrent la séance et présentent le thème du jour :

« Les addictions aux produits illicites,



leurs effets sur la prise en charge en psychiatrie, la prévention et le traitement ».

Sur ce thème, le docteur Jean Sixou, médecin-chef du secteur de psychiatrie 91 G 01 à l'EPS Barthélemy Durand, a proposé le diaporama :

« Psychoses chroniques et addictions Etat des lieux »,

Ce diaporama apporte des réponses à une interrogation constante des familles concernées : quel est le rôle de la consommation de cannabis dans le déclenchement des psychoses ?

En effet, selon les chiffres publiés par l'OMS en 2006, 42,7% des patients addictifs souffrent d'un trouble mental associé et 14,7% des patients souffrant d'un trouble mental sont addictifs.

Il a rappelé qu'une addiction suppose la rencontre de 3 facteurs :

- un individu,
- un produit,
- un contexte.

En s'appuyant sur plusieurs études, il a expliqué que le cannabis n'est pas une cause des psychoses mais un facteur contribuant, révélateur, déclencheur et/ou aggravant ; on sait qu'il peut déclencher des psychoses aiguës mais on ne sait pas quel est son impact réel dans l'apparition de psychoses chroniques.

Quant aux motivations qui poussent des sujets psychotiques à consommer du cannabis ou d'autres toxiques, elles sont très variables.

En ce qui concerne le traitement des patients psychotiques et addictifs, il s'agit d'abord de soigner la psychose ; les études actuelles montrent l'intérêt de combiner le traitement par neuroleptiques, les thérapies comportementales et cognitives incluant une « éducation » des proches et les techniques de « mindfulness » (technique inspirée à la fois des pratiques de méditation orientale et des recherches en matière de neurosciences).



Le docteur Christelle Peybernard, psychiatre, addictologue, responsable du Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA) « l'Espace » à Arpajon, puis M. Francis Panigada, cadre soignant du CSAPA, ont exposé ensuite le travail et les missions de 2 structures intersectorielles de l'EPS Barthélémy Durand :

- **le CSAPA**, qui a des missions d'accueil, d'information, d'évaluation médicale, psychologique et sociale pour tous les publics qui se présentent.

Il s'agit de déterminer le niveau de consommation, la situation sociale et les difficultés associées pour proposer la prise en charge la plus adaptée.

Le CSAPA peut aussi développer des consultations de proximité et le repérage précoce des usages nocifs, des activités de prévention, de formation et de recherche, la prise en charge des addictions sans substances (jeux, internet...), les interventions en direction des personnes détenues ou sortant de prison. Il développe également des consultations « jeunes » à l'adresse du consommateur et de son entourage.

- **la structure ELSA (Equipe de Liaison et de Soins en Addictologie)** : cette équipe intra hospitalière permet de rapprocher les

compétences en alcoologie, toxicomanie et tabacologie au sein de l'établissement.

Ses objectifs sont de former et assister les équipes soignantes de l'hôpital, d'élaborer des protocoles de soins et de prises en charge et intervenir chaque fois que nécessaire auprès des personnes hospitalisées, et aussi de renforcer les liens avec le dispositif de soins permettant un suivi médico psycho social des patients.

L'action de cette équipe est ainsi de renforcer une culture et un savoir-faire « addictologique » dans l'EPS dans les domaines du dépistage, du diagnostic, des problèmes d'intoxication aiguë, de sevrage, de traitement de substitution, de prise en charge psychologique et d'orientation. L'équipe travaille en réseau (intra et extra-hospitalier). Elle a aussi une mission d'éducation à la santé en addictologie à la fois en direction des patients et des personnels hospitaliers.

Après ces exposés, les professionnels présents ont répondu aux questions posées par le public.

Dans le cas du déni, comment faire naître une demande ?

Rép. : C'est le problème du consentement ; on ne peut intervenir sans le consentement du patient, sauf pour les mineurs. Il faut que la personne soit informée et adhère le plus possible ; on ne porte pas de jugement ; on respecte la demande. Le CSAPA peut donner des conseils à la famille, examiner la situation, décider quelle approche choisir, recevoir l'entourage...

Demande d'information sur le Baclofène et son emploi contre l'alcoolisme.

Le Dr Peybernard et le Dr Gruel ont expliqué que c'est au départ un médicament pour détendre les muscles (sclérose en plaques) ; on a découvert son efficacité contre l'alcoolisme un peu par hasard. Mais la solution n'est jamais dans le seul médicament : en complément il faut l'aide d'une prise en charge psychologique. De plus, des dosages importants sont souvent nécessaires, pouvant générer des effets secondaires. Il y a maintenant autorisation d'utiliser ce médicament à cet usage.

Plusieurs questions sur les situations de crise.

Le Dr Bouhlal et la psychologue, Mme Lacoste, se sont accordés pour dire qu'il faut tout faire pour anticiper afin qu'on n'arrive pas à une situation de crise ; le regard des proches est très important. Pour la prévention de la crise, le rôle du CMP est essentiel.

Plusieurs questions sur les Thérapies Comportementales et Cognitives (TCC) et le « mindfulness ».

Le Dr Sixou a expliqué qu'elles se sont développées dans les années 90 en Amérique du Nord. Elles se mettent en place progressivement en France mais ne sont pas pratiquées partout. Des programmes d'éducation thérapeutique du patient vont bientôt démarrer à l'EPS Barthélémy Durand. Quant au « mindfulness », il est en évaluation depuis 2007 ; son efficacité est démontrée pour le stress. Hors hôpital public, le coût de ces thérapies est très variable... Se méfier quand c'est gratuit : il peut s'agir d'une secte !

Question sur le sevrage et sur le Subutex (pourquoi échanger une drogue contre une autre ?)

Le Dr Peybernard et le Dr Gruel ont expliqué que le sevrage absolu est de plus en plus abandonné ; on arrive plutôt à un compromis pour augmenter la qualité et la durée de la vie. C'est une politique de réduction des risques, la recherche d'une alliance thérapeutique. Pour ce qui est du Subutex, ce n'est pas comme une drogue : il agit autrement, il permet une vie sociale en faisant disparaître le « craving » (désir insatiable) lié au cerveau limbique.

La prochaine rencontre est programmée pour le samedi 21 juin. Il y sera question du rôle du CMP dans la prise en charge du patient.

J. Ramel



Informations diverses



Simplification du Droit Civil Durée d'une mesure de tutelle

Le 16 avril 2014, en session ordinaire, l'Assemblée nationale a adopté un projet de loi relatif à la modernisation et à la simplification du droit et des procédures dans le domaine de la justice dont la teneur modifie les dispositions du Code civil en matière de durée d'une mesure de tutelle.

L'article 441, qui précisait simplement, « **Le juge fixe la durée de la mesure sans que celle-ci puisse excéder cinq ans** » est en effet complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Le juge qui prononce une mesure de tutelle peut, par décision spécialement motivée et sur avis conforme du médecin inscrit sur la liste mentionnée à l'article 431 constatant que l'altération des facultés personnelles de l'intéressé décrites à l'article 425 n'apparaît manifestement pas susceptible de connaître une amélioration selon les données acquises de la science, fixer une durée plus longue, n'excédant pas dix ans ».

ŒUVRE FALRET



L'association ŒUVRE FALRET organise des séjours REPIT et ECLIPSE, en partenariat avec l'association R.E.P.I.T et l'Unafam, et destinés :

- ✓ séjour REPIT : aux aidants familiaux de personnes en souffrance psychique pour leur permettre de se ressourcer,
- ✓ séjour ECLIPSE : aux proches en souffrance psychique dont un aidant participe à REPIT, dans un lieu différent mais géographiquement proche.

<http://www.associationrepit.fr>

Prochains séjours : du 7 au 13 septembre à Sainte Montaine, en Sologne.

Contact : Mme. Catherine Savournin, coordinatrice des séjours ; tél. : 06 78 73 86 19

mail : repit.info@oeuvre-falret.asso.fr



Allocation aux adultes handicapés (AAH)



Depuis le 19/09/2013, le montant maximum de cette allocation est égal à 790,18 €.

Si vous avez besoin d'aide pour effectuer une demande d'attribution ou de renouvellement d'AAH auprès de la MDPH de l'Essonne, contactez-nous au 01 64 46 96 21.



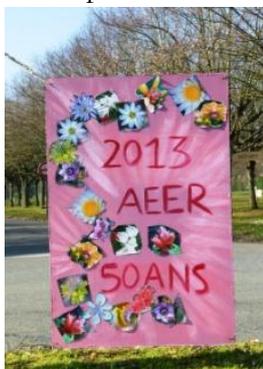
Association Essonnienne d'Entraide et de Réadaptation

**L'association a fêté
ses 50 ans
en avril 2013**

- Association loi 1901 créée en 1963
- 500 adhérents (soignés, soignants, familles)
- 50 appartements associatifs pour 80 places
- 17 comités de secteur
- 2 bars/ boutiques

HISTORIQUE DE L'AEER

Dans un premier temps, sont créés les clubs thérapeutiques pour animer la vie sociale des services d'hospitalisation et ainsi lutter contre les hospitalisations au long cours telles qu'elles existaient auparavant.



Quand la psychiatrie de secteur se développe, il s'agit de prendre en charge les patients hors de l'hôpital grâce aux CMP, CATTP, etc.

Dès 1981, l'AEER se dote d'appartements associatifs. Les patients qui sont restés longtemps à l'hôpital n'ont parfois plus de domicile. Certains, qui vivaient dans leur famille, ont besoin d'un logement personnel pour augmenter leur autonomie.

De ce fait, on constate que l'histoire de l'AEER est liée à celle de la psychiatrie pratiquée à l'hôpital Barthélémy Durand :

**L'hôpital soigne les troubles de la personne,
l'AEER l'aide à retrouver son statut de citoyen.**

LIEN ENTRE L'EPS BARTHELEMY DURAND (EPS BD) ET L'AEER

La coopération entre hôpital et AEER est concrétisée par une convention qui permet la mise à disposition de personnels, locaux et véhicules de l'hôpital pour gérer les clubs, les appartements et les bars associatifs.

Il est accordé du temps de détachement aux trésoriers et secrétaire du Bureau pour assurer une permanence et la gestion de l'association.

Le bar du centre social (*il y a maintenant 2 bars : BD-Etampes et BD-Ste Geneviève*) participe à « Culture à l'hôpital ».



FINANCEMENT DE L'AEER

Les sources de financement sont diverses :

- Bénéfice des bars et boutiques du centre social et de l'espace associatif :
 - ✓ ces bénéfices permettent à l'AEER de financer l'ouverture d'appartements associatifs.
- Subvention du Conseil Général (AGLI) attribuée en fonction des entrées et sorties des résidents :
 - ✓ cette somme sert à la réfection des logements, au remplacement du mobilier vétuste et de l'électroménager hors d'usage.
- Subvention de la CAF (ALT) versée pour l'appartement relais intersectoriel situé à Ste-Geneviève-des-Bois :
 - ✓ de ce fait, les résidents paient un loyer très modéré.
- Subvention de l'EPS BD, intégralement reversée à chaque comité de secteur sur le compte « CLUB ».
- Cotisation annuelle de 6 € (3 euros servent au fonctionnement de l'AEER centrale et 3 € restent à la disposition du comité de secteur qui a vendu la carte), *qui peut être versée toute l'année dans chaque comité de secteur ou à l'AEER centrale.*

**Les comptes sont vérifiés chaque année par un expert comptable
et votés par le Conseil d'Administration**

COMITES DE SECTEUR

Chaque secteur psychiatrique de BD dispose d'appartements associatifs gérés chacun par un comité de secteur.

Rôle d'un comité de secteur :

- Gérer le budget du secteur,
- Valider le projet d'intégration en appartement associatif (AA),
- Suivre les résidents des Appartements Associatifs,
- Financer certaines activités,
- Veiller au bon fonctionnement de l'habitat des AA.



Les adhérents issus d'un même secteur psychiatrique élisent un comité de secteur tous les 3 ans après l'élection du Conseil d'Administration de l'AEER (*les prochaines élections auront lieu au printemps 2015*).

Ce comité est constitué de soignants, de soignés et éventuellement de familles.

Il est doté au minimum d'un président, d'un trésorier pour les comptes « CLUB », d'un Trésorier pour les comptes « Appartements Associatifs » et d'un secrétaire. Ce comité peut être étoffé par des adjoints et des conseillers techniques.

L'équipe soignante sollicite le comité concerné pour une place dans un appartement.

Le comité donne son feu vert sous réserve que le futur résident accepte les soins proposés par le secteur (consultations au CMP, visites à domicile, etc.). *L'entrée en appartement associatif est étroitement liée au projet thérapeutique du patient.*

LES APPARTEMENTS ASSOCIATIFS

Les appartements associatifs peuvent être soit un studio soit un logement à plusieurs chambres.

L'accompagnement conjoint de l'AEER et des soignants VAD (Visite à Domicile) permet à des patients en grande difficulté d'avoir chacun un « chez soi » et donc de vivre en ville.

Missions :

- Lieu de transition entre l'hôpital et un lieu de vie (domicile privé, structure adaptée...), après évaluation de l'autonomie des patients pour déterminer le projet le plus adapté.
- Aide aux familles et/ou au patient pour sortir du domicile familial.
- Aboutissement d'un projet de réadaptation à la vie en société. Pour certains l'appartement restera leur domicile.

Les appartements associatifs ont pour but la réinsertion par le logement.



FINANCEMENT DES APPARTEMENTS ASSOCIATIFS

Les appartements associatifs sont loués auprès de bailleurs sociaux ou privés par l'AEER. Les contrats d'EDF, de GDF, d'eau, de téléphone et d'assurance sont au nom de l'AEER qui paie les factures.

Le résident verse chaque mois à l'AEER le montant du loyer et de toutes les charges payés par l'association :

- Un contrat de sous-location est signé par le résident, son curateur/tuteur, le médecin psychiatre référent du patient, le président du comité de secteur et un membre du bureau AEER.
- Des états des lieux entrant et sortant sont effectués. Un dépôt de garantie de 150 € est demandé.
 - Le préavis de départ est de 1 mois.

ADHESION DE L'AEER A DIFFERENTES ASSOCIATIONS

- ✓ ALVE : Association de Lieux de Vie Essonniers
- ✓ UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux (dits psychiques aujourd'hui)
- ✓ COPES du 91 : Centre d'Ouverture Psychologique Et Social
- ✓ FSAM Croix Marine : Fédération d'Aide à la Santé Mentale (*)

() Cette fédération a pour objectif d'offrir aux « personnes handicapées psychiques » des conditions de vie correctes en dehors de l'hôpital, et d'assurer une continuité entre les soins et le social.*

Le modèle et les valeurs de Croix Marine correspondent à ce que l'on appelle dans de nombreux pays « la psychiatrie communautaire » qui inclut la réhabilitation psychosociale.

Chaque année 2 membres du Bureau de l'AEER siègent à l'assemblée générale de la FSAM et participent aux 2 journées de formation qui suivent. L'ALVE et l'UNAFAM sont affiliées également à FSAM Croix Marine.

Si vous souhaitez que votre proche accède à un logement géré par l'AEER, adressez votre demande à l'équipe qui le suit : elle seule peut juger de la pertinence de la demande, qui sera alors examinée par le comité de secteur.

J. Ramel

Conférence thématique

« Que sait-on aujourd'hui sur la schizophrénie ? »

Le 4 avril dernier a eu lieu, à Savigny-sur-Orge, une réunion-débat dont le thème portait sur la schizophrénie. Pour illustrer le sujet, un film rapportant le déroulement du colloque organisé l'an dernier par l'association « Schizo ? Oui ! » a d'abord été proposé aux personnes présentes. En présentant les différentes tables rondes de ce colloque, animées par des médecins et des spécialistes en recherche médicale, ce film fait le point sur l'état des connaissances en matière de schizophrénie, parmi lesquelles la recherche, les soins, la réinsertion sociale, le rôle des familles.



Cette soirée a permis ensuite des échanges intéressants entre le public, le Docteur Gruel psychiatre de l'EPS Barthélémy Durand qui avait répondu à l'invitation de l'UNAFAM, et Monsieur Castalan, vice-président de l'association « Schizo ? Oui ! », association d'usagers en santé mentale ouverte aux patients, à leurs familles, à leurs amis, aux soignants.



La recherche : Elle porte sur les facteurs génétiques, biologiques, environnementaux ; l'étude s'appuie sur des données observées sur la population concernée par les troubles schizophréniques.

Dans une famille, la présence d'une personne atteinte de schizophrénie augmente les risques de développer la maladie ; il existe des facteurs de risque génétiques mais dont la transmission est variable ; chez certains enfants, des cas de mutations génétiques « de novo » c'est-à-dire nouvelles et non transmises, ont aussi été découverts.

Cependant le risque génétique ne suffit pas à expliquer l'émergence des troubles schizophréniques. Grâce aux nouvelles techniques d'imagerie médicale, on a en effet pu détecter et vérifier des anomalies dans le développement neurobiologique du cerveau. Les deux périodes critiques pendant lesquelles se développent certaines anomalies sont la période fœtale et l'adolescence. A noter que 10% seulement des personnes porteuses d'une vulnérabilité à la schizophrénie développeront plus tard des troubles.

Quant aux facteurs environnementaux, on a constaté en particulier que le stress, la consommation de cannabis ont une influence majeure dans le déclenchement des schizophrénies.

On peut retenir que la schizophrénie a des causes multifactorielles.

De la recherche aux soins :

Actuellement on ne sait pas prévenir l'émergence des troubles, mais on peut prendre en charge précocement et réduire la durée de psychose non traitée; en effet les études montrent que la prise en charge précoce limite les risques d'évolution vers des formes résistantes et préserve les chances de rémission.

Les troubles cognitifs dans la schizophrénie concernent la mémoire, l'attention, l'organisation pour la perception et pour l'action (organiser différentes actions, organiser sa pensée, explorer son environnement). Mieux comprendre ces troubles permettra de mieux soutenir la personne au quotidien.

Les conditions du soin : La schizophrénie est traitée à la fois par les médicaments et par la psychothérapie. Cependant ce traitement ne doit pas s'arrêter à la rémission (la fin des symptômes) mais l'objectif est la réhabilitation et la réinsertion sociale, grâce à la **remédiation cognitive**, à la **psychoéducation** et au **soutien des familles**.

Pour l'aider à compenser les troubles cognitifs, la remédiation cognitive, ensemble de techniques et d'exercices, permet au malade de développer des stratégies et de mieux gérer certaines situations. Cela suppose de pouvoir proposer à la personne un bilan neuropsychologique et de déterminer avec elle un objectif personnel à atteindre.

Comment communiquer avec le malade, pour le convaincre de se soigner ? Comment aider le malade à s'approprier les soins ? Comme pour toute maladie chronique, l'éducation du patient à ses troubles, ou « psychoéducation », est une condition essentielle du soin. Malheureusement, beaucoup de personnes souffrant de schizophrénie ne se reconnaissent pas comme malades et se soignent mal. On propose - ou on impose - aux malades des approches motivationnelles qui peuvent les aider à accepter de rester dans les soins. Il est nécessaire de former à la fois les soignants et les familles à ces nouvelles techniques dites « motivationnelles ».

Comment aider les familles à soutenir leur proche ? La maladie d'un proche influe fortement sur la vie familiale : modification des projets familiaux ou professionnels, émotions, souffrance... Le stress des familles retentit sur le comportement du proche malade, des études montrent que le degré de souffrance ou de stress des familles est une cause importante de rechute pour le proche malade. Les familles sont souvent mal informées, seul un psychiatre sur quatre accepte de recevoir la famille sans restriction. Les familles en souffrance ont



peut-être besoin d'information sur la maladie de leur proche. Il s'agit de prendre en compte de nombreux facteurs de risque (tabac, alcool, sédentarité, surpoids, hypertension, cholestérol, diabète...) qui accompagnent les schizophrénies. Des mesures de prévention, de

dépistage, ainsi que le recours plus systématique au médecin généraliste référent permettent d'agir sur ces facteurs de risque. D'autre part les personnes souffrant de troubles schizophréniques ont davantage de maladies somatiques que la population générale, elles sont très souvent sous-diagnostiquées et sous-traitées. Le **programme Profamille**, programme psycho-éducatif pour les familles ayant un proche souffrant de schizophrénie, permet d'améliorer non seulement l'état psychologique et somatique des parents participants, mais aussi celui du malade. La prise en charge des familles peut donc aider les malades et leurs parents à « reprendre leur souffle ».

La réinsertion sociale : Vivre avec une schizophrénie et travailler, avoir un logement autonome, sont des composantes importantes du rétablissement.

Le travail est une façon de donner un sens et un but à sa vie, or 75 à 90% des personnes souffrant

de schizophrénie ne travaillent pas, et pourtant 50 à 70% de celles-ci disent vouloir travailler et obtenir un emploi dans le milieu ordinaire du travail. Les associations et les chercheurs démontrent pourtant qu'il est possible d'accéder à l'emploi et de s'y maintenir lorsque l'on est soutenu et accompagné ; certaines associations proposent des programmes de réhabilitation et de soutien personnalisé mais elles sont encore trop peu nombreuses en France.



Les personnes souffrant de schizophrénie sont majoritairement logées dans leur famille ; un nombre inquiétant d'entre ces malades vit dans la rue (13% de sans-abri à Paris). Il existe des équipes mobiles chargées de venir en aide aux personnes dans la rue. Un programme de recherche, « Un chez soi d'abord », évalue l'impact d'un accompagnement au logement autonome par une équipe pluridisciplinaire. La présence de cette équipe semble favoriser le maintien dans le logement et dans les soins : meilleur rapport à l'habitat, meilleurs accès aux soins et au droit, moins d'hospitalisations.

Comment combattre l'isolement social ? Les GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle), par exemple, sont des lieux d'écoute et de partage d'expériences. On échange sur la vie quotidienne, sur sa santé... La vocation première de ces groupes est la lutte contre l'isolement. Les GEM favorisent les relations des uns avec les autres. Ils permettent de redonner confiance en soi, de valoriser ses compétences, ses aptitudes, ses qualités. Les GEM participent au rétablissement de la personne. Ce sont des outils efficaces de réhabilitation psychosociale.

Quel est le rôle des familles aujourd'hui ?

Ce que souhaitent les familles, c'est connaître, comprendre, être informées, être reconnues par les professionnels. Elles veulent une vie sociale et personnelle pour leur proche malade, des lieux alternatifs de vie et d'accompagnement. Les familles sont le premier cercle de solidarité : elles soutiennent au quotidien, affectivement, juridiquement, matériellement et financièrement.

Les familles acceptent d'être un soutien pour leur proche mais refusent d'être instrumentalisées ou réduites aux rôles d'hébergeurs ou d'auxiliaires de vie.

Elles demandent à être correctement informées et reconnues par les professionnels et aspirent à ce que leur proche puisse acquérir citoyenneté et autonomie.

C. Lamblin

Atelier d'entraide Prospect Familles

Une troisième session aura lieu dans le courant du 4^{ème} trimestre 2014.

Les personnes intéressées peuvent s'inscrire dès maintenant en contactant :

Charlotte Ribault : tél 01 64 46 96 21

Lieux 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

ETAMPES

Point d'accès aux droits

1, rue du Coq

LES ULIS

Centre municipal de santé

3, rue du Maine

BALLANCOURT

2, rue de la Mairie

COURCOURONNES

- Centre social Brel-Brassens : 8, place des Copains d'Abord

- Mairie : 2, rue Paul Puech

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

MENNECY

CCAS : avenue de la Jeannotte

EVRY

- RSME : 6, place des Aunettes

- PAUSE : 509, patio des
Terrasses de l'Agora

EPS Barthélémy Durand

ETAMPES

Av. du 8 Mai 1945

BRUNOY

CCAS – Impasse de la Mairie

Représentations 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

-> D. THEBAULT

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

-> M. HUILIZEN - P. BREMARD

* Commission Départementale des Soins Psychiatriques (CDSP)

-> D. THEBAULT

* Conseil de surveillance et/ou CRUQPC :

- Hôpital B. Durand à Etampes

-> J-C. MATHA - J. RAMEL,

A-M. HALLARD - D. ERGAND

- Hôpital Sud Francilien

-> A. DELPY

- Hôpital d'Orsay

-> C. LOOTENS

- Hôpital F. Manhès à Fleury-Mérogis

-> Y. FOUQUET - P. BREMARD

- Hôpital de Longjumeau

-> en attente de désignation

- 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-Châtillon

-> P. BREMARD - M. AUGOYARD

* Conseil d'administration UDAF

-> P. BREMARD et J-C. MATHA

* Caisse Primaire d'Assurance Maladie

-> M. HUILIZEN - C. LOOTENS

Cafés Rencontre

o o o o o o o

ORSAY 7, Bd Maréchal Foch - Maison des Associations
le 4ème samedi du mois, de 14H00 à 16H00

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

SAVIGNY 4, Av. Ch. de Gaulle
le 4ème samedi du mois, de 16H00 à 18H00

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

UNAFAM 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

Dominique THEBAULT

Secrétaire :

Christine LAMBLIN

Trésorier :

Jean LEFEVRE