



Un autre regard

Le bulletin de liaison de la Seine-Saint-Denis

EPS de Ville-Evrard – 202 avenue Jean Jaurès - 93330 Neuilly-sur-Marne
Tél. : 01.43.09.30.98 – 93@unafam.org

**Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques
et de leurs Associations – Reconnue d'Utilité Publique**

N° 2 – MAI 2009

Sommaire

- P. 2 à 4 L'Événement SISM
« Troubles psychiques : quels
accompagnements humains et
efficaces ? »
- P. 5 Agenda / Groupe de
formation et d'information à
Aulnay-sous-Bois
- P. 6 Poèmes par les GEMeurs
Actualités – Les usagers au
secours de la psychiatrie
Ouvrage du Dr Guy Baillon



*Elizabeth Tuttle et Any Davidson "Les
Partenariats du GEM l'Entre-temps » lors de
leur intervention à la SISM du 20 mars*

Editorial

Il est loin le temps où les familles étaient éconduites par les soignants. Aujourd'hui la relation entre soignants, malades et familles s'est transformée.

Depuis de nombreuses années, les médecins des secteurs psychiatriques de notre département (et d'ailleurs) ont mené à bien une réflexion théorique et pratique qui petit à petit a valorisé l'apport des « aidants naturels » dans le processus de soins d'une personne en fragilité psychique. Dans beaucoup de cas, on reconnaît aujourd'hui l'importance de la voix de la famille dans l'interaction nécessaire entre soignants, patients et proches.

En même temps, sur le plan sociétal, l'UNAFAM a lutté pour que les besoins des malades soient reconnus par les collectivités et par l'opinion. Un respect mutuel s'est développé sur le terrain entre bénévoles de l'UNAFAM et soignants des établissements de santé et des CMP. Les cafés-rencontres organisés par la section départementale ont permis aux familles de faire la connaissance de médecins et de chercheurs autour de leurs préoccupations communes.

Dans notre département, une nouvelle étape dans les relations des familles et des soignants a été

franchie le 20 mars 2009. Les psychiatres, les administratifs de Ville-Evrard et les bénévoles de l'UNAFAM 93 ont collaboré étroitement pour organiser la Journée d'Information sur la Santé Mentale. Se retrouver autour de la table, affiner les sujets à aborder, organiser la « communication », faire connaître l'événement, régler les détails pratiques, faire face aux désistements de dernière minute ; les médecins, les administratifs et bénévoles de l'UNAFAM 93 ont fait l'expérience d'un partenariat cordial et utile qui est enrichissant pour tous les acteurs concernés. Les bénévoles ayant investi dans cette expérience ont pu voir les acteurs du monde médical sous un autre angle, hors du contexte de leur proche malade ; ils ont vécu la satisfaction de travailler avec les soignants pour mieux informer le public et ainsi contribuer à rendre plus vivable le quotidien de leurs proches.

Le succès de la journée apporte la récompense de ce travail en commun et encourage les participants à approfondir leur collaboration dans un contexte national particulièrement préoccupant.

Le comité de rédaction

participer

L'Événement

s'entraider

coopérer

s'informer

comprendre

mieux vivre dans la cité

Le vendredi 20 mars à la Bourse du Travail de Bobigny, en collaboration avec l'Établissement Public de Santé de Ville-Evrard et le Comité Départemental de Liaison et de Coordination des Services Sociaux (CLICOSS 93), l'UNAFAM93 a accueilli cent soixante participants à une journée d'information sur la santé psychique à l'occasion de la 20ème Semaine d'Information sur la Santé Mentale.

Travailleurs sociaux, familles, soignants, élus se sont retrouvés pour écouter des interventions d'acteurs médicaux, sociaux et associatifs. Ils ont débattu le thème des partenariats et de l'accompagnement au service des personnes souffrant de troubles psychiques. Le lecteur trouvera ici quelques flashes résumant les moments forts de la journée.

Après les introductions de François Thieuzard, Vice-président de l'UNAFAM 93 et du Docteur Théodore, Président de la Commission Médicale d'Établissement de Ville-Evrard, Jean-Yves Barreyre, directeur de recherche du CEDIAS a exposé l'enquête de la CNSA menée dans quinze secteurs en France pour établir les critères de l'évaluation des dossiers MDPH des malades psychiques.

Au-delà de l'intérêt évident de cette enquête à laquelle quatre secteurs de l'Île-de-France ont participé, les propos de Jean-Yves Barreyre ont souligné l'importance d'une collaboration entre les personnes impliquées dans la vie du malade : ses proches, les soignants et les acteurs sociaux qui travaillent avec lui. « La MDPH ne peut fonctionner toute seule » affirme Jean-Yves Barreyre. Conscient de la variabilité et de l'instabilité des maladies psychiques, il a insisté sur le fait que la MDPH doit reconnaître que tout

« projet de vie » d'une personne en fragilité psychique n'est pas une « photo » figée, mais un processus « qui se tricote dans la vie civique », dans la cité en collaboration avec l'équipe professionnelle du service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou du SAMSAH. Ce genre de partenariat n'existe pas encore dans notre département, mais des projets divers seront bientôt présentés devant le Conseil Général et la DDASS 93.

Comme le Dr Théodore, le représentant de la CNSA insiste sur la nécessité de maintenir les secteurs psychiatriques dans leur rôle actuel, en proximité avec les patients et en lien avec les acteurs sociaux et les familles.

Au cours de son dialogue avec le public, M. Barreyre a dressé un tableau d'un futur où la multiplication des services sociaux d'accompagnement créerait pour les personnes en fragilité psychique « une veille sociale sur le territoire » et où le mot

handicap disparaîtrait avec sa connotation péjorative. Un « guichet » unique assurerait aux malades un accès à certains droits de compensation étant donné leur altération psychique.

Les partenariats d'un groupe d'entraide du 93

Elizabeth Tuttle et Any Davidson présentent ensemble le Groupe d'Entraide Mutuelle « L'Entre temps » géré par l'association « A Plaine vie » à Saint-Denis. Ouvert en novembre 2006, avec deux animateurs professionnels, cet espace fonctionne 4 après-midis par semaine, un samedi sur 2, et un dimanche tous les deux mois. Il vise à l'épanouissement des personnes et à leur prise progressive d'autonomie, ce qui demande beaucoup de temps et de patience. Les usagers choisissent librement de faire ou ne rien faire, organisent leurs activités, leurs sorties, et prennent peu à peu des responsabilités au sein du groupe. Après deux ans de fonctionnement, les usagers

viennent ainsi de créer leur propre association *l'Entre-Temps* et gèrent un budget.

De très nombreux partenariats sont nés de cette vie de groupe : des sorties, des rencontres inter-GEM, un projet de voyage en Auvergne avec le GEM de Montreuil, un jardin de la Ligue des jardins familiaux, une exposition d'œuvres des adhérents. Un concert est programmé le 6 juin par le groupe musique des adhérents qui a pris l'habitude de travailler dans un studio de répétitions à Paris. Les usagers du GEM ne sont surtout pas des consommateurs de culture, ils créent une vie sociale riche. Le GEM recherche de nouveaux contacts avec d'autres lieux associatifs. C'est la forte implication, la manière d'être et de faire des animateurs qui font que cela marche.

Actuellement le Dispositif Local Associatif (DLA) géré par La FOL (Fédération des Œuvres Laïques 93) accompagne les responsables A Plaine Vie qui consolident les objectifs de l'association et recherchent d'autres partenariats et des subventions. La précision et l'enthousiasme des intervenantes ont donné envie de se mobiliser pour développer les autres GEM de la région.

La Maison Départementale des Personnes Handicapées en « partenariat » avec des représentants de l'UNAFAM

Pendant la table ronde de l'après-midi, le Docteur Molto, « psychiatre à deux

casquettes », médecin de l'hôpital du Clos Besnard à Aubervilliers et évaluateur de la MDPH et J.-C. Davidson, Président de l'UNAFAM 93 sont revenus sur la question de l'évaluation du handicap psychique. Ils ont souligné l'importance de la collaboration entre familles, médecins et travailleurs sociaux pour mettre en place les critères d'évaluation. Le Dr Molto a insisté sur cette interconnexion nécessaire mais a regretté qu'elle ne se fasse pas en aval de la demande de compensation. Pour le moment les documents qui doivent éclairer la décision de l'équipe d'évaluation sont trop souvent imprécis et incomplets. Comme M. Barreyre, il a affirmé que « l'utilisateur ne se résume pas à son handicap » et qu'il faut appréhender la personne dans sa globalité. De même l'accompagnement doit être souple en harmonie avec la variabilité de l'état de la personne. Il reconnaît la place de la famille comme « aidants naturels » mais souligne également le besoin qu'elle peut éprouver d'un répit.

Le travail en réseau pour mieux accompagner les plus fragiles

Plusieurs intervenants ont exposé le travail de réseau qui se développe sur plusieurs territoires du département. L'équipe du Dr Garrigou, chef du service du secteur de Drancy-Le Bourget a créé l'INCERT, une instance de concertation, d'échange et de réflexions territorialisées qui permet aux

travailleurs sociaux de se réunir avec des soignants pour analyser un cas qui pose problème à l'un d'eux. On peut y exposer ses incertitudes ; les participants apportent un éclairage plus distancié et des possibilités de solution au problème exposé. Ainsi l'INCERT peut-il donner un second souffle à l'accompagnement de la personne en difficulté.

Le Dr Victor, directrice du service communal d'hygiène et de santé à Montreuil, a décrit comment elle a mis en place un RESAD – réseau d'évaluation de situations d'adultes en difficulté. L'équipe du RESAD est composée de soignants, de représentants des services de santé de la ville, du commissariat et également de bénévoles de l'UNAFAM 93. Ce groupe qui se réunit régulièrement pour réfléchir sur les cas de personnes vulnérables, de personnes souffrant de troubles psychiques mais aussi de personnes âgées, de SDF qui souffrent de maltraitance et qui ont également besoin d'un accompagnement spécifique. On aborde des questions de sécurité, de logement, de voisinage et de santé. Les participants élaborent en commun des propositions d'action. Tous apprennent à parler aux gens de la même façon. Le groupe a tissé des liens avec des magistrats pour mieux comprendre et respecter les libertés.

Ensuite, pour seconder le Docteur Victor est intervenu Pierre Nouzarède, bénévole de l'UNAFAM 93 à Montreuil et président de

l'association « Bol d'Air », le parrain du GEM de Montreuil. Un ou plusieurs bénévoles de l'UNAFAM participent aux réunions du RESAD et apportent leur expérience du quotidien des malades psychiques. Il a insisté sur la valeur du RESAD qui permet à des personnes de différents services de réfléchir ensemble à des problématiques qu'ils n'auraient pas approfondies individuellement. Il a confirmé que le RESAD travaille tout en respectant les droits et les libertés individuels. En conclusion, Pierre Nouzarède a ajouté un bémol venant de l'expérience des proches : les *aboutissements* du travail de ce groupe sont difficiles à quantifier. Quoiqu'il en soit, les échanges entre des acteurs sociaux constituent un progrès réel dans la façon de traiter les problèmes des plus fragiles dans la cité.

Un potentiel humain malgré la fragilité psychique

Au début de la séance de l'après-midi, le public a visionné un film très émouvant qui suit un jeune homme psychotique dans ses activités quotidiennes et chez lui. Pour un public largement constitué de travailleurs sociaux, ce témoignage a révélé un des types de fragilité et de souffrance psychiques. Cependant le potentiel humain qui perdure derrière les effets de la maladie est également très évident chez le jeune homme. A la suite de la projection, la réalisatrice Isabelle Erchoff et le Dr Arena, Présidente

de l'association RIVE ont commenté le film et répondu aux questions. Elles ont souligné la capacité du malade à gérer son quotidien : prendre un café avec un ami, montrer ses tableaux à la réalisatrice, se rendre au CMP pour son injection, prendre un bain. Son délire l'accompagne et il l'exprime facilement ; c'est une construction personnelle qui le reconforte. Le film montre que Jean-Luc connaît des moments d'épanouissement personnel. Le Dr Arena a réitéré une des affirmations que nous avons entendus tout au long de cette journée : « les patients ne sont pas que des malades ».

Former les acteurs sociaux

A Ville-Evrard, il existe une formation spécifique pour les acteurs sociaux leur permettant de mieux aborder les projets et les problèmes des malades psychiques.

Muriel Laffaille, coordinatrice de l'Action Sociale de Ville-Evrard et Anne-Marie Evrard et Véronique Lesvignes, assistantes sociales et stagiaires ont exposé les grands axes de cette formation « Action sociale/santé mentale » Il s'agit de donner aux travailleurs sociaux et, par la suite, à d'autres professionnels une connaissance de la souffrance psychique, de l'histoire de la psychiatrie et des outils d'aide à leur disposition. Les stagiaires ont l'occasion d'échanger sur leurs pratiques et sur les difficultés qu'ils rencontrent. Une meilleure compréhension du travail

des soignants leur permet d'aborder les psychiatres avec davantage d'aisance.

Ce n'est qu'un début

Le Docteur V. Daoud, présidente de RIVE qui réunit les médecins chercheurs de Ville-Evrard et Jean-Claude Davidson de l'UNAFAM 93 ont tiré les conclusions de cette journée exceptionnelle. Le Dr Daoud a souligné le caractère innovant de la journée qui a été organisée pour la première fois dans le département par les équipes de l'EPS de Ville-Evrard, par le CLICOSS et par l'UNAFAM 93. Elle a salué ceux qui prennent à bras le corps la question de l'évaluation des dossiers MDPH pour les malades psychiques, une nouveauté qui ne peut qu'améliorer le devenir des personnes souffrant d'un handicap psychique et de leurs proches. Le Dr Daoud a repris le thème de la patience qui s'est retrouvé dans plusieurs interventions au cours de la journée : patience dans les rapports avec les malades, patience dans la collaboration des acteurs sociaux et des soignants.

Jean-Claude Davidson a remercié tous les organisateurs et les intervenants de la journée. Il a de nouveau affirmé qu'il n'est pas possible de travailler seul dans le domaine de la santé mentale. On avance à travers les événements et les processus. On peut affirmer que cette journée est une étape significative dans la réalisation d'un partenariat fructueux.

AGENDA

- Groupe de parole de l'UNAFAM 93 à Saint-Denis le mercredi 3 juin à 18h30.
- Groupe de parole de l'UNAFAM 93 à Aulnay le samedi 6 juin à 10 h (78 rue Vercingétorix)
- Groupe de parole de l'UNAFAM 93 à Montreuil le mardi 9 juin à 18 heures.
- Groupe de formation sur les schizophrénies (suite) à Aulnay-sous-Bois par le Dr BENDJENANA et Mme FAVRY samedi 13 juin à 10 h au 78 rue Vercingétorix.

**Préférez-vous recevoir le bulletin de liaison UNAFAM par mail ?
Si oui, contactez Virginie au 01.43.09.30.98 pour lui transmettre
votre adresse électronique ou envoyez-la à 93@unafam.org**

Groupe de formation et d'information pour les familles animé par le Dr BENDJENANA

A la suite du café-rencontre de septembre 2007, des familles présentes ont souhaité, sur proposition du Dr BENDJENANA, du secteur 7 à Robert Ballanger poursuivre des réunions animées par elle et Mme FAVRY, psychologue au sein de la même équipe de secteur sur la connaissance des schizophrénies. Il y a eu 3 rencontres organisées à Aulnay-sous-Bois au cours de l'année 2008 autour de sujets tels que la rechute, la rémission, le diagnostic.

La participation d'une douzaine de familles de l'UNAFAM 93 qui y trouvent de l'intérêt a été constante. Il a été décidé de poursuivre cette formation en 2009 en janvier, en mars. Il y a de véritables échanges. « C'est une sorte de partenariat », d'après une participante ; « Notre ressenti, ça les intéresse », « Nous leur apportons des compléments qui leur permettent de mieux comprendre le comportement de nos proches malades psychiques »

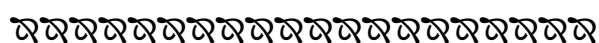
Le 25 avril 2009, pour des raisons familiales, le Dr BENDJENANA n'a pas pu animer la séance, mais un rendez-vous avait été antérieurement programmé pour le **samedi 13 juin**, il est maintenu à AULNAY-SOUS-BOIS de 10 h à 12h salle Vercingétorix.

Poèmes de l'atelier « jeux d'écriture » du GEM L'Entre-temps

Je voudrais vous dire mes rêves, mes désirs
Je voudrais vous dire mes peurs, mes soupirs
Je voudrais vous dire ma vie, mes contre-vérités
Je voudrais vous dire pourquoi mon cœur bat
Je voudrais vous dire pourquoi il ne bat plus parfois
Je ne le dirais pas, à quoi bon pourquoi ?
Je ne dirais rien et ça vous dit tout, voilà !

Si je pouvais vous dire : aimez sans vous arrêter
Si je pouvais vous dire que lire n'est pas plus difficile qu'écrire
Si je pouvais vous dire : haïr ou trahir ne vous mettra pas dans la ligne de mire
Si je pouvais encore dire que rire n'est que vivre
Si je pouvais bientôt vous écrire, je dirais de très bien vous nourrir car l'amitié est une réalité où seul le cœur pour vous l'ouvrir.

Si je pouvais le dire, honnêtement... je dirais à nos dirigeants qu'ils découvrent d'un seul coup la solidarité maintenant que la crise est là.
Si je pouvais vous le dire, je dirais mes enfants, qui sont maintenant des hommes, que la vie peut être belle, quand on regarde autour de soi, qu'on prend le temps de l'écoute, du partage.
Si je pouvais le dire, je crierais à la face du monde... que j'aimerais voler au-dessus des toits pour rire avec les chats de gouttière... au alors je me transformerais en mouche, je m'introduirais chez les gens et j'écouterais leurs petites conversations, je regarderais dans leurs frigos, j'apprendrais des recettes de cuisine...je vivrais dans plusieurs mondes, apprendrais différentes cultures, me convertirais pourquoi pas au bouddhisme... Je serais partout, juste pour voir et savoir.



Les usagers au secours de la psychiatrie par Guy Baillon La parole retrouvée

Avec l'amélioration des soins médicaux, les personnes qui sont soignées en psychiatrie vont de mieux en mieux, mais paradoxalement, souffrent de plus en plus de leur grande difficulté sociale, en particulier de leur isolement.

Si cette situation relève d'une crise de la politique de soins et de l'absence d'un projet social fort pour l'ensemble de la société, imputable aux élus de la nation, elle est aussi la conséquence du cloisonnement qui a séparé si violemment les soins psychiques et l'action sociale au cours de ces trente dernières années.

A l'intention des usagers, des familles et des professionnels de la psychiatrie et de l'action sociale, cet ouvrage donne une lecture claire des lois constituant le cadre psychiatrique contemporain. La loi du 11-2-2005 qui reconnaît le handicap psychique dessine pour la psychiatrie une situation porteuse d'espoir. En effet, sous l'impulsion d'un mouvement émanant de familles et d'anciens malades, il semble qu'une créativité sociale vienne au secours d'une psychiatrie en perte de repères, aujourd'hui attaquée par le pouvoir politique, mais qui pourrait véritablement constituer un instrument précieux de soin et d'accompagnement des usagers, dont la parole est enfin reconnue.

Ainsi, cet ouvrage donne l'espoir que **la parole retrouvée** des usagers de la santé mentale, nourrie par la richesse de leur expérience, pourra élaborer des solutions aptes à simplifier l'accès aux soins, aujourd'hui inutilement complexe. Pour cela, la psychiatrie et l'action sociale, qui s'excluaient mutuellement jusqu'à maintenant, sont amenées à se féconder en tenant compte du nouveau statut donné à la parole des usagers.

Guy Baillon, psychiatre des hôpitaux, de 1971 à 1999
médecin chef, puis praticien hospitalier jusqu'en 2001,
de l'équipe du secteur 14G de Seine-Saint-Denis à
Bondy, rattaché à l'hôpital de Ville-Evrard.

Editions Erès
448 pages
28 €