



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 - <http://unafam93.e-monsite.com>

**Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou
handicapées psychiques – Reconnue d'Utilité Publique**



Pascale Barincou, coordinatrice à la MDPH 93

N° 1 – FEVRIER 2011

Sommaire

P. 2	L'événement : MDPH
P. 3	Semaine d'Information sur la Santé Mentale
P. 3 et 4	Rapport moral
P. 5 et 6	Rapport d'activités / Financier
P. 7 et 8	Concert SISM / Agenda / La parole est à vous

Editorial

En ce début d'année, je vous adresse tout d'abord, au nom de l'association, nos meilleurs vœux pour 2011. Ces souhaits vont également à l'ensemble de nos partenaires soignants, sociaux, associatifs et politiques avec qui notre collaboration est de plus en plus fructueuse.

Je tiens également à remercier, au nom de tous, François Thieuzard pour son action importante visant à assurer notre présence dans les institutions lors de sa présidence, ainsi que Christiane Vernois qui pendant une dizaine d'années a assuré avec efficacité et rigueur la fonction de trésorière. Tous deux restent actifs au sein de la délégation.

Pour cette année 2011, si nous ne pouvons détailler le développement des prises en charge de nos actions, nous pouvons cependant caractériser cette année par trois axes majeurs :

- répondre aux sollicitations de plus en plus nombreuses du fait de l'audience croissante de l'UNAFAM,
- favoriser un travail d'équipe tant au niveau du bureau que des bénévoles,
- continuer à développer l'association, trouver de nouveaux adhérents et toucher les familles de malades habitant nos communes.

Le Comité de Rédaction

participer

L'Événement

comprendre

coopérer

s'informer

s'entraider

mieux vivre dans la cité

Café-rencontre du 18 décembre 2010 à l'UDAF 93

Intervenante : Pascale Barincou, coordinatrice Place Handicap (MDPH 93)

QU'EST-CE QUI A CHANGE DEPUIS LA LOI DE 2005 ?

Ci-dessous un résumé des principales informations.

Loi 2005 : introduction de notions nouvelles concernant le handicap psychique, élargissement de la notion de handicap, on s'adresse globalement à la personne dans tous ses aspects, dans tous les actes de la vie quotidienne, citoyenneté, etc ; le handicapé redevient une personne. L'évaluation est globale : prise en compte du retentissement du handicap, du projet de vie de la personne, individualisation des situations et des besoins.

La MDPH traite 100 000 demandes par an. Son rôle : accueillir, orienter, aider à élaborer un projet, mettre en œuvre un plan.

Les SAVS et SAMSAH sont des services récents qui s'ouvrent progressivement. Actuellement tous les budgets sont gelés avec la mise en place de l'ARS.

La loi de 2005 a créé le statut **d'aidant familial** : reconnaissance de l'entourage familial comme « aidant », pas comme « nocif ».

Sur la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

En cas de refus, il faut faire appel. Ce n'est pas normal qu'il y ait refus ; s'il y a un refus c'est que le handicap est mal formulé. La demande doit bien préciser le besoin quotidien d'aide aux actes de la vie.

Sur l'AAH

L'AAH est une allocation de subsistance. Elle remplace le salaire pour une personne qui ne peut pas travailler. Elle ne s'applique pas aux étudiants.

Si le taux d'incapacité est supérieur à 80 %, handicap « lourd », elle est automatique.

Si le taux est compris entre 50 et 79 % (ce qui est le cas de « nos » malades), l'allocation est versée à titre provisoire (pour une durée de 3 à 5 ans) en fonction de l'évolution de la maladie, ce n'est pas un acquis.

Etapas – procédure

Il faut la demande de la personne et le certificat médical (du psychiatre ou du médecin généraliste).

La Reconnaissance de Travailleur Handicapé permet un accompagnement pour la recherche d'emploi.

Délais de réponse

Le délai légal est de 4 mois. Actuellement on oscille entre 4 et 6 mois pour la prise de décision ; quelquefois il faut attendre 2 mois en plus pour recevoir la notification (en principe on peut avoir la réponse de la décision par téléphone ou par mail).

Voir toutes les informations complémentaires sur le « Guide de la personne handicapée » : présentation de la MDPH et des différentes prestations, sur le site internet de la MDPH : www.place-handicap.fr Et sur le site de l'Unafam 93 : <http://unafam93.e-monsite.com>

Nous remercions vivement Pascale Barincou pour la qualité de son intervention ; elle a répondu aux nombreuses questions de la salle.

Pour l'année 2011, le thème de la Semaine d'Information sur la Santé Mentale est :

« **Maladies psychiques : comment en prendre soin ensemble ?** »

Cette journée d'information et de réflexion s'adresse aux professionnels, mais aussi à l'ensemble des personnes confrontées à ces types de handicap. Nous espérons que vous serez nombreux à venir partager votre expérience. L'objectif est de favoriser, au-delà des différences, le mieux vivre ensemble.

Rencontre-débat
le vendredi 18 mars 2011
à la bourse du travail de Bobigny



RAPPORT MORAL 2010 DE L'UNAFAM 93

Depuis les années 2001/2003, la section commençait à réfléchir sur les actions à mener pour se développer et aussi se faire reconnaître par les institutionnels et les soignants des secteurs. Cette époque illustrant également la volonté d'articuler action nationale et locale.

Les années 2006 et 2007 ont permis l'application de la nouvelle loi du 11 février 2005 sur le handicap et notamment le handicap psychique.

Depuis nous avons assisté à la mise en fonction de la Maison Départementale des Personnes Handicapées avec l'élection des représentants des associations à la Commission Exécutive et à la Commission des Droits et de l'Autonomie et en parallèle, nous nous sommes investis dans les instances, dans la représentation des usagers des différents établissements de soins, du département (EPS de Ville-Evrard, Hôpital Ballanger, Clinique d'Epinay-sur-Seine).

Entre 2006 et 2008, la parution de la circulaire du 29 août 2005, prévoyant les modalités de création des GEM et de leur modalité de financement a permis à des familles de l'UNAFAM de créer d'une part l'association « A PLAINE VIE » avec la mise en place du premier GEM de l'UNAFAM sur le département et l'association « BOL D'AIR » avec la mise en place d'un autre GEM à Montreuil.

Après cette période d'implantation dans les institutions et de création de structures, les années 2008-2010 se caractérisent plus par une phase de consolidation de notre présence dans ces institutions et la construction d'une équipe d'animation dans la délégation Unafam 93.

1/Une phase de consolidation de notre présence dans les institutions

2/ Construction d'une équipe d'animation dans la délégation Unafam 93

(élargissement de notre prise en charge de l'aide en direction des familles par un développement important du travail en équipe).

RAPPORT D'ACTIVITES 2010

1/ Accueil et développement

Le groupe de travail « accueil et développement » se réunit tous les trimestres pour partager l'expérience et s'assurer d'un lien pérenne avec les familles accueillies dirigées soit vers un groupe de paroles, soit un groupe convivial, un café-rencontre. Le bulletin trimestriel leur est adressé.

Cette année le nombre d'accueils réalisés a encore augmenté, cependant nous ne pouvons nous en satisfaire. Nous avons besoin de nous faire connaître sur l'ensemble du département et renforcer les bénévoles accueillants.

Une approche multiculturelle de la santé mentale est à mener avec les associations qui travaillent sur le département auprès des personnes de milieux culturels différents.

Il a été décidé de la création de pôles géographiques réunissant les familles adhérentes dans un travail de proximité. Cette action a débuté à Saint-Denis, à Montreuil et à Noisy-le-Grand et devrait s'étendre en 2011 à l'ensemble du département.

2/ groupes de parole, groupe convivial

Les groupes de parole à l'UNAFAM 93 sont au nombre de trois (Aulnay, Montreuil et Noisy-le-Grand). Il existe également depuis septembre 2009 un groupe convivial à Saint-Denis.

Ils fonctionnent sur la base d'une co-animation entre un psychologue et un bénévole coordinateur, leurs tâches consistent à veiller à ce qu'il y ait une écoute mutuelle. Le groupe convivial est animé par un bénévole dont la tâche est de réguler le groupe autour d'un repas. L'ensemble de ces actions tentent de permettre de relativiser et de dédramatiser certaines situations vécues et visent à une prise de distance personnelle.

Un groupe de formation, d'information et de travail existe à Aulnay organisé par le Docteur Bendjenana (psychiatre du secteur 7) sur la connaissance des maladies schizophréniques. La participation d'une douzaine de familles de l'UNAFAM qui y trouvent de l'intérêt a été constante.

3/ groupe Psychiatrie et Justice

Le groupe de travail que nous avons appelé « Psy et Justice » souhaite aider les familles dont un proche, malade psychique, se trouve confronté pour des raisons diverses à la justice. Ce groupe se réunit une fois par mois depuis le milieu de l'année 2008.

Les buts : identifier les difficultés communes, conseiller, donner des pistes, proposer des avocats, soutenir des familles en plein désarroi.

Les réalisations : en 2009, nous avons sorti un dépliant toujours à votre disposition. En 2010, finalisation d'un dossier à l'attention des membres du groupe afin de pouvoir répondre à certaines questions des familles sur la justice en général, les centres de privations de liberté. Il contient également des adresses utiles, des modèles de lettre, etc.

Autre thème longuement débattu : le malade psychique victime de sa maladie. Notre objectif étant que ce thème soit porté à la connaissance des divers responsables (dans la police, la justice, les médias, etc). On s'aperçoit que si le malade psychique peut être à l'origine de crimes ou délits, il est plus souvent victime de sa maladie. Les médias insistent lourdement sur des faits divers dont les auteurs sont des schizophrènes. Par contre ces malades sont le plus souvent victimes de manières diverses ; socialement, judiciairement, physiquement, médicalement.

Depuis nos débuts, nous avons été contactés par plusieurs familles. Nous les avons reçues, écoutées, conseillées.

Un travail de communication a été effectué tout au long de l'année avec d'autres délégations Unafam, avec les municipalités, avec les psychologues et travailleurs sociaux des commissariats, avec les RESAD.

4/ Le groupe logement

Le chemin vers l'autonomie c'est souvent le parcours du combattant lorsqu'il s'agit de trouver un logement.

De plus, faute d'habitation adaptée, les personnes en handicap psychique peuvent passer par des périodes d'errance plus ou moins longues. Pour ces raisons nous avons choisi en 2010 d'avancer sur ce sujet pas très facile, car complexe et long quant aux résultats.

Un travail en vue de la création d'une résidence-accueil

L'opportunité d'implanter sur Aubervilliers une résidence-accueil. Pour cela nous avons rencontré le Maire, avec les Œuvres Falret (association gestionnaire) et Setco, puis le Maire-adjoint en charge de

l'urbanisme. Actuellement les Oeuvres Falret discutent avec la société des HLM à qui appartiennent les locaux.

Un projet de résidence-accueil, dirigé par l'association de Villepinte, est également plus engagé à Villepinte, en lien avec l'hôpital Robert Ballanger et le SAMSAH de Sevran.

5/ Le groupe communication

Le but de ce groupe est d'améliorer la visibilité de l'Unafam sur le département, à la fois auprès des familles concernées et également vers nos partenaires institutionnels.

Plusieurs outils ont vu le jour : cartes de visite, panneaux de stand, affiches SISM. La grande nouveauté est le site Internet pour améliorer la communication externe et interne de l'association : <http://unafam93.e-monsite.com>

6 / Présence dans les institutions

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

L'UNAFAM Seine-Saint-Denis est présente à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, depuis début 2006, à différents niveaux.

➤ La MDPH est un Groupement d'Intérêt Public (GIP) administré par une Commission Exécutive où siège le Président délégué de l'UNAFAM 93, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), se prononce sur la demande de prestation de compensation, CDA AAH (Allocation aux Adultes Handicapés), CDA PCH (Prestation de Compensation du Handicap), CDA emploi et insertion professionnelle (reconnaissance de travailleur handicapé et orientation en entrée / sortie en ESAT).

La Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques (CDHP)

Dans chaque département, une commission départementale des hospitalisations psychiatriques est chargée d'examiner la situation des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux au regard du respect des libertés individuelles et de la dignité des personnes. Elle examine les dossiers d'Hospitalisations d'Office (HO) et d'Hospitalisations à la Demande d'un Tiers (HDT).

La CDHP de Seine-Saint-Denis comprend : deux psychiatres dont un libéral, un médecin généraliste, une juge du tribunal d'instance, deux représentants d'associations.

Les représentations des usagers dans les hôpitaux :

Au centre Hospitalier Intercommunal Robert Ballanger à Aulnay-sous-Bois (au Conseil de surveillance et CRUCQ). A l'Etablissement Public de Santé de Ville-Evrard à Neuilly-sur-Marne (conseil de surveillance et CRUCQ).

A la Maison de Santé d'Epinais-sur-Seine (CRUCQ et Comité d'Ethique).

La participation de l'UNAFAM au conseil d'administration d'IRIS Messidor

Il s'agit d'un ESAT de transition destiné aux personnes fragilisées par des troubles psychiques. Il propose un parcours progressif et individualisé pour aider les travailleurs à retrouver rythmes et gestes professionnels afin de les aider à préparer leur retour en milieu ordinaire de travail. Gilles BILDMANN en est le Président.

La représentation de l'UNAFAM à l'UDAF (Union Départementale des Associations familiales de Seine-Saint-Denis) avec un représentant des usagers au conseil d'administration.

Pour l'année 2010 se sont tenues 5 conseils d'administration et l'Assemblée Générale.

L'UDAF emploie 79 salariés juristes, travailleurs sociaux, administratifs. 2400 personnes, majeurs protégés, sont pris en charge.

Les RESAD (Réseaux d'évaluation des situations d'adultes en difficulté)

Il y a 5 RESAD en Seine-Saint-Denis : Aubervilliers, Montreuil, Noisy-le-Grand, Noisy-le-Sec (création récente) et celui regroupant les 3 communes d'Epinais, Villetaneuse et Pierrefitte.

L'UNAFAM participe en tant que membre permanent dans 3 de ces RESAD.

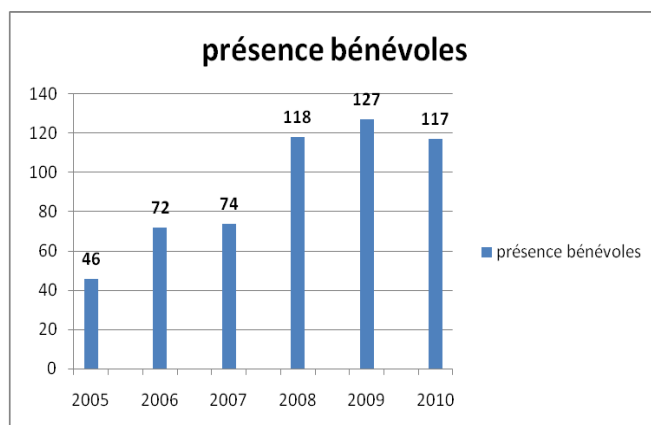
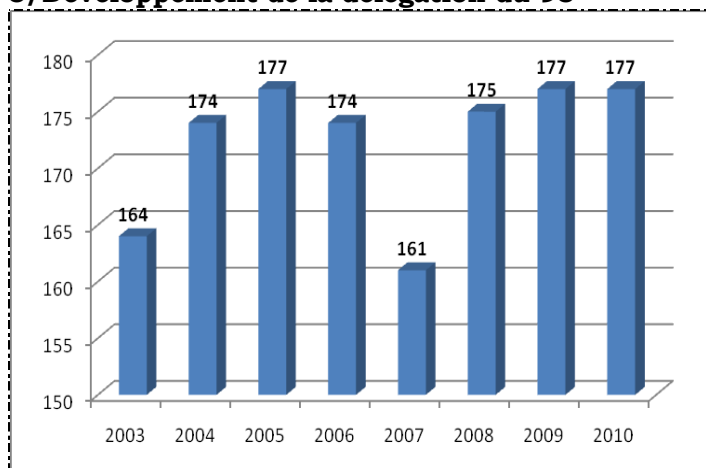
Par ailleurs l'UNAFAM participe à INTERFACE à Bondy animé par le Dr CHALTIEL.

Les relations avec les communes de notre département

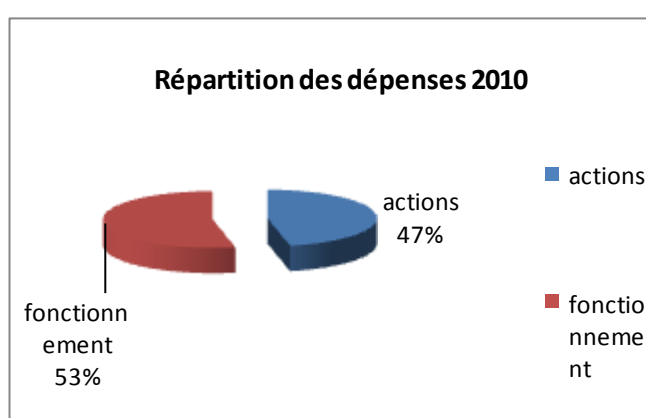
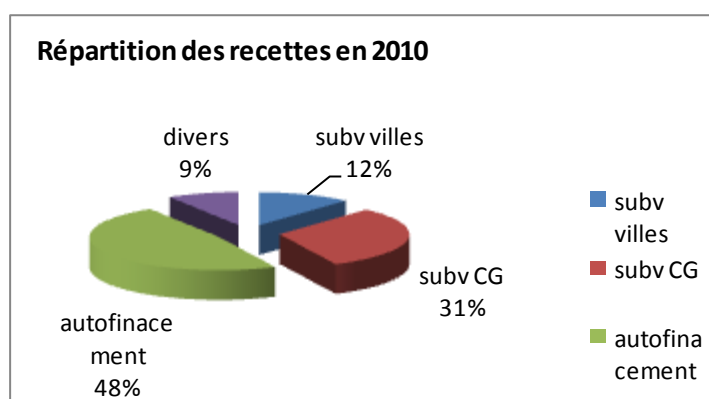
La loi de février 2005 qui a notamment reconnu le handicap psychique a demandé aux communes de plus de 5000 habitants de créer une commission communale pour l'accessibilité aux personnes handicapées. Elle est composée des représentants de la commune, d'associations d'usagers et d'associations représentant les personnes handicapées. L'UNAFAM est présente dans quelques-unes de ces communes.

Les forums des associations ont été aussi l'occasion de faire connaître notre association tant auprès des élus que d'autres associations avec lesquelles des liens de partenariat ont pu s'effectuer.

5/Développement de la délégation du 93



Situation de la Trésorerie



6/L'équipe d'animation de la délégation Unafam 93 : elle se réunit le 1^{er} jeudi de chaque mois. Les adhérents qui veulent s'impliquer deviennent des bénévoles et ces derniers sont les bienvenus au sein de cette équipe. **Le bureau est composé du président délégué** : Jean-Claude Davidson ; **de 2 vice-présidents** : Jean-Paul Le Bronnec et Lucien Petot, **de la trésorière** : Christiane Vernois ; **du secrétaire** : Georges Oger, et de François Thieuzard.

L'assemblée annuelle a entériné les changements suivants au sein du bureau : Christian Bonnesoeur devient le trésorier et François Thieuzard cède sa place à Elizabeth Tuttle.

La chargée de missions, Virginie Hiller, participe aux réunions d'équipes.

Projets d'orientation 2011

- 1 - Renforcement et suivi de l'accueil.
- 2 - Rencontre des associations de proximité en vue d'organiser en 2012 un forum interculturel.
- 3 - Communication en direction des familles touchées par le handicap psychique :
 - organisation à Bobigny le vendredi 18 mars pour l'ensemble des villes du département en partenariat avec les psychiatres, les travailleurs sociaux, les élus du Conseil Général (se référer à l'affiche page 3),
 - Organisation d'un concert de harpe et de flûte le dimanche 20 mars à Aulnay-sous-Bois dans le cadre de la Semaine d'Information sur la Santé Mentale (se référer à l'information page 7).
- 4 - Poursuite de trois groupes de parole Unafam à Aulnay-sous-Bois, Montreuil et Noisy-le-Grand. Poursuite du groupe convivial à Saint-Denis.
- 5- Soutien aux structures spécifiques : les GEM « L'Entre-temps » et « Bol d'air », l'ESAT Iris Messidor,
- 6 - Développement de notre présence dans la communication de proximité
- 7 - Continuité de notre participation à la MDPH (CDA, groupe sur l'évaluation) et accueil de familles en son sein.
- 8 - Renforcement du partenariat avec les hôpitaux du département à partir de deux axes de travail :
 - Aider à la création d'équipes mobiles, ou toute structure intervenant dans les situations de crise.
 - Favoriser la concertation avec les familles lors de la sortie de l'hôpital de leur proche.
- 9 - Continuité dans notre soutien au développement de logements.



Concert Harpe & Flûte

Marine Perez et Frédérique Cambreling

Haendel, Fauré, Debussy, Bartok

Dimanche 20 mars 2011 à 15h30 (Salle Chanteloup)

1 avenue de Nonneville, Aulnay-sous-Bois

Entrée : 10 € et 5 € (moins de 18 ans, étudiants, Rmistes, Demandeurs d'emplois, handicapés)



LA PAROLE EST A VOUS

Nous sommes parents d'une jeune fille de 20 ans hospitalisée depuis maintenant presque deux ans avec des sorties et des entrées en catastrophe.

Son parcours est comme beaucoup de jeunes d'aujourd'hui, elle a suivi le chemin qui la menait vers la drogue, et aujourd'hui celui de la schizophrénie.

Pour nous le combat est dur, celui en premier de l'acceptation de ce qu'est devenue notre enfant, et celui qui nous mènera à sa guérison.

La première fois que nous sommes allés à l'hôpital, notre fille était en pleine crise, elle ne parlait que de se tuer, nous étions impuissants.

Dès sa prise en charge, le « mur » !!!! On nous a laissé seuls avec notre désarroi, nous demandant seulement de la faire interner car il y avait danger pour elle. Etant majeure, nous avons du en prendre la responsabilité.

Personne n'a cherché à savoir comment on prenait cela, on nous a laissé partir en nous disant qu'on s'occupait d'elle, mais rien !!!

Le choc, l'incompréhension, le silence des médecins !!! Nous sommes restés hébétés devant ce mur. Ne sachant pas ce que notre fille avait, nos démarches étaient difficiles, ne sachant où nous adresser pour nous aider. Quand le diagnostic est arrivé : drogue, alcool. Nous sommes tombés des nues, puis encore une fois le silence.

Ce silence est insupportable !!! Là on a commencé à adresser des lettres à l'hôpital. Nous avons écrit notre colère face à leur comportement, d'un côté les médecins voulaient qu'on s'occupe de notre fille mais en faisant ce que eux voulaient sans tenir compte de nos doléances.

Puis vint la libération, ils laissaient notre fille quitter l'hôpital, pour eux, c'était bon ils avaient fait leur travail. Diagnostic « sevrage de la drogue » avec prise de médicaments, soins chez un psychiatre à l'hôpital de jour. On a dit à plusieurs reprises que cet hôpital de jour se trouvait en plein milieu des dealers, mais silence !!!

3 mois après, notre fille est de retour à l'hôpital, toujours la drogue !!!

Retour à la case départ, on recommence... Puis allez !!! on réessaye !!! Des fois que cela marche cette fois-ci, retour à la maison, médoc, psychiatre, et cette fois-ci journées à l'hôpital de jour.

6 mois plus tard, et oui ! Retour à la case départ, l'hôpital, drogue !!!

Entre il y a eu changement de médecins dans le pavillon où notre fille est, bon là on dialogue toutes les semaines, mais là encore malgré nos réticences, on nous propose encore et encore l'hôpital de jour.

Quand est-ce que les médecins vont-ils nous écouter ??? Nous on sait que notre fille dans 5, 6 mois soit elle se suicide soit elle se re-drogue (ce qui est la même chose).

On leur propose une post cure !!! Je crois que les médecins sont **SOURDS** !!! Car ils ne nous écoutent pas.

On nous dit « **elle est sevrée** », nous on répond « **oui mais pas désintoxiquée ?** », « elle est sevrée !!! - oui mais pas désintoxiquée ? ». **Là encore dialogue de sourds.** Comme elle est sevrée, nous pensons que son mal viendrait de la schizophrénie (oui mais quand on sait que même si cette maladie survient entre 15 et 25 ans, elle peut aussi venir avec la prise de la drogue, donc pour nous « elle est sevrée » mais pas désintoxiquée.

Notre combat aujourd'hui est de faire admettre que notre fille ne revienne plus dans son cocon familial, où elle retrouverait facilement le chemin pour se détruire, mais d'aller dans un centre thérapeutique où l'on s'occupe de ces jeunes face à la drogue et éventuellement la schizophrénie.

Il faut aujourd'hui que tous les parents, dans notre cas, se mobilisent, par lettre s'il le faut, pour que cesse ce dialogue de sourds entre médecins et parents. Notre fille, qui est encore hospitalisée ce jour, a fêté ses 20 ans à l'hôpital.

Je ne désespère pas, même si c'est à coup de lettres, de négations face à leurs propositions. Il faut combattre le mal, celui de votre enfant, votre souffrance et l'indifférence des médecins face à votre désarroi.

Même si ce n'est pas facile, il ne faut pas lâcher prise, il faut persévérer, chercher ce qui est mieux pour votre enfant et mettre les médecins face à leurs responsabilités. Mais on ne peut pas accepter plusieurs fois la même chose surtout s'il y a eu plusieurs fois des rechutes, à un moment donné il faut que ces médecins prennent en compte ce que vous avez à leur dire et quelquefois vous donner raison, même si cela met leur orgueil en péril. Notre but à nous c'est de soigner au mieux notre enfant.

Caroline, le 20 janvier 2011

AGENDA

Groupe de parole d'Aulnay-sous-Bois le samedi 5 mars à 10 h
(78 rue Vercingétorix)

Groupe de parole de Montreuil le mardi 8 mars à 18 h
(35/37 avenue de la Résistance – Montreuil)

Groupe de parole de Noisy-le-Grand le samedi 12 mars à 10 h
(35/37 avenue de la Résistance – Montreuil)

Groupe convivial de Saint-Denis le samedi 2 avril à 11h30
(21 rue de la République)

Manifestation de la Semaine d'Information sur la Santé Mentale
« Maladies psychiques : comment en prendre soin ensemble ? »
le vendredi 18 mars de 9h00 à 16h30 à Bobigny

Concert de harpe et flûte le dimanche 20 mars à 15h30
avec Frédérique Cambreling et Marine Perez à Aulnay-sous-Bois
(salle chanteloup – 1 avenue Nonneville)

Réunion « Frères et sœurs » le samedi 26 mars de 15 h à 17 heures
(inscription auprès de l'Unafam 75 au 01.45.20.63.13)