

La Lettre UNAFAM Gironde**LE MOT DE LA PRESIDENTE**

Les vacances se terminent et la rentrée se profile (même si nos proches sont souvent loin des années scolaires) et j'espère que le manque de soleil qui joue souvent sur le moral ne vous aura pas empêchés de prendre un peu de temps pour vous poser.

Il y a quelques jours je relisais un petit livre sur le lâcher prise, parce que, le « lâcher prise » est un travail de tous les jours, et j'ai eu envie de partager avec vous les quelques « définitions » du début de ce livre, du moins celles en rapport avec nos vies de parents de malades psychiques. Nous avons tous tendance à protéger, surprotéger ou assister notre proche malade au détriment de notre propre vie.

Lâcher prise, ce n'est pas se montrer indifférent mais simplement admettre que l'on ne peut pas agir à la place de quelqu'un d'autre,

Lâcher prise, ce n'est pas couper les liens mais prendre conscience que l'on ne peut contrôler autrui,

Lâcher prise, c'est reconnaître son impuissance, c'est-à-dire que le résultat final n'est pas entre nos mains

Lâcher prise, ce n'est pas prendre soin des autres mais se sentir concerné par eux,

Lâcher prise, c'est encourager au lieu d'assister,

Lâcher prise, c'est accorder à autrui le droit d'être humain et non le juger,

Lâcher prise, ce n'est pas s'occuper de tout ce qui arrive mais laisser les autres gérer leur propre destin,

Lâcher prise, ce n'est pas mater les autres mais leur permettre d'affronter la réalité,

Lâcher prise, ce n'est pas adapter les choses à ses propres désirs mais prendre chaque jour comme il vient et l'apprécier,

Lâcher prise, ce n'est pas regretter le passé mais vivre et grandir pour l'avenir,

Lâcher prise, c'est craindre moins et aimer davantage.

Vaste programme n'est-ce pas ?

Sur le papier cela semble clair mais au quotidien face à un proche pour qui l'on s'inquiète, pour qui nous voulons le meilleur... Quel parent ne rêve pas pour sa famille d'une vie heureuse avec un travail, des enfants et peu de soucis ?

Mais voilà nous avons tous vécu l'accident de la vie, nous nous sommes tous demandés pourquoi ?

Question vaine s'il en est, puisqu'il n'y a pas d'égalité dans la santé. Quoi que nous fassions la vie de notre proche ne sera pas celle qu'il ou elle avait imaginée encore moins celle dont nous avons rêvée. Mais ne cherchons pas à « contrôler » à « vouloir et proposer pour lui » laissons nos proches gérer leur propre destin et soyons là pour les aimer.

Chaque fois que nous pensons aux événements douloureux du passé nous augmentons un peu leur impact négatif sur nous. Nous ne pouvons effacer les faits (la maladie et ses conséquences) mais nous pouvons changer notre regard sur l'avenir, accepter la différence. Cette différence qui nous est douloureuse est vécue différemment par nos malades, ne faisons pas de nos chagrins les leurs.

Ceux qui ont participé à la Journée Départementale savent que des pistes de progrès existent. L'approche des Réseaux d'entendeurs de voix est un bon exemple : « vivre l'entente de voix comme une des composantes des expériences humaines ». Cette approche n'empêche pas les traitements, ne guérit pas mais elle permet de vivre avec et de calmer ou supprimer les angoisses. Vous pourrez

venir échanger sur ce sujet lors du Forum proposé par le Réseau des Entendeurs de Voix France.

Pour lâcher prise parfois on a besoin d'être écouté et compris c'est le but des **Groupes de Parole** qui reprennent en septembre.

Une bonne nouvelle nous ouvrons à nouveau un **groupe sur le Libournais** avec pour animateur : François Coudret (que certains ont pu découvrir à la Journée Départementale) les inscriptions sont prises au secrétariat.

En juillet nous avons inauguré une formation "**Troubles Psychiques**" pour toute personne concernée ou intéressée par la maladie psychique. Cette journée a eu un grand succès. Les objectifs de cette formation sont les suivants:

- .acquérir des repères se rapportant au milieu psychiatrique,
- .découvrir que nous ne sommes pas tout seul à connaître des difficultés,
- .repandre espoir et découvrir que nous pouvons être aidant familial,
- .donner envie de rencontrer des pairs aidants.

Le programme est disponible au secretariat. L'inscription est gratuite et la formation à lieu le samedi de 9 h 00 à 17 h 00. La prochaine date n'est pas encore fixée mais sera fin octobre ou début novembre.

N'oublions pas les Ateliers Psycho-éducatifs « Prospect » indispensables pour faire le bilan, apprendre à prendre soin de soi. Le prochain atelier aura lieu à Mérignac les 7/ 8 et 21/22 novembre.

Vous trouverez ci-après les communiqués de presse signés de notre président réagissant d'une part au rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution » et d'autre part au projet de loi sur la santé déposé au Conseil d'État en juillet, ce dernier fait état des regrets et propositions formulés par l'Unafam sur la question de la psychiatrie de ce projet de loi.

Cordialement
Dominique LATASTE

FORUM REV - Samedi 13 Septembre 14 h 30 à 17 h 00

Maison du Grand Parc Place de l'Europe
33000 Bordeaux (Entrée libre et gratuite)
Contact : mnnelson@hotmail.fr ou 06.83.31.27.32

"Schizophrénie ou entente de voix
Qu'est-ce que ça change ?"

Le Réseau français sur l'entente de voix (REV) propose un forum gratuit et ouvert à tout public (professionnel de santé, parents et proches, patients) qui sera surtout un moment d'échange entre les participants

Vivre l'entente de voix comme une composante de la diversité des expériences humaines, sensibiliser sur le fait que l'on peut entendre des voix et vivre en paix, il est possible de surmonter les expériences difficiles et douloureuses que la psychiatrie catégorise comme troubles schizophréniques, bipolaires ou psychotiques et d'apprendre à faire face à cette expérience. Il est possible de donner une place aux voix, d'écouter sans nécessairement adhérer, d'engager la conversation mais à un moment et en un lieu choisis, d'apprendre à les contrôler.

LES 8 RECOMMANDATIONS DE L'UNAFAM POUR UN PARCOURS DE VIE SANS RUPTURE

« Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap »

L'Unafam se félicite que la notion de « parcours de vie accompagné » soit reconnue comme essentielle pour la vie des personnes en situation de handicap et leurs proches.

Mais l'association n'oublie pas de souligner que certaines dispositions des lois sur le handicap psychique, comme **l'obligation de soin ou la mise en place des urgences, restent encore partiellement appliquées.**

L'Unafam souligne également qu'un nombre très important de personnes handicapées psychiques est encore **sans solution de logement accompagné ou d'hébergement dans une structure médico-sociale**.

Accompagnants de proximité au quotidien, les familles ont apporté le témoignage de leur vécu et de leurs attentes au groupe de travail *consultatif*.

Au nom des familles, l'Unafam émet les huit recommandations suivantes pour les personnes en difficulté psychique sévère :

1- **Prendre en compte toutes les composantes indissociables du « parcours de vie »** : santé, vie sociale, vie citoyenne et aidants de proximité.

2- **Considérer « le parcours de soin » comme partie intégrante « du parcours de vie »**, dans ses composantes psychiques et somatiques en privilégiant « l'aller vers », en relation étroite avec le médecin référent; ceci dans le cadre de « l'obligation de soin » dont le CMP de proximité est responsable.

3- **Passer au sein des MDPH de la gestion de dossier à un accompagnement des personnes**, sans occulter les profonds changements que cela implique en termes de méthode, de moyens et de responsabilité.

4- **Permettre l'accès à la démarche de « parcours de vie » pour les personnes en difficultés psychiques graves, non encore reconnues handicapées** du fait de la stigmatisation sociale qui les isole dans le déni.

5- **Raisonner en termes de ressources sur un territoire et mettre en place des Conseil Locaux de Santé Mentale (CLSM)** permettant d'identifier ensemble et sous la présidence d'un élu, les ressources disponibles, les besoins, les priorités et traiter les difficultés locales.

6- **Mettre en place un système d'information qualitatif, quantitatif et financier** et promouvoir les structures d'accueil, le logement accompagné et les

services d'accompagnement financés sur le principe de la fongibilité asymétrique afin de réduire les hospitalisations et maîtriser les dépenses de santé.

7- **Informé et formé pour que la maladie psychique ne soit plus un tabou** source de peur collective ou événementielle et que les personnes en souffrance psychique puissent réellement accéder à une vie sociale et si possible professionnelle.

8- **Favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi par un accompagnement individualisé dans la durée** de la personne en souffrance psychique et de l'employeur. **Créer des conditions durables d'un retour à l'emploi** en mettant en place des collaborations fortes entre le milieu ordinaire et milieu protégé, en rendant possible une fluidité des parcours et une continuité des ressources. L'Unafam restera attentive à la prise en compte réelle des apports du rapport de Denis Piveteau et des recommandations ci dessus.

«Le support des familles vieillissantes, épuisées, voire disparues, ne peut plus être la seule solution pour les «sans solutions » qui se retrouvent souvent alors à la rue, en rupture de soin et en rupture avec la société».

Philippe Charrier, président de l'Unafam

UNE LOI QUI VA DANS LE BON SENS, MAIS QUI DOIT ENCORE ÊTRE AMÉLIORÉE

L'Unafam se félicite de la place donnée à la psychiatrie dans le projet de loi déposé au Conseil d'État en juillet dernier. Toutefois, l'Unafam souhaite relever plusieurs imprécisions dans la rédaction de la loi, formuler quelques regrets et attirer l'attention, sur des problématiques qui restent entières.

« Même si ce projet de loi va dans le bon sens, pour les personnes atteintes de troubles psychiques et pour leurs proches, il reste néanmoins des questions en suspens que le gouvernement devra traiter rapidement, comme la mise en place d'urgences psychiatriques sur tout le territoire ou comme la

réorganisation des Commissions Départementales des Soins Psychiatriques afin qu'elles puissent fonctionner correctement. »

Philippe Charrier, président de l'Unafam.

L'Unafam accueille favorablement

- La confirmation de la mission dite de **psychiatrie de secteur** intégrant les soins en ambulatoire, y compris **sous forme d'intervention à domicile**,
- La référence non seulement au parcours de soins mais aussi au **parcours de vie** pour les personnes souffrant de troubles psychiques
- Les expérimentations de projets-pilotes de **coordination** autour des maladies chroniques.

Mais l'Unafam note des imprécisions dans la rédaction de la loi ...

- Si la **prévention et la promotion de la santé** a toute sa place dans les domaines tels que la contraception, l'obésité, le VIH..., **il n'y a aucune référence sur la psychiatrie** quand il y a nécessité d'actions d'informations en direction des jeunes et des éducateurs sur les maladies psychiques et sur les éléments déclencheurs de celles-ci.
- L'organisation des parcours de santé ne cite pas explicitement **les médecins généralistes**, dont le rôle doit pourtant être renforcé (détection des troubles et orientation vers la psychiatrie, suivi somatique et parfois psychiatrique de ces patients).
L'obligation prévue de liaison écrite et réciproque entre les médecins traitants et services hospitaliers en montre pourtant toute l'importance.
- La prise en charge psychiatrique doit viser non seulement les patients déjà suivis mais aussi ceux ayant besoin de soins (rupture de soins – malades dans le déni) en développant **« l'aller vers »**.

...et regrette que :

- **L'amélioration des pratiques ne s'appuie pas sur le partage de bonnes pratiques professionnelles** (dont le bon usage des médicaments), et sur la formation initiale en psychiatrie.
- Seul le développement professionnel continu serait sollicité, ce qui rend les améliorations lentes et aléatoires.
- **Ne soient pas créés de nouveaux métiers dont celui d'infirmier clinicien** pour répondre en particulier aux déserts médicaux (absence de psychiatres). Pour pallier cette absence, la nature des missions en **pratiques avancées devrait inclure la psychiatrie**.
- **Les Conseil Locaux en Santé Mentale liés ou non à des conseils locaux de santé ne soient pas cités**, alors que ceux-ci ont été encouragés à se développer sur l'ensemble du territoire et qu'ils participent aux projets territoriaux et par là même, à la démocratie sanitaire.

Enfin, l'Unafam formule des propositions afin que les dispositifs existants soient efficaces :

- Le dispositif d'accès aux soins de premier recours par une régulation téléphonique **devrait prévoir une ligne avec des compétences psychiatriques**,
- Les ARS pourraient organiser aussi les réponses aux besoins **de soins non programmés** (pour rendre autant que possible les hospitalisations évitables) – ceci en complément de l'organisation des **urgences psychiatriques** déjà prévues par la loi du 5 juillet 2011 et dont la mise en œuvre n'est que **très partielle** à ce jour.
- Une modification de **l'organisation de la Commission Départementale des Soins Psychiatriques**, est souhaitable car aujourd'hui, faute de personnalités à nommer, certaines CDSP ne fonctionnent pas.

Directrice de la publication : D.Lataste

Comité de rédaction : UNAFAM 33

Courriel : lt.unafam33@orange.fr

UNAFAM – 40 rue du Sablonat 33800 BORDEAUX