

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2017



Chiffres clés :

567 adhérents

2 salariés : 1 chargée de mission psychologue et 1 Assistante de coordination et développement

60 bénévoles assurant :

25 représentations communales,

17 permanences d'accueil locales,

1 accueil téléphonique 24h/24, 7j/7,

Plus de 80 mandats de représentations locaux, départementaux, régionaux ou nationaux.

350 personnes accueillies physiquement ou téléphoniquement,

320 personnes rencontrées dans les réunions collectives,

12 349 heures de bénévolats.

Budget de fonctionnement : 119 126 €

SOMMAIRE

INTRODUCTION ET FAITS MARQUANTS.....	3
I. FONCTIONNEMENT DE LA DELEGATION UNAFAM 92.....	4
1. Organisation.....	4
2. Fonctionnement.....	5
3. Une structure permanente.....	5
4. Finances.....	5
II. LES ACTIONS 2017.....	6
1. L'accueil des proches des personnes handicapées psychiques : notre priorité.....	6
2. L'accueil individuel.....	6
2.1 Le fonctionnement	
2.2 La formation des accueillants	
2.3 Les informations à retenir	
A. Les personnes reçues	
B. Les proches souffrant de troubles psychiques	
C. Les demandes : sujets abordés et demandes spécifiques lors des entretiens	
3. Le soutien collectif – l'accompagnement des familles dans la durée	10
Les groupes de partages	
4. Obtenir une meilleure prise en charge de nos proches.....	11
La relocalisation de la totalité des lits d'hospitalisation	
Le logement, une base indispensable	
Les Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM)	
Les GEM	
Insertion professionnelle et maintien dans l'emploi	
Le Groupe « Grands-parents »	
5. Représenter et défendre les intérêts des familles et leurs proches.....	15
A. Représentations locales	
1. Représentations dans le domaine sanitaire	
2. Représentation dans le domaine social	
B. Représentations départementales	
C. Représentations régionales	
D. Représentations nationales	
6. Communiquer : faire connaître et reconnaître la maladie psychique pour la dé-stigmatiser.....	19
III. LES PROJETS 2018.....	20
1. Continuer à faire pression pour la poursuite de la relocalisation	
2. Augmenter notre nombre d'adhérents	
3. Créer localement toutes les instances et démarches devenues légales et réglementaires	
4. Continuer à développer et faire vivre les CLSM	
5. Faire aboutir les projets de logements accompagnés	
6. Veillez au parrainage des GEM	
7. Poursuivre les programmes de formations des bénévoles	
8. Développer la communication sur les actions de l'UNAFAM	
IV. CONCLUSION.....	21
Annexe 1 - Compte de résultats 2017.....	22

INTRODUCTION ET FAITS MARQUANTS 2017

L'année 2017 aura été marquée par deux faits majeurs.

D'une part, la nomination comme Directrice intérimaire de l'Hôpital Max Fourestier de Nanterre, de la directrice de Roger Prévot de Moisselles *avec la mission de faire avancer la relocalisation* des lits d'hospitalisation des 4 secteurs de Moisselles à Nanterre.

D'autre part, la possibilité offerte par la Municipalité de Suresnes et Hauts-de-Seine Habitat de créer une résidence accueil, d'un peu plus de 20 places dans un bâtiment devenu libre.

Ceci est dû à la reconnaissance par le Directeur Général de l'ARS, par les diverses instances municipales et départementales du bienfondé de nos demandes, mais aussi de la fiabilité de la compétence que notre équipe de bénévoles et de salariées, auprès des familles comme des autorités. Ceci sans oublier l'appui que nous avons grâce à Espérance Hauts-de-Seine.

Des CLSM continuent à être créés, mais certains « tombent en sommeil » le plus souvent par suite de l'évolution de carrière du coordinateur mettant beaucoup de temps à être remplacé. Ceci est très dommageable quand on voit tous les progrès faits grâce à ces lieux de concertation pour améliorer la prise en charge des personnes concernées par les troubles psychiques. Grâce aux CLSM il se met en place de vrais dispositifs de prévention.

L'année 2017 aura aussi été celle de la prise de fonction du nouveau Conseil Territorial de Santé avec ses deux commissions, celle des usagers (CDU) et celle spécialisée en Santé Mentale (CSSM).

Les candidatures pour faire partie de la CSSM ont montré combien sont motivés par ce sujet les acteurs les plus divers de la santé: associations, professionnels public et privés, élus municipaux, Conseil Départemental, établissements de santé, etc.

Cette instance s'est saisie du Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM), selon le texte officiel paru en Juillet 2017.

C'est un élément essentiel pour les années à venir. Ce sera à partir d'un diagnostic commun à tous les acteurs, le programme des actions à mettre en place au cours des prochaines années pour atteindre les objectifs essentiels pour nos proches et nous, les aidants.

Nous aurons là un rôle important pour veiller au déroulement de cette démarche novatrice, mais nous avons confiance en cette commission dont la détermination est certaine.

L'effectif de notre équipe de bénévoles reste stable. De nouveaux venus succèdent à ceux qui s'éloignent géographiquement ou souhaitent ralentir leurs activités.

Nous remercions ceux qui s'arrêtent, après de nombreuses années de service, pour tout ce qu'ils ont apporté et construit pour notre délégation. Nous remercions aussi les nouveaux venus, d'avoir fait ce choix d'œuvrer pour tous ceux qui sont impactés directement ou indirectement par les troubles psychiques. Néanmoins, notre équipe recrute encore, il y a des tâches pour chacun selon ses goûts et ses compétences.

Nous voulons aussi remercier le Conseil Départemental et les 33 communes qui nous ont soutenus financièrement encore, au moins au même niveau que l'an passé. C'est pour nous un marqueur de ce qui est ressenti de nos actions. Ceci donne à tous les acteurs (bénévoles et salariées) de notre délégation du courage pour remplir les tâches essentielles que sont l'accueil et le soutien dans la durée des familles dont un proche est concerné par les troubles psychiques sévères.

Vous retrouverez dans les pages qui suivent toutes les formes que prennent les actions de notre délégation pour ces missions d'accueil, de représentation et de défense des intérêts de tous ceux qui, le plus souvent, ne peuvent pas le faire eux-mêmes contrairement à d'autres pathologies.

Ce rapport, grâce à un important travail d'exploitation des fiches anonymes d'entretien, présente aussi une analyse des différents aspects des accueils réalisés par nos bénévoles accueillants. Des éléments très significatifs peuvent en être tirés.

L'année en cours va nous demander encore de l'énergie pour obtenir du concret pour nos proches et nous-même. Tous, nous allons y contribuer avec conviction et n'hésitez pas à venir nous rejoindre pour vous y associer.

Pour le Bureau de la délégation, le Président délégué
Michel Girard

Bois-Colombes,
le 2 juin 2018

I. FONCTIONNEMENT DE LA DELEGATION UNAFAM 92

1 Organisation

BUREAU

Président Délégué : Michel GIRARD
Vice-présidents : Michel CORTIAL, Serge HUDÉ et Bruno VOYER
Trésorier : Marc LECONTE
Secrétaire : Michèle MILLARD

Membres :

Michèle BARREAU	Michel BRIARD	Danièle COMPARIN	Marie-Pierre COURSAT
Michèle DRIOUX	Jacques ÉBOLI	Jean-Michel LAPORTE	Michèle MILLARD
Michel RIGAULT	Christian ROSSIGNOL		

Chargée de mission psychologue clinicienne : Eliane COLLOMBET
Assistante de coordination et développement : Dominique GAYET

Responsables des Antennes :

Nord : Danièle COMPARIN Centre : à pourvoir Sud : Michèle BARREAU

Comité « communication » : 4 membres du bureau et Éliane COLLOMBET

RÉFÉRENTS MISSIONS SPECIFIQUES

MDPH Suppléants	Serge HUDÉ Thierry VILLERS, Michèle DRIOUX, Danièle DUBOST
ENFANTS – ADOLESCENTS	Michèle BARREAU
LOGEMENT ACCOMPAGNÉ	Jean-Michel LAPORTE
EMPLOI INSERTION PROFESSIONNELLE	Michèle MILLARD
FIDELISATION – ADHESIONS	Marc LECONTE
GROUPE RÉGIONAL « GRANDS PARENTS »	Evelyne NOGUES
REPERTOIRE STRUCTURES	Danièle DUBOST
APPUI PERMANENCE DÉLÉGATION	Joëlle MATHIS & Francine TANNIER
Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM)	Michel CORTIAL

BÉNÉVOLES

60 bénévoles permettent à la délégation des Hauts-de-Seine de fonctionner et d'assurer 25 représentations municipales, 17 permanences d'accueil local, de très nombreux mandats de représentation locaux, départementaux, régionaux et nationaux.

Une équipe de 8 bénévoles assure un accueil téléphonique des familles en permanence (7j/7, 24h/24) par le numéro dédié "Unafam Hauts-de-Seine Écoute" (01 46 95 40 92).

2 Fonctionnement

- ✚ Le bureau de la délégation se réunit environ tous les 15 jours pour décider des orientations à prendre et des actions à entreprendre, contrôler les actions en cours et analyser les résultats obtenus.
- ✚ L'ensemble des bénévoles est convié tous les 2 mois à Bagneux (92220) afin d'échanger, d'avoir les diverses informations nécessaires aux actions locales ou départementales.
- ✚ Toutes ces réunions (bureau et bénévoles) font l'objet de comptes rendus diffusés aux bénévoles. Les absents ont ainsi les informations et sont au courant des travaux du bureau.
- ✚ D'autres réunions plus spécifiques sont animées par notre chargée de mission psychologue. Elles concernent essentiellement l'accueil, le fonctionnement des groupes de parole, l'animation des antennes et les formations et l'appui aux bénévoles accueillants.
- ✚ Le comité « communication » composé de membres du bureau et de la chargée de mission coordonne la communication des différents supports et la parution du bulletin « Actualités UNAFAM 92 ».
- ✚ Une fois par an tous les adhérents sont conviés à une assemblée annuelle donnant lieu à un compte-rendu d'activités et financier ainsi qu'à un débat sur un thème variant chaque année.
En 2015 « APRES NOUS, que prévoir ? Mandat de protection future ? Comment transmettre ? »
En 2016 « Projet associatif de l'Unafam pour s'adapter aux évolutions des situations que nous rencontrons »,
En 2017 « Emploi : insertion, maintien, milieu protégé, milieu ordinaire »
En 2018, ce sera sur le thème « Frère, sœur, enfants... Impact de la maladie psychique sur les liens intra familiaux »

3 Une structure permanente

- ✚ Une chargée de mission psychologue clinicienne détachée par l'ARS assure un rôle de coordination au sein de la délégation concernant :
 - * L'animation de la délégation UNAFAM 92,
 - * L'appui et la formation des bénévoles accueillants,
 - * La formation des bénévoles aux diverses missions,
 - * La promotion de la délégation auprès des professionnels,
 - * Les actions de sensibilisation au handicap psychique dans des administrations et des institutions.

Eliane COLLOMBET assure ces fonctions depuis décembre 2010.

- ✚ Une Assistante de coordination et de développement, grâce à l'appui du Conseil Départemental depuis 2009, assure la gestion administrative de la délégation, la réalisation et le suivi des dossiers de demandes de subvention (municipaux et départementaux), la mise en forme des éléments de communication, la réponse aux demandes de plus en plus nombreuses d'éléments d'informations et de documentations de tous les bénévoles et des organismes les plus divers.

Dominique GAYET assure ce rôle depuis novembre 2013.

4 Finances

Les comptes 2017, donnés en annexe, montrent un compte de résultat de 75.126 €, porté à 119.126 € avec la valorisation de la mise à disposition par l'ARS de la chargée de mission.

L'essentiel des recettes sont les subventions : Conseil Général pour 36.000 € ; 33 communes pour 10.808 € ; un parlementaire sur sa « Réserve » pour 3.000 € ; et pour 44.000 € la contribution en nature de l'ARS.

Les cotisations et dons, toujours bienvenus, représentent 10.870 €.

La valorisation des heures de bénévolat peut être estimée à 493.960 € (40 € / heure charges comprises).

L'ensemble des recettes a été utilisée pour le fonctionnement de la délégation et constituer une provision en vue d'actions et de communication visant en particulier à dé-stigmatiser les personnes souffrant de troubles psychiques, réaliser la publication de deux livrets d'origine finlandaise : guide à l'usage des parents malades et guide à destination des adolescents dont les parents sont malades. Depuis mars 2018, ceux-ci complètent utilement depuis les publications de l'UNAFAM.

II. LES ACTIONS 2017

1 L'Accueil des proches de personnes vivant avec des troubles psychiques : notre priorité

L'accueil des familles est la mission numéro un de l'UNAFAM. Cet accueil s'adresse à toutes les familles, adhérentes ou pas. Cette mission d'aide aux proches, essentielle, fait maintenant partie des objectifs à organiser par l'ARS (Loi de Juillet 2011 et Plan Psychiatrie-Santé Mentale de février 2012).

C'est une quasi délégation de service public qu'exerce ainsi l'UNAFAM, car aucune structure n'a ce rôle en France (contrairement à d'autres pays) alors que la famille et les proches sont profondément bouleversés par le séisme que constitue l'annonce de la maladie psychique.

2 L'Accueil individuel

Des entretiens physiques assurés par 24 accueillants sur 17 points d'accueil (triptyque en annexe).

Un accueil téléphonique sur un numéro dédié assuré par 8 accueillants 7j/7, 24h/24, sans compter les appels directs aux délégués de communes ou à la délégation et les mails faisant l'objet d'une réponse d'orientation toujours très nombreux (environ **200**). Le nombre d'entretiens (physique ou téléphonique) sur l'année fut ainsi de l'ordre de **350**.

A ce nombre, nous devons rajouter une forme de premier accueil « atypique » : les personnes qui se rendent directement à une de nos réunions mensuelles d'information et d'échange (Nord, Centre et Sud) pour rencontrer nos bénévoles. Entre les nouveaux arrivants et les participants ponctuels mais réguliers, 320 personnes ont été reçues à ces réunions en 2017. Un total de **670 personnes accueillies ou orientées par nos bénévoles !**

Enfin, depuis cette année 2017, une nouvelle bénévole infirmière en psychiatrie et psychologue à la retraite, assure une permanence sur rendez-vous à Suresnes, pour les familles souhaitant des informations sur les prises en charge en psychiatrie.

2.1 Le fonctionnement

Les entretiens individuels se font lors des permanences mensuelles régulières ou d'entretiens pris sur rendez-vous sur 17 points d'accueil partagés dans le département.

Les appels téléphoniques proviennent pour la plupart des habitants des Hauts-de-Seine répartis sur les 36 communes du département mais aussi de toute la France et, parfois, d'autres pays (c'est souvent le cas quand la personne malade habite dans les Hauts-de-Seine et ses proches en dehors du département). Cette forme d'entretien permet de donner des réponses aux familles qui ne souhaitent ou ne peuvent pas se déplacer.

Les accueillants et la psychologue chargée de mission se réunissent une demi-journée chaque mois pour :

- ✓ la transmission des informations générales sur la vie de l'association et les partenariats,
- ✓ l'échange autour des difficultés rencontrées par les bénévoles et les bonnes pratiques à soutenir lors des entretiens,
- ✓ la mise à jour de la documentation utile à l'accueil.

Afin d'améliorer les réponses données aux familles, les accueillants participent à des rencontres avec des partenaires externes à l'association (secteurs de psychiatrie, services municipaux - CCAS, Mission Handicap, CLSM, associations tutélares,...).

2.2 La formation des accueillants

Outre les réunions mensuelles, les bénévoles accueillants ont participé à des formations organisées par l'UNAFAM national (Formation Initiale et Formation Accueil). Il s'agit de mieux connaître l'UNAFAM, l'organisation sanitaire et sociale et d'être formé aux techniques d'entretien. Elles sont indispensables pour la qualité de l'accueil.

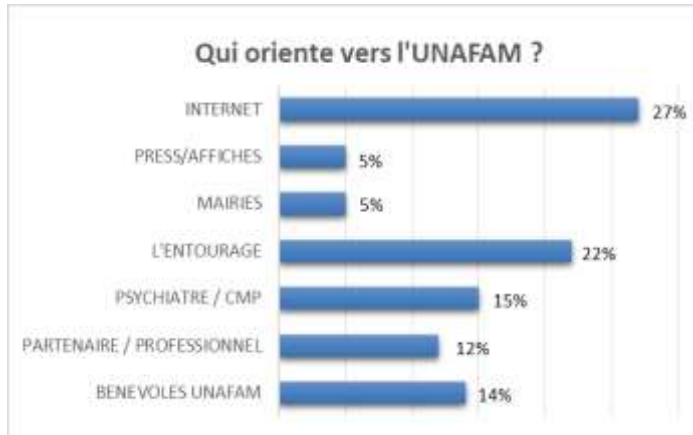
A ces formations, il faut ajouter les nombreuses lectures et documentations auxquelles ont accès les accueillants. Chacun d'entre eux dispose d'un classeur individuel, répertoriant les coordonnées des principales structures du département et d'Ile-de-France.

2.3 Les informations à retenir de ces accueils

A. Les personnes reçues du 1er janvier au 31 décembre 2017

Les statistiques suivantes ont été élaborées d'après les renseignements donnés par les familles reçues lors d'un appel téléphonique ou d'un entretien sur place.

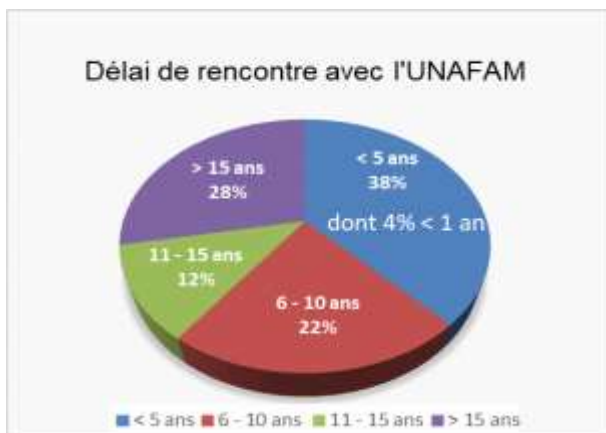
Qui oriente les personnes vers l'UNAFAM 92 ?



En 2017, sur 181 accueils individuels, **66%** des personnes ont contacté l'UNAFAM pour la première fois (**34%** ont déjà fait appel à l'UNAFAM par le passé ou sont des adhérents). **27%** des familles qui viennent pour la 1ère fois, ont obtenu nos coordonnées grâce à Internet. Ce pourcentage reste stable par rapport à l'année dernière. L'orientation venant de l'entourage (**22% cette année contre 14% l'année dernière**) a largement augmentée ! Nous avons ensuite les services médicaux (**15%**), le réseau de partenaires professionnels (**12%**) et les rencontres avec des bénévoles UNAFAM (lors des Forums des associations, conférences ouvertes au

public, SISM...) que ont permis aux familles de nous rencontrer et trouver un lieu qui leur est destiné. Cela atteste encore une fois de nos relations constructives avec de nombreux CMP et hôpitaux, et de la reconnaissance par les partenaires du travail réalisé par l'UNAFAM.

Quel délai pour rencontrer l'UNAFAM après le début de la maladie ?



38% des proches nous contactent dans les 5 années qui suivent l'apparition des troubles (**dont 4% dans la première année**). Ce délai s'est raccourci par rapport aux 10 dernières années.

Cela indique que l'UNAFAM est mieux identifiée dans son rôle d'écoute, d'information et d'orientation par les professionnels mais aussi par les familles elles-mêmes. Par ailleurs, c'est une première les **4%** qui nous contactent dans la première année d'apparition des troubles. Le rapport avec la campagne d'ouverture de l'UNAFAM sur la psychiatrie infantile-juvénile (comprise dans les priorités du projet associatif pour les 5 années

à venir) peut expliquer ce mouvement dont nous nous réjouissons. C'est une avancée quand nous savons combien cette période de *l'émergence des troubles* peut être déstabilisante et douloureuse si la famille reste isolée.

Néanmoins, le travail de communication pour augmenter la visibilité de l'UNAFAM auprès des familles reste capital : **22%** des proches nous rencontrent entre 6 et 10 ans après le début des troubles, **12%** entre 11 et 15 et finalement, ils sont **28%** à nous contacter après 15 ans.

Qui nous sollicite dans l'entourage de la personne malade ?



73% des personnes reçues sont des parents. Le nombre de mères reste, comme tous les ans, significativement majoritaire (**60%**).

En revanche, nous constatons une augmentation d'appels venant d'autres membres de la famille qui identifient l'UNAFAM comme un lieu ressource pour eux (**12%** fratrie ; **7%** conjoint, **3%** d'enfants de personnes malades) ; nous comptons aussi 3% d'appels de personnes concernées

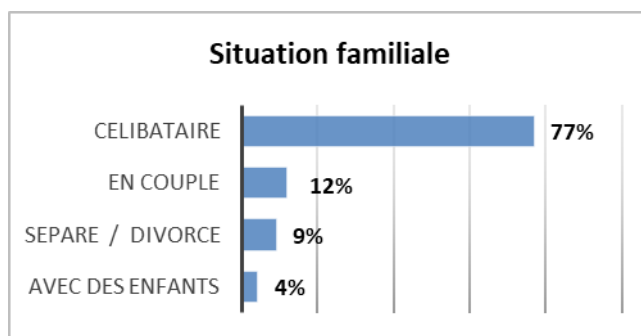
personnellement par des troubles.

B. Les proches souffrant de troubles psychiques



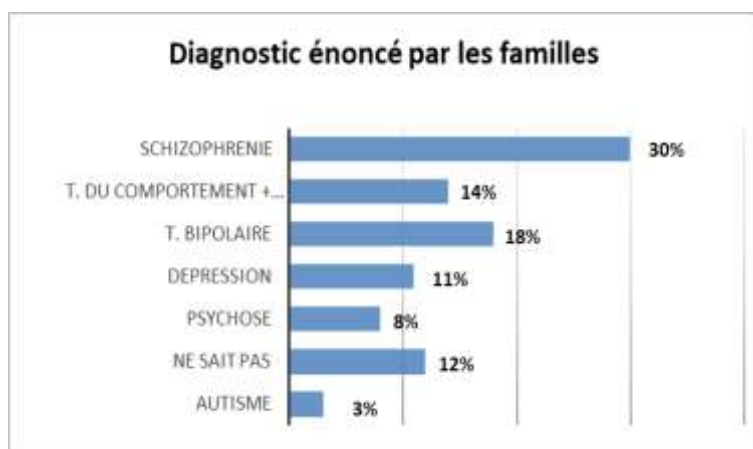
Les proches malades du sexe masculin sont nettement majoritaire (70%) par rapport à ceux du sexe féminin (30%).

Sexe Situati on on familia le



La majorité des proches malades sont célibataires (77%). Cette année, dans les accueils réalisés, le taux de personnes malades ayant des enfants a baissé par rapport à l'année dernière (4% cette année contre 12% l'année dernière). Néanmoins, les réflexions et actions mises en place par le groupe de Grands-Parents UNAFAM d'IDF (leurs petits-enfants ont un ou deux parents malades) confirment l'importance de cette question choisie, par ailleurs, comme thème de la SISM 2018 : « Santé Mentale : Parentalité et enfance ».

Les troubles psychiques



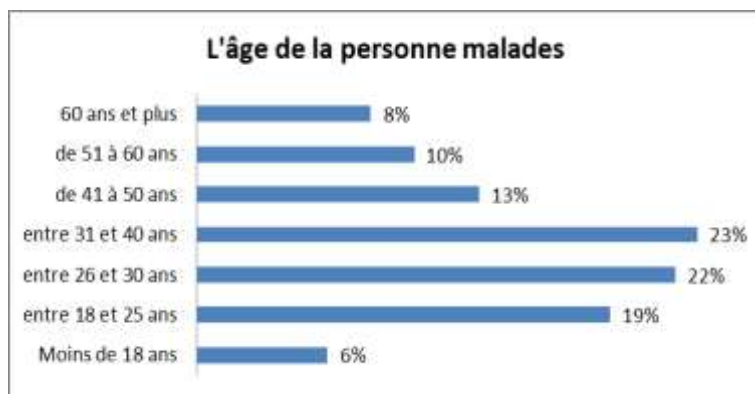
Les troubles psychiques sévères de l'adulte représentent 56% des diagnostics énoncés (schizophrénie, troubles bipolaires, psychose). La dépression représente 11% des diagnostics énoncés et 12% des familles disent ne pas connaître le diagnostic de leur proche. Nous relevons encore dans cet item la marque du mouvement d'ouverture de l'UNAFAM vers la psychiatrie infanto-juvénile par la présence de 14% de réponses concernant les troubles du comportement ou TDAH (trouble de l'attention avec hyperactivité) ainsi que 3% de réponses concernant des troubles du spectre autistique.



En 2017, nous avons rassemblé les informations concernant l'accès et l'acceptation des soins de la part des personnes malades. Selon les proches accueillis, ils sont 56% à être soignés (au moment de l'accueil) ; 29% refusent les soins, 13% sont en rupture de soins et 3% ne sont pas soignés faute de proposition (difficulté d'accès aux soins).

Ce tableau vient confirmer la complexité de l'accompagnement des maladies psychiques : la personne concernée, se trouvant dans un déni ou une incapacité de se rendre compte de ses symptômes, à la différence d'autres maladies graves, peut refuser de se soigner ou interrompre son traitement, parfois au péril de son intégrité physique et mentale.

L'âge des proches malades à la date de l'accueil

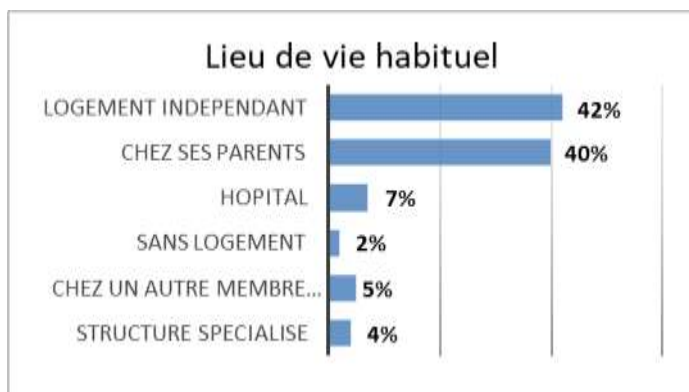


- **18 jusqu'à 25 ans** : l'émergence des troubles (**25%**). A l'apparition des premiers symptômes, ces familles s'interrogent sur le diagnostic, l'évolution de la maladie, l'accès aux soins (informations sur les secteurs, les différentes prises en charge,...), les effets secondaires des médicaments. Elles souhaitent aussi obtenir des informations sur les structures d'insertions scolaires ou professionnelles.

- **26 à 50 ans** : vivre avec des troubles psychiques (**58%**). Les familles cherchent à assurer un accompagnement adapté pour leur proche (ressources, logement et accompagnement à la vie sociale) tenant compte des handicaps induits par la maladie selon le cours de son évolution. Elles cherchent aussi à être entendues, soutenues et prise en compte dans les processus de prise de décision concernant le suivi du proche : l'instabilité de la maladie peut rendre difficile la mise en place de la « bonne distance » permettant un équilibre des relations familiales.

- **50 ans et plus** : après-nous (**18%**) : Les préoccupations qui accompagnent les familles prennent soudainement un caractère d'urgence : quel avenir après notre disparition ? Pour les familles qui ont fait la démarche d'avancer avec le soutien d'autres « pairs », c'est une étape importante et difficile dans l'histoire familiale. Cette angoisse peut être également présente chez le proche malade.

Lieu de vie habituel



45% des personnes malades vivent chez ses parents ou un autre membre de la famille au moment de la rencontre avec l'UNAFAM.

Il apparaît aussi que **42%** des personnes concernées vivent dans un logement indépendant. Dans les remarques qualitatives apportées lors des entretiens, nous constatons que ces logements sont pour la plupart loués ou achetés par les parents afin de mettre une certaine distance dans les rapports avec le proche malade et diminuer les moments de tension dans l'espoir de maintenir / préserver les liens familiaux, mais cela au prix

d'une grande inquiétude quant à la continuité des soins quand le proche se trouve seul, sans la garantie d'un « accompagnement de proximité ».

C. Les demandes : sujets abordés et demandes spécifiques lors des entretiens



Dans ce graphique nous avons recensé ce que les familles désignent comme étant leur principale difficulté ou demande au moment de l'entretien (même si plusieurs sujets sont abordés, nous retenons ici un maximum de 2 demandes / entretien).

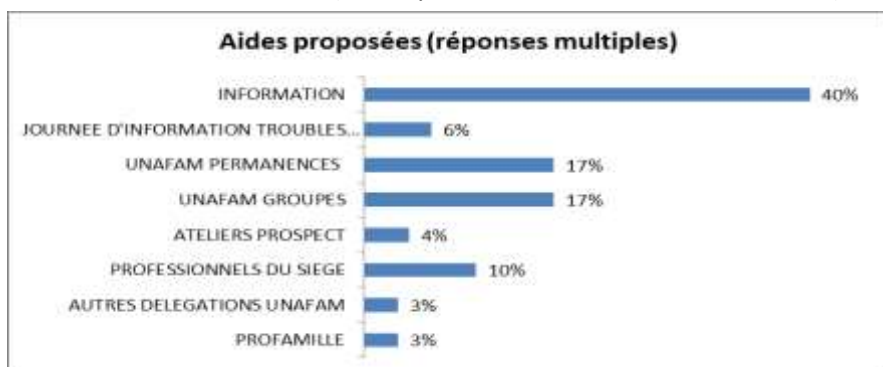
La grande majorité des personnes accueillies pose des questions sur **les soins (28%)** très souvent avec la question du déni ou du refus des soins. Cette demande est suivie (**23%**)

de la question de **l'agressivité du proche non soigné** et de « quoi faire quand la **cohabitation devient impossible** ». Le lien avec la troisième demande la plus fréquente (**10,5%**) de **recherche d'un logement ou d'une structure**

adaptée est ainsi facile à comprendre. Les autres demandes sont partagées entre : la protection juridique (**6,5%**), l'accompagnement social (**4%**), les ressources (**3%**), le travail/ les études (**3%**). Nous soulignons le nombre important de personnes souhaitant avoir des informations sur l'UNAFAM, ses missions, son organisation et surtout ses dispositifs mis à disposition des familles pour les aider et les accompagner dans la durée.

3 Le soutien collectif – l'accompagnement des familles dans la durée

Le besoin d'information (sur le plan administratif, sur les soins....) reste la raison principale des appels/entretiens



(**40%**). C'est encore l'aide principale apportée par l'UNAFAM lors d'un premier contact, y compris par l'orientation vers les professionnels du siège national (**10%**) pouvant apporter des précisions aux informations données.

A ce titre, nous avons réalisé cette année notre première Journée d'Information sur les Troubles Psychiques (pour offrir des repères sur les différents troubles et

sur les structures dans le domaine de la psychiatrie aux familles qui les « découvrent ») pour laquelle la demande de participation a été importante (faisant l'objet de 6% des propositions faites aux personnes accueillies). A partir de 2018, l'UNAFAM 92 organisera deux journées d'information par an (une par semestre). Dès que cela est possible, les accueillants proposent un accompagnement : un deuxième entretien dans une permanence individuelle, les groupes de parole « classiques », les groupes spécifiques, les réunions d'information et de convivialité, les ateliers Prospect famille sont autant de dispositifs d'aides qui leur sont proposés.

Les groupes de partage

En plus des accueils individuels qui leur sont toujours ouverts, il est proposé plusieurs types de groupes de partage :

- **Réunions conviviales et d'information** : tous les mois, les trois antennes (Nord, Centre et Sud) proposent aux adhérents une réunion soit autour d'un thème avec intervenant extérieur soit pour un temps de convivialité.

Un groupe uniquement à but convivial, dénommé "**L'Escapade**" se réunit aussi une fois par mois à la mairie annexe de Suresnes.

- **Groupes de paroles** : trois groupes sont proposés en des lieux, des jours et à des horaires différents. Ils sont animés chacun par un psychologue professionnel avec l'aide d'un coordinateur bénévole.

Ils permettent aux participants (7 à 10 par groupe) de partager ce qu'ils vivent et à partir de là, de réfléchir sur de nouvelles attitudes, sur l'ajustement des comportements nécessaire face à leur proche et au système de soins et d'accompagnement.

- **Groupes spécifiques** : ce sont des groupes d'échange de compositions spécifiques : "Espace ouvert frères & sœurs", "Groupe Conjoints", « Groupe Fils & fille... », "Groupe Grands-Parents". Ces groupes permettent aux membres de la famille occupant une même place de reconnaître et de partager entre eux des aspects très particuliers liés à chaque place, à chaque type de lien : certaines questions qui se posent les frères et sœurs ou les enfants des personnes malades sont forcément très différentes de celles posées par les parents ou par un conjoint, par exemple.

Dans ce domaine, il a été créé un partenariat innovant entre l'UNAFAM 92 et l'EPS ERASME (Antony) pour la mise en place de réunions spécifiques destinées aux « frères et sœurs » (16 à 25 ans) de personnes malades. Cinq réunions ont eu lieu entre les mois d'avril et novembre 2017 à l'Espace Andrée Chedid d'Issy-les-Moulineaux. Ces réunions sont animées par deux psychologues (l'une venant de la psychiatrie infanto-juvénile et l'autre venant de la psychiatrie adulte) et la convention a été renouvelée pour l'année 2018 (informations disponibles sur notre site : www.unafam.org/92-hauts-de-seine.html.)

- **Ateliers d'Entraide Prospect Famille** : ils sont animés par deux bénévoles spécialement formés à l'animation de ce programme issu de la Fédération Européenne d'Associations des Familles (EUFAMI).

L'atelier se déroule sur 3 jours et a pour but d'aider les proches à prendre de la distance par rapport à la personne souffrant de troubles psychiques. Ceci améliore très sensiblement la santé des proches et celle de la personne malade. Il n'a pas été possible d'organiser des ateliers dans notre délégation en 2017. Il nous faudrait former plus de bénévoles-animateurs. Toute personne intéressée peut toutefois participer à un atelier organisé par une autre délégation en Ile-de-France ou toute autre délégation dans d'autres départements. Ces ateliers sont toujours très appréciés selon les évaluations et nous espérons pouvoir les proposer très bientôt.

- **Journée d'Information sur les Troubles Psychiques** : destinée à toute personne concernée par la maladie psychique d'un proche, en priorité des non-adhérents à l'UNAFAM ou de nouveaux adhérents. L'objectif de cette journée est d'offrir un certain nombre de repères se rapportant à la psychiatrie : des repères concernant les différents types de troubles psychiques, les types de structures et dispositifs existants sur le département, mais aussi les ressources (réseau d'entraide et d'information) mises en place par l'UNAFAM pour soutenir les familles. L'Unafam 92 organisera dorénavant deux journées par an : une par semestre.

- **Programme Psychoéducatif PROFAMILLE** : il faut aussi signaler que la délégation contribue à la constitution des groupes pour suivre le programme "Profamille" animé par la Clinique MGEN de Rueil-Malmaison et l'hôpital Louis Mourier de Colombes. C'est un programme de 14 séances sur 2 ans animé par des professionnels qui permet à l'entourage de mieux comprendre la maladie et ce que vit la personne malade, de mieux communiquer avec elle et les équipes médicales.

- **Rencontres soignants-familles** : dans ce domaine de l'accompagnement des familles, il faut souligner de nouvelles actions développées avec des chefs de secteur psychiatrique (devenu « pôle ») sensibles à cette dimension « éducation thérapeutique » des familles. C'est ainsi que le chef de secteur de Clichy, en partenariat avec notre délégation, a créé les « échanges du jeudi » sous forme de 3 rencontres annuelles à thèmes proposées à toutes les familles des 5 secteurs du Nord du département dépendant de l'hôpital Roger Prévot.

Une action analogue se poursuit avec le secteur de Colombes (CMP Guy de Maupassant), au centre médico-psychologique de la Garenne Colombes et au CMP d'ANTONY.

4 Obtenir une meilleure prise en charge de nos proches

Cette action se réfère aux 7 revendications permanentes de l'UNAFAM :

- 1 - Garantir la continuité des soins,*
- 2 - Obtenir des ressources suffisantes,*
- 3 - Habiter des logements ou hébergements adaptés,*
- 4 - Trouver des lieux d'accueil et d'accompagnement social dans la cité,*
- 5 - Assurer, si nécessaire, une protection juridique,*
- 6 - Accéder, si possible, à un emploi et/ou des activités,*
- 7 - Obtenir de l'aide pour les aidants familiaux.*

- La **relocalisation de la totalité des lits d'hospitalisation** dans le département était un objectif prioritaire depuis 2013, mais sont survenus **les Groupements Hospitaliers de Territoires (GHT)**.

Le dossier s'est poursuivi en 2017 grâce à la pression constante de la Conférence de Territoire des Hauts-de-Seine, sous la présidence de Mme Alexandra FOURCADE, Conseillère Départementale, Maire-adjoint de Neuilly-sur-Seine, puis du Conseil Territorial de Santé, présidé par le Professeur Francis Brunelle.

Cet objectif est toujours dominant pour notre délégation :

Deux faits importants ont eu lieu en 2017, d'une part, comme prévu, en novembre et décembre 2017, les secteurs de Neuilly sur Seine et de Courbevoie ont été relocalisés pour Neuilly sur Seine à la Clinique MGEN à Rueil-Malmaison, pour Courbevoie dans le groupe de bâtiments dédiés à la psychiatrie et remis en état de l'Hôpital Max Fourestier à Nanterre.

D'autre part, mi 2017 M. Christophe DEVYS, Directeur Général de l'Agence Régionale de la Santé d'Ile de France, a nommé Mme Pascale MOCAER, Directrice par intérim de l'Hôpital de Nanterre, déjà directrice de l'Hôpital Roger Prévot de Moisselles. Dans sa lettre de missions, il y a clairement été fixé de mener la relocalisation des 4 secteurs encore à Moisselles dans le Nord des Hauts-de-Seine sur l'un des sites en cours d'examen (Gennevilliers, Nanterre, etc.).

Il est vite apparu que Nanterre avait de nombreux atouts :

Regrouper ainsi un nombre assez important de secteur permettant de mettre en place des actions intersectorielles importantes pour nous, en particulier les urgences 24/7 et les équipes mobiles intersectorielles.

L'Hôpital de Nanterre continuera un certain nombre d'activités de médecine y compris un service d'urgence générale. Ceci permettra de mettre alors en place un pôle psychiatrique dont nous demandons qu'il soit novateur et devenant une référence.

La municipalité de Nanterre a donné son accord à cette évolution du site.

La très grande surface de cet Hôpital permettra une relocalisation de tous les secteurs regroupés dans un même périmètre. Dans le cadre d'une réorganisation complète des différentes missions actuellement assurées sur le site, en lien avec une opération d'urbanisme, l'hôpital fera disparaître le repli sur lui-même que donne sa configuration et son architecture actuelles. Il s'ouvrira sur la ville et chaque secteur aura son accès spécifique.

Nous sommes sûrs qu'il y a là une opportunité pleine d'avenir. La progression du dossier s'est continuée tout début 2018 avec un accord sur cette relocalisation donné par une commission spéciale mixte Ministère des Finances – Ministère de la Santé, examinant tous les projets de construction importants en matière de santé.

Mais bien sûr il faut donner à tout ce nouvel ensemble une image positive tant auprès des personnes soignées et de leurs familles, qu'auprès des professionnels à recruter selon la part qui pourra ou pas venir de Moisselles.

Mais il faut aussi gagner l'accueil par les habitants de Nanterre et plus spécialement de ce quartier du « Petit Nanterre ». Nous avons donc demandé qu'il soit constitué dans ce but un groupe au sein du projet de relocalisation. Monsieur JARRY, Maire de Nanterre, et Monsieur DEVYS, Directeur Général de l'ARS IDF, nous ont donné leur accord. Nous devons en effet appuyer toutes les démarches et toute l'énergie que Madame MOCAER, Directrice des deux établissements, met en œuvre. Nous ne pouvons que la remercier et l'assurer de notre disponibilité. Nous ne manquerons pas d'évoquer l'avancement de ce dossier à chaque fois que l'occasion s'en présente.

Mais nous ne devons pas oublier qu'il restera la dernière étape : la relocalisation des secteurs encore à Villejuif (Val de Marne) (Vauclousson, Garches, Saint-Cloud, Boulogne-Billancourt, Marnes-La-Coquette, Ville d'Avray et Sèvres). L'étude lancée par l'ARS pour rassembler tous les paramètres résultant des offres obtenues en 2015 qui dépassent largement ce qu'il faut pour relocaliser les deux secteurs, n'est pas très active. Celle-ci a demandé que la situation particulière du secteur de Suresnes-Puteaux fasse aussi l'objet d'une évolution.

Nous allons pouvoir remettre cette dernière étape à l'étude grâce à la parution du décret en juillet 2017 des Projets Territoriaux de Santé Mentale. Cette question viendra d'elle-même pour ce qui concerne le territoire du Sud de notre département.

➤ **Le logement est une base indispensable à un chemin de soins et de réhabilitation sociale.**

La délégation a poursuivi son action en direction de toutes les communes du département pour obtenir qu'il existe dans chacune d'elles une solution de plusieurs places en logement accompagné pour les personnes en voie de **resocialisation** avec l'appui d'un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS ou SAMSAH).

Nous avons plusieurs projets en cours grâce à la compréhension des municipalités, de bailleurs sociaux etc. Citons Boulogne-Billancourt, Villeneuve-la-Garenne et Colombes.

L'année 2017 a été marquée par un évènement majeur lié à la constance de nos actions dans les Conseil Locaux de Santé Mentale (CLSM) et en particulier, les actions sur la commune de Suresnes. En effet, la Municipalité nous a proposé de créer une résidence accueil dans un bâtiment appartenant à l'Office Départemental d'HLM (Hauts-de-Seine Habitat) organisé en studio pour environ 35 personnes.

Nous avons bien sûr donné suite avec Espérance Hauts-de-Seine à cette proposition mais en souhaitant garder une dimension ne créant pas un effet de masse, tant pour les résidents que pour le voisinage. Nous avons opté pour 22 places et cohabiter dans le bâtiment avec deux autres domaines d'action sociale contribuant ainsi à une déstigmatisation.

L'ARS Ile de France et le Conseil Départemental ont tout de suite soutenu le projet en donnant leur accord pour que le SAMSAH d'Espérance Hauts-de-Seine bénéficie d'une extension de 15 places de son agrément (formalités ainsi simplifiées).

Il nous a alors fallu convaincre le Ministère du Logement de qui dépend le financement des « hôtes d'accueil » présents dans la structure. Ceci est l'objet de démarches communes de tous les secteurs auprès de toutes les instances possibles. Nous venons d'en avoir l'accord de principe au moment où nous finalisons ce rapport.

Nous avons à cette occasion fait aussi une demande de 15 places de résidences accueils dites « hors les murs ». Les résidents seraient suivis et bénéficieraient des installations de cette résidence accueil (ou de celle de Malakoff) tout en ayant en ville déjà un supplément d'autonomie en occupant des logements « dans le diffus ».

En effet, ces logements ont vocation à être une étape vers un logement ordinaire définitif.

La vocation que constitue cette notion de « hors les murs », fait l'objet d'un examen des directions compétentes. Nous avons à ce sujet l'appui de la Secrétaire d'État aux personnes handicapées, Mme Sophie CLUZEL, qui a lancé l'idée de ces structures « hors les murs ».

Nous aurons fait alors un pas significatif en vue d'atteindre un nombre de places en appartements dispersés, en résidence accueil ou toute autre forme possible d'hébergement en rapport avec la population de chacune des 36 communes des Hauts-de-Seine, ceci en lien avec les opérations de relocalisation, car il est prévue une diminution des temps d'hospitalisation en raison de la proximité retrouvée avec des lieux de vie. Mais ceci ne doit pas se faire sans structures intermédiaires.

Il faudra que simultanément les places d'accompagnement soient prévues par l'extension progressive du nombre de places de SAVS ou SAMSAH, comme pour le projet en cours.

➤ Le chantier des **Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM)** se poursuit activement grâce à l'action des délégués de communes auprès des municipalités et des chefs de pôles de psychiatrie.

Ce conseil local a pour but, sous l'autorité et avec la légitimité du Maire de réunir autour d'une même table tous les acteurs de la prise en charge du parcours de vie de la personne en souffrance psychique : élus, soignants, services sociaux, associations de familles et de malades, services d'ordre et services d'urgences, bailleurs sociaux, médecins libéraux, etc.

Avec le Plan Psychiatrie Santé Mentale, ces conseils sont devenus une préconisation forte, à tel point que la loi de modernisation de notre système de santé publiée en janvier 2016 a prévu que les CLSM donnent leur avis sur le projet territorial de Santé Mentale. Ceci donne indirectement une existence légale aux CLSM.

Ces CLSM sont de vrais outils d'amélioration de la prise en charge des personnes évitant les rechutes et les ruptures de soins qui mènent à l'abandon. Ils œuvrent aussi pour le maintien dans le logement évitant des mises à la rue.

Sur 2017, les créations se sont poursuivies et les CLSM existants sont actuellement :

Antony, Bagneux, Chaville, Clichy-la-Garenne, Colombes, Gennevilliers, Meudon, Nanterre, Neuilly-sur-Seine, Plessis-Robinson, Rueil-Malmaison, Sceaux et Suresnes. Des CLSM ont été créés en 2017 : Boulogne-Billancourt et Malakoff. D'autres sont en projet sur les villes d'Asnières, Chatenay-Malabry, Clamart et Puteaux.

L'action de la délégation reste aussi une vigilance forte pour **les GEM** (Groupe d'Entraide Mutuelle), clubs d'activités et de rencontre sans contrainte, excellente voie de retour vers la sociabilisation pour nos proches après qu'ils aient eu une période de crise ou d'isolement et de repli sur soi.

Les 7 GEM ont poursuivi leurs activités avec des écarts propres à chacune des situations locales.

Ils ont continué à être soutenus financièrement par l'ARS, le Conseil Général, les communes et la Caisse Primaire d'Assurance Maladie des Hauts-de-Seine

Le Conseil Départemental a maintenu en 2017 le niveau de soutien des années antérieures.

Les actions sont poursuivies pour former les adhérents à mieux prendre en main le fonctionnement de leur GEM, certes avec l'appui vigilant des associations gestionnaires et sous l'œil attentif des « parrains ». L'UNAFAM assure le plus souvent ce rôle du parrain garant de l'éthique. Les bénévoles prennent peu à peu du champ tout en œuvrant pour maintenir une mixité des participations.

➤ Le chantier s'est poursuivi pour **l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi**.

C'est une des revendications de base de l'UNAFAM.

Les situations professionnelles des personnes peuvent être diverses : établissements d'aide par le travail (ESAT), entreprises adaptées, milieu protégé, milieu ordinaire.

Bien souvent, il faut peu de chose pour que le maintien dans l'emploi soit obtenu si les éléments sont bien pris en compte par le milieu professionnel. Ainsi la dégradation de la santé de la personne est évitée.

Obtenir une insertion professionnelle quand elle est possible, est une voie importante vers la réhabilitation personnelle et sociale.

La délégation a poursuivi son action en partenariat avec l'Association des Centres Médicaux et Sociaux (ACMS), association assurant la médecine du travail pour ses 50.000 entreprises adhérentes en Ile de France. C'est un vaste réseau de médecins, de professionnels de soins et des services sociaux. Il a été distribué dans tout ce réseau un triptyque d'information succincte sur les troubles psychiques, donnant les coordonnées des huit délégations d'Ile de France.

Lorsque nous avons des demandes des entreprises pour mieux comprendre les troubles psychiques, nous intervenons soit en binôme bénévole – chargée de mission psychologue, soit seulement par des bénévoles selon les interlocuteurs prévus.

➤ Une action particulière du **Groupe « Grands-Parents » ne se dément pas**

Des personnes malades se marient et ont des enfants. Les grands-parents ont alors à gérer les troubles de leur enfant et les explications à donner à leurs petits-enfants. La situation est très complexe mêlant le positionnement vis-à-vis du conjoint, de la belle-famille, la responsabilité qu'ils ressentent vis-à-vis de leurs petits-enfants.

Le groupe, initié dans les Hauts-de-Seine, est articulé en réseau qui s'étend peu à peu et organise des réunions à thèmes (7 en 2017) qui sont autant d'occasions d'échanges. Les actions ont fait l'objet de communications dans des colloques en France et à l'étranger. Il a été l'origine du projet de traduction et de publication par notre délégation de 2 livrets finlandais (en langue anglaise) : un destiné aux parents malades, le deuxième destiné aux enfants afin de leur expliquer la maladie dont souffrent leurs parents. Ce projet s'est concrétisé en mars 2018 par la parution des deux livrets à l'occasion des Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM), dont le thème était justement « Santé Mentale, Parentalité et Enfance ».

Le relais de l'action du groupe Grands-Parents est en attente au niveau National en raison de l'ampleur géographique qu'elle a prise.

5 Représenter et défendre les intérêts des familles et de leur proche malade

Le partenariat avec les professionnels et les institutions :

La représentation fait partie des missions de l'UNAFAM, non seulement la représentation des familles mais **aussi celle des proches malades** car, **bien souvent**, ils ne sont **pas en mesure de le faire** vu leur état psychique ou en raison du déni qui est une des caractéristiques de cette maladie : "Ce n'est pas moi qui suis malade, c'est toi qui es complètement folle, Maman !".

La reconnaissance de l'UNAFAM augmentant, les textes de la loi de juillet 2011 et du PPSM de 2012 ayant explicitement dit de prendre en compte les familles, l'UNAFAM est de plus en plus sollicitée pour occuper des postes dans différentes instances locales (Établissements hospitaliers, services sociaux, etc.) ou régionales (la création de l'ARS a entraîné une très forte inflation du nombre de postes à pourvoir dans les instances officielles mais aussi dans les très nombreux groupes de travail régionaux ou départementaux). Les bénévoles de notre délégation assurent plus de 80 mandats de représentation.

Nous ne pouvons que nous réjouir de pouvoir ainsi être entendus. Mais, en même temps, cela demande des bénévoles ayant des capacités très différentes de celles correspondant à l'accueil, quand il s'agit de faire valoir son point de vue devant toute une assemblée de professionnels.

Il faut à la fois des volontaires et leur dispenser les formations adaptées. L'UNAFAM assure ses formations avec un large catalogue de module. Les candidats seront les bienvenus.

Le **Comité d'Entente 92**, créé fin 2011 par une dizaine des **principales associations de personnes handicapées**, pour mieux faire entendre auprès des autorités publiques les préoccupations des personnes en situation de handicap et de leurs familles, a eu une activité tout à fait adaptée qui a créé une ambiance positive de concertation avec les diverses instances de la Préfecture et du Conseil Général. L'année 2017 a été marquée par la mise en place du Comité Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), regroupant de nombreuses instances et associations du domaine des personnes âgées et des personnes handicapées. Ceci a fait disparaître la CDCPH purement « personnes handicapées ». La nouvelle entité peine à trouver ses marques.

Il faut souligner l'énorme travail qu'assure l'équipe de nos représentants à la CDAPH de la MDPH (cf. page suivante). Ils siègent toutes les semaines, sauf quelques semaines l'été, pour valider ou demander la révision des mesures de compensation des handicaps attribuées par les équipes techniques ne comportant, elles, que des professionnels. C'est un rôle essentiel pour faire reconnaître les droits des personnes en situation de handicap du département. Il faut aussi souligner d'importants changements à la MDPH : changement de direction, changement de méthode de travail et mise en place de la numérisation de tous les documents, renforcement des temps de psychiatres.

Toutes ces mesures mises en œuvre avaient entraîné une amélioration des délais de traitement des dossiers en 2016, malheureusement ceci ne s'est pas poursuivi en 2017. Toutefois, une nouvelle Directrice Générale Adjointe du pôle solidarité du Conseil Départemental a pris ses fonctions avec beaucoup de dynamisme. Elle a recruté début 2018 une nouvelle Directrice de la MDPH très sensible à cette situation. Nous serons très présents pour répondre à toutes leurs sollicitations.

L'état des représentations assurées par les bénévoles de la délégation UNAFAM des Hauts-de-Seine figure dans les pages suivantes.

A. REPRÉSENTATIONS LOCALES

1. Représentations dans le domaine sanitaire

ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS	CONSEILS DE SURVEILLANCE	CDU
Centre Hospitalier Spécialisé « PAUL GUIRAUD » 54 avenue de la République - 94800 VILLEJUIF 92 / 13 - Adultes	Dominique LECONTE	Dominique LECONTE (92) Berthine BRENNER (92)
Centre Hospitalier Spécialisée « ROGER PRÉVOT » 52 rue de Paris – 95570 MOISSELLES 92 / 5 – Adultes et infanto-juvénile	Jean-Michel LAPORTE Michel GIRARD	Michel GIRARD Danièle COMPARIN (suppl.) Véronique GIRARD (suppl.)
Centre Hospitalier Spécialisé « ÉRASME » 143 avenue Armand Guillebaud – 92160 ANTONY 92 / 3 – Adultes et infanto-juvénile	Michel CORTIAL Annick ERNOULT	Michel CORTIAL Martine VILLERS Dominique PAOLI (Suppl.) Serge HUDÉ (suppl.)
Centre Hospitalier « MAX FOURESTIER » 403 avenue de la République – 92000 NANTERRE 92 / 2 - Adultes		Liliane JANINET (famille rurale)
Centre Hospitalier AP HP « CORENTIN CELTON » 4 Parvis Corentin Celton – 92133 ISSY LES MOULINEAUX Cédex 92 / 1- Adultes	Commission de Surveillance GHUPO (3 Hôpitaux) : Michel BRIARD	Monique MEUNIER Michel BRIARD (suppl.)
Hôpital Louis Mourier 178 route des Renouillers – 92700 COLOMBES		Liliane JANINET
Clinique MGEN 2 rue du Lac – 92500 RUEIL MALMAISON 92 / 1 - Adultes		Michel RIGAULT Cornelia SAMARINE, Marie-Laure CHABROL
Clinique DUPRÉ de la Fondation des Étudiants de France 30 avenue Franklin Roosevelt – 92300 SCEAUX		Michel CADE Dominique PAOLI Marc LE GOC
Clinique Médicale « Adultes » 23 rue Pradier – 92140 Ville d'Avray		Chantal DELACROIX Michèle DRIOUX (suppl.)
Hôpital de jour « Adolescents » 28 rue Pradier – 92140 Ville d'Avray		Chantal DELACROIX Michèle DRIOUX (suppl.)
Clinique Les Pervenches 12 rue du Moulin à Vents - 92260 Fontenay-aux-Roses		Poste à pourvoir
Hôpital de jour Centre Denise Croissant (Association Vivre) 7 allée de Verrières – 92290 Châtenay-Malabry		Dominique PAOLI
Hôpital de jour « Les Lierres » 12 rue Ernest Renan – 92310 Sèvres		Michèle DRIOUX
Clinique Géro-onto-psychiatrique de Rochebrune 153 rue de Buzenval – 92380 Garches		Marc LECONTE

2. Représentations dans le domaine social

Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)	Administrateurs UNAFAM 92
Antony	Michel CORTIAL – Administrateur
Bois-Colombes (CAS)	Marie-Claude KIMPYNECK & Francine TANNIER
Chatenay-Malabry	Dominique PAOLI - Administrateur
Garches	Dominique LECONTE – Administrateur
Sèvres	Michèle DRIOUX – Administrateur
Suresnes	Serge HUDÉ – Administrateur
Commission Charte ville handicap & d'accessibilité	Représentations dans 15 communes
Conseils Locaux de Santé Mentale	Représentations dans 14 communes

B. REPRÉSENTATIONS DÉPARTEMENTALES

Instances	Représentants UNAFAM 92
CDSP 92 – Commission Départementale des Soins Psychiatriques	Danièle COMPARIN sortante au 1 ^{er} /09/2017 Michel DOUCIN remplaçant au 1 ^{er} /09/2017 Thierry VILLERS (au titre de la FNAPSY)
MDPH – Maison départementale pour les personnes handicapées Commission exécutive CDAPH / Commission plénière	Michel GIRARD (secrétaire) Serge HUDÉ (titulaire), Michèle DRIOUX, Thierry VILLERS & Danièle DUBOST (suppléants)
Conseil Territorial de Santé des Hauts de Seine (CTS 92)	Michel GIRARD (Vice-Président) Bruno VOYER (Suppléant)
CDCA - Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie	Michel GIRARD (membre du bureau)
MDA 92 (Maison des Adolescents)	Michèle BARREAU (Administrateur)
Comité d'entente départemental 92 des Associations de personnes handicapées	Michel GIRARD
Conseil d'Administration d'Espérance Hauts-de-Seine (EHS) à Bagneux	Michel GIRARD (Président) Jacques ÉBOLI (Vice-président et Trésorier) Serge HUDÉ, Marc LECONTE, Marc LE GOC, Boris LEVERVE & Bruno VOYER
UDAF 92	Jacques EBOLI
AT 92 – Association Tutélaire des Hauts de Seine	Michel CORTIAL, Michèle MILLARD
Conseil Territorial de Santé des Hauts-de-Seine (ARS-CRSA)	Michel GIRARD (Vice-Président) Marc LECONTE (Suppléant)
PAM 92 (Service Public de transport collectif (CG 92 / STIFF)	Michèle MILLARD

C. REPRÉSENTATIONS RÉGIONALES

Instances	Représentants UNAFAM 92
CRSA Île-de-France – Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie	Michel GIRARD
Observatoire Régionale de la Réforme de la Protection Juridique des Majeurs (DRCS)	Michel GIRARD
CERIF – Comité d'Entente Régional Ile de France	Michel GIRARD
URAASS Île-de-France – France Asso. Santé (agrée du système de santé)	Michel GIRARD (membre du bureau)
Délégué Régional UNAFAM Île-de-France (intérim)	Michel GIRARD
Santé Mentale France (SMF) Île-de-France	Jacques ÉBOLI
C.E.S.E.R. (Conseil Economique, Social et environnemental Régional)	Michel GIRARD

D. REPRÉSENTATIONS NATIONALES

Instances	Représentants UNAFAM 92
Conseil d'Administration UNAFAM	Michel RIGAULT, Michel DOUCIN
Collectif des Associations pour le Logement (comité d'alerte de l'UNIOPSS)	Michel DOUCIN
Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)	Michel DOUCIN, Michel GIRARD & Michel RIGAULT
FIPHFP (Fonds pour l'Insertion de personnes handicapées dans la fonction publique)	Michel DOUCIN

6 Communiquer : Faire connaître et reconnaître la maladie psychique pour la dé-stigmatiser

- La délégation poursuit une démarche de **communication** en phase avec la volonté de la nouvelle équipe nationale d'une communication large **visant à la dé-stigmatisation** comme d'autres types de maladies ou de handicap l'ont obtenue.
- La parution du **bulletin** s'est poursuivi sous le format « **Actualités UNAFAM 92** » donnant des informations et des calendriers de manifestations. Trois numéros ont été diffusés en 2017 (*celui de décembre distribué en janvier 2018*). La diffusion est faite par voie postale et est assurée vers tous nos adhérents ainsi qu'à 400 partenaires.

Après une période de diffusion partielle par mail, nous sommes revenus à une diffusion totalement sous format papier car il est constaté que le mail n'est pas exploité pour répercuter à d'autres lecteurs aussi facilement que de faire passer un exemplaire papier.

- La participation à de nombreux **forums** se poursuit lors des forums municipaux des associations, des semaines du handicap ou de la semaine d'information sur la santé mentale (SISM). Ceci donne l'occasion de contacts et de faire connaître l'UNAFAM.
- La délégation a participé à des manifestations à l'occasion des **Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM)** en mars 2017 sur le thème : « Santé mentale et travail ». C'est un thème important lorsque nos proches en sont capables. Mais c'est surtout l'aspect du maintien dans l'emploi des personnes débutant des troubles psychiques que nous ciblons vers les entreprises. Les SISM 2018 se sont axées sur le thème « Santé Mentale et Parentalité ».
- De plus en plus d'établissements de santé, d'associations, de Municipalités se saisissent de cette période pour créer ou participer à des manifestations, s'ouvrir sur l'extérieur par des journées portes-ouvertes. Ils font état d'une bonne fréquentation qui indiquerait que la dé-stigmatisation tant souhaitée progresse !
- Les **interventions auprès d'entreprises, d'écoles et des services municipaux** (accueil, animation, services administratifs, etc.) se sont poursuivies. Les interventions prennent des formes variées (intervention spécifique, intervention dans le cadre d'une action concernant les différentes formes de handicaps, etc.). Dans tous les cas, il s'agit de **sensibilisation des auditeurs (personnels ou élèves)** aux particularités du handicap psychique afin de contribuer à une **dé-stigmatisation** de nos proches. Auprès des services municipaux, cela vise tout particulièrement à permettre à nos proches **d'avoir un meilleur accès** à toutes les opportunités offertes par les services municipaux (démarches administratives, loisirs, sports, culture).

Il n'y a eu que 3 interventions en 2017 pour diverses causes, ayant amené à repousser des interventions en 2018.

- Comme indiqué ci-dessus (cf. l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi – page 14), l'importante campagne de sensibilisation des services de médecine du travail de l'ACMS dans le département, fait connaître l'UNAFAM dans les entreprises adhérentes et auprès de leurs salariés par la documentation mise aussi à disposition dans les locaux de l'ACMS.

III. LES PROJETS 2018 : Les projets sont nombreux

1 Continuer à faire pression pour la poursuite de la relocalisation des lits de psychiatrie

La nouvelle commission de santé mentale du Conseil Territorial de Santé, qui met peu à peu en place la démarche du Projet Territorial de Santé Mentale, va pouvoir apporter sa contribution, en particulier, grâce à la présence de plusieurs élus municipaux qui ont été candidats à cette instance. C'est pour nous un grand encouragement

2 Augmenter notre nombre d'adhérents

Nous sommes dans une stabilisation avec 10 % de départs comblés par les nouvelles adhésions. En effet, certaines familles nous quittent alors qu'il s'agit d'une démarche dans la durée. Nous avons là un chantier en cours pour mieux analyser les départs et donc remédier autant que possible à nos carences. Or, ce développement des adhésions, est indispensable pour assurer le recrutement de nouveaux bénévoles dont nous avons tant besoin.

3 Créer localement toutes les instances et démarches devenues légales et réglementaires avec la parution de textes officiels

C'est là un vaste chantier, mais porteur de beaucoup d'espoir pour nous.

Il doit être définis les territoires de santé mentale (sans doute deux dans les Hauts-de-Seine : nord et sud).

Au niveau du territoire, sera défini un projet territorial de santé mentale (PTSM) mettant à contribution tous les acteurs des secteurs de soins, du sociale, du médico-social, des personnes et leurs familles, des collectivités territoriales, etc. En un mot, il s'agit à l'échelon du territoire, de créer l'esprit des CSLM. Nous avons donc notre rôle comme promoteur de cette demande en concertation avec tous nos interlocuteurs habituels. C'est un projet fondamental pour mettre en place le socle de toute l'amélioration du parcours de vie de nos proches.

C'est un changement important de paradigme : c'est la demande de réhabilitation de la personne qui domine et non plus le seul aspect du soin !

Nous y reparlerons des urgences, des logements accompagnés, de l'emploi accompagné, etc.

L'ARS Ile de France a demandé que des objectifs concrets, pouvant être définis avant fin 2018 et mis en œuvre avant fin 2019, lui soient proposés sans attendre de bâtir tout le PTSM. Les 8 délégations UNAFAM d'Ile de France ont demandé la mise en place effective d'une organisation des urgences psychiatriques (crises, hospitalisation) incluant des équipes mobiles intersectorielles pouvant intervenir où que se trouve la personne et peut-être éviter l'hospitalisation.

4 Continuer à développer et faire vivre les Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM)

Le CLSM reste l'échelon local essentiel pour les actions de proximité caractéristiques d'un bon accompagnement de nos proches. Nous devons donc continuer à agir, pour qu'ils couvrent le plus de territoire possible de notre département.

Le texte de loi a prévu que le projet territorial de santé mentale soit soumis aux CLSM.

En 2017 s'est tenue à l'initiative de l'association des élus du département et de la délégation départementale de l'ARS, une réunion spéciale destinée aux maires-adjoints concernés par ce domaine. Le thème en a été les témoignages des municipalités ayant créées des CLSM montrant aux autres tous les bénéfices qui en ont résulté pour tous les acteurs au premier rang desquels, nos proches.

Il est à nouveau prévu une réunion du même ordre en 2018. Nous avons là beaucoup de chances, par rapport à d'autres départements, d'avoir des élus motivés qu'ils en soient ici remerciés, faites le leur savoir !

5 Faire aboutir les projets de logement accompagné en cours, sur trois des communes du département

6 Veillez au « parrainage des GEM »

Dans le cadre du nouveau cahier des charges comme garant de l'éthique et intervenant éventuellement comme médiateur en cas de conflit avec l'association gestionnaire. Expliquer à ces associations que leur rôle est tout à fait noble car elles sont au plus près d'un pilotage fin pour mener les adhérents des GEM vers le plus d'autonomie possible, mais plus à titre individuel que pour le collectif du GEM. Avoir une interprétation catégorique de l'autonomie du GEM reviendrait à le fragiliser. Nous en avons des exemples.

7 Poursuivre les programmes de formation des bénévoles

Y compris en matière d'accueil des parents d'enfants et d'adolescents. Toute prise en charge faite tôt, c'est autant de chances en plus d'en « sortir » ou au moins d'avoir une meilleure réponse thérapeutique.

Il sera poursuivi la formation de nos représentants dans les Commissions des Usagers (CDU) des établissements de santé à l'extension du rôle qui leur a été donné par la nouvelle loi de santé, en lien avec nos représentants à la CDSP. L'aspect des soins sans consentement, de l'isolement et de la contention seront tout particulièrement examinés.

8 Communications

Nous exploiterons toutes les occasions que nous pourrons avoir de développer la communication sur les actions de l'UNAFAM, au profit des familles et en matière de dé-stigmatisation de nos proches et de leur maladie psychique.

IV. CONCLUSION

Plus que jamais une nouvelle période s'offre à nous, sachons répondre présents en profitant de la mobilisation de plus en plus réelle de toutes les instances concernées.

Les soutiens de nos financeurs directs et indirects, nous sont plus que jamais nécessaires et nous les en remercions, car c'est ce qui donne à nos bénévoles un maximum de possibilité d'agir fructueusement.

Nous les remercions, aussi, de la confiance qu'ils nous témoignent ainsi. Sachons continuer à en être dignes.

Accueillir, accompagner sur la durée les aidants familiaux, et les former pour bien se positionner par rapport à leur proche,

Représenter nos proches partout où faire reconnaître leurs besoins et leurs droits,

Contribuer à une autre vision des troubles psychiques et à une meilleure prise en charge de nos proches.

Annexe 1 :

- Compte de résultats 2017 page 22

UNAFAM HAUTS DE SEINE	COMPTE DE RESULTATS en € AU 31 12 2017
PRODUITS (comptes classe 7)	
Cotisations (versement siège)	9.977 €
Subventions & Dons	50.131,45 €
Municipalités- collectivités locales	10.808,00
Conseil départemental 92	36.000,00
Réserve parlementaire	3.000,00
CPAM (y compris soutien aux GEM 92)	4.900,00
Autres Produits	
Ventes & prestations de services	665,40
Dons d'adhérents et de section	893,00
Provisions / Reprise sur amortissements	10.250,00
Autres Produits	2.505,23
TOTAL PRODUITS	74.422,08 €
CHARGES (comptes classe 6)	1.170,59 €
Achats (classe 60)	
Livres & Brochures	210,63
Electricité	587,07
Fournitures entretien Petit équipement	304,63
Fournitures administratives	68,26
Locaux (classe 61)	13.910,20 €
Sous traitance générale divers	8.687,04
Loyers & charges locatives (BC + permanences)	1.097,28
Photocopieuse (yc leasing à partir de 2012)	2.387,95
Assurances	249,73
Documentation - abonnements - Divers	91,00
Entretien et réparation	1.926,40
Autres Services Extérieurs (classe 62)	12.155,89 €
Honoraires médico-sociaux (Groupes de parole)	1.000,00
Honoraires Administratifs	540,00
Bulletins (publications)	972,00
Dons (pourboires, étrennes)	237,70
Voyages & déplacements	1.000,76
Missions Réceptions	5.887,55
Affranchissements	1.756,80
Téléphone - internet	743,68
Services bancaires	17,40
Autres charges (classes 65+68)	2.685,62 €
Cotisations - Vie statutaire / Autre charge de gestion courante	629,30
Amortissement	806,32
Engagement à réaliser	1.250,00
Charges du personnel & intérimaire	45.204,41
TOTAL CHARGES	75.126,71 €
SOLDE PRODUITS - CHARGES	- 704,63 €
Apport de l'ARS : Mise à disposition Chargée de Mission Psychologue	44.000 €
Apport des Bénévoles (valorisation temps passé)	493.000 €

* Dons, aides aux GEM : y compris provision pour soutiens de GEM