

UNAFASH 77

Sommaire :

- 1 : L'édito du Président
- 2 : La Loi de Santé
- 3 : Quelques infos utiles
- 4 : Infos 77

Le mot du Président

Chers amis,

Ce qui rend l'Unafam attachante pour beaucoup d'entre nous est qu'elle s'emploie à couvrir tous les volets de la lutte des familles face à la maladie psychique de leurs proches. Elle oblige ainsi ses partenaires à faire de même.

Ainsi l'Unafam est présente dans la recherche, dans les échanges internationaux, dans les politiques budgétaires, dans la préparation des lois et textes réglementaires, dans la formation et la sensibilisation des publics les plus variés (professionnels notamment) ... Vous en trouverez une illustration dans ce numéro d'Unafash avec la présentation d'ensemble – un survol de ses chapitres et principaux articles – de la « Loi Santé » à laquelle l'Unafam a fortement contribué, par exemple en rédigeant certaines propositions très largement reprises dans le texte finalement voté.

Cependant l'Unafam est avant tout présente sur le terrain, celui de la vie quotidienne des personnes en souffrance et de leurs familles. L'alerte donnée par la délégation Unafam de l'Ain sur un cas de maltraitance ahurissante en est un puissant exemple. Amplifiée par notre présidente, cette alerte a eu et aura un retentissement et des effets concrets bien au-delà de l'établissement en cause.

Si vous vous êtes intéressé à la démarche du Projet Associatif de l'Unafam qui est en cours, vous aurez retrouvé le même esprit : mieux connaître les attentes de nos adhérents et des familles en général, et leur apporter des réponses « qui tiennent la route » :

- Les adhérents ont été consultés par voie électronique, compromis entre le désir d'une consultation large et la nécessité, pour un premier exercice, d'une consultation simple et rapide.
- Cette consultation a spécialement porté sur 4 questions qu'un travail préalable avait identifiées comme majeures et encore ouvertes.

On notera d'entrée que le taux de retour est important et même réjouissant. Cela manifeste la représentativité des réponses et, à l'amont, la pertinence de la démarche. (voir p 3).

Quelles réponses aux 4 questions ?

1° réponse : une petite majorité se prononce pour une possibilité d'accueillir à l'Unafam les personnes malades elles-mêmes.

Cela ne se fera pas sans précaution interne mais aussi externe - ne pas donner l'impression que l'Unafam « débauche » au sein des associations spécifiques de personnes malades - mais c'est le signe d'un engagement croissant pour que notre société et ses diverses composantes accueillent et intègrent mieux ces personnes dans la vie quotidienne – ce que font déjà et de plus en plus les familles.

2° réponse : une très grande majorité souhaite que l'Unafam reste une association unique – ne devienne pas une sorte de fédération d'associations territoriales juridiquement distinctes – mais aussi conserve un positionnement départemental que ne doit pas affaiblir une adaptation à la régionalisation politique et administrative récemment adoptée.

3° réponse : l'Unafam continuera à ne pas gérer des structures mais devra soutenir celles (à créer ou existantes) dans lesquelles ses membres seraient impliqués, selon des modalités qui sont bien entendu à définir.

4° réponse : l'Unafam devra se donner les moyens (y compris par modification des statuts) de représenter les familles auprès des tribunaux.

Nous retrouvons au niveau national les retours que nous avons entendus au niveau local, en particulier le 16 avril lors de la réunion de Torcy à laquelle nous avons invité nos adhérents seine-et-marnais. Ceux-ci ont cependant souligné que l'élargissement (question 1) ne devait pas entraver la possibilité, pour les familles, de se retrouver aussi sans les proches malades – comme ceux-ci doivent conserver la possibilité de se retrouver entre eux : les GEM en sont un bon exemple.

Cette consultation montre que l'expression directe des adhérents de l'Unafam compte dans le projet et dans la vie de notre association au niveau national : nous souhaitons que vous en fassiez également un large usage à l'égard de notre délégation Unafam 77.



**Hubert Peigné, Président délégué
Unafam pour la Seine-et-Marne.**

LA « LOI TOURAINNE » À L'ÉCHELLE DE LA SEINE-ET-MARNE

La « loi de modernisation de notre système de santé », adoptée le 26 janvier 2016, va entraîner des modifications importantes dans l'organisation territoriale des établissements de soin, l'idée étant de constituer des « groupements hospitaliers de territoire » (GHT).

Plus particulièrement en ce qui concerne la psychiatrie, cette loi vise à définir des « communautés psychiatriques de territoire » sur la base d'un projet associant tous les acteurs concourant au parcours de vie des malades psychiques.

Quels peuvent être en Seine-et-Marne les changements attendus ?

Deux groupements hospitaliers de territoire (GHT) ...

Ces GHT, dans un souci de rationalisation budgétaire, doivent permettre de mutualiser certains services et certaines fonctions des établissements concernés. Il faudra être attentif à ce que ces regroupements ne se traduisent pas par une réorganisation des services préjudiciable aux usagers, par exemple en leur imposant des déplacements pour accéder à certains examens ou soins.

On sait qu'en Seine-et-Marne un mouvement de fusion des établissements hospitaliers publics a été amorcé depuis plusieurs années, aboutissant à la mise en place de deux établissements à direction et administration unique : l'un – le Groupement Hospitalier Est-Francilien (GHEF) - associant les hôpitaux de Coulommiers, Jossigny et Meaux ; l'autre, en voie de finalisation, fusionnant les hôpitaux de Fontainebleau, Montereau et Nemours.

Dans ce contexte, seront constitués deux GHT, l'un au nord, l'autre au sud. La mise en place du GHT « Nord » se traduira par l'association du GHEF et de l'hôpital de Jouarre, qui conserve cependant son autonomie administrative. Quant au GHT « Sud », il faudra coordonner l'activité de l'hôpital de Melun avec celle de l'hôpital « Fontainebleau-Montereau-Nemours » (fusionné au 1^{er} janvier 2017) autour d'un projet commun. Enfin, la situation de l'hôpital de Provins reste à déterminer : maintien d'un établissement n'étant pas rattaché à un GHT (c'est possible, par dérogation motivée) ou intégration dans un des deux GHT.

... et deux communautés psychiatriques de territoire (CPT)

Même si ce n'est pas encore officiel, il est très vraisemblable que le département se partagera en deux communautés psychiatriques de territoire dont les limites correspondront à celles des deux groupements hospitaliers de territoire.

Il s'agit en effet de définir des territoires présentant une offre complète de services permettant de fluidifier, autant que faire se peut, le parcours de soins et, plus largement, de vie, des malades psychiques. L'originalité de ce projet est de faire travailler ensemble tous les acteurs, des domaines sanitaire, médico-social et social, ainsi que les usagers. On mesure le progrès que cela représenterait, par rapport à la situation actuelle où le cloisonnement est trop souvent la règle !

La cohérence d'une communauté psychiatrique de territoire sera fondée sur la signature d'un « *contrat territorial de santé mentale* », élaboré après réalisation d'un « diagnostic territorial partagé en santé mentale », élaboré par l'ensemble des acteurs, y compris les usagers/malades ou familles de malades - intervenant dans le parcours de vie des malades psychiques.

Un « diagnostic partagé en santé mentale », c'est quoi ?

Il se trouve que l'ARS d'Ile-de-France a choisi, avant même le vote de la loi, le sud de la Seine-et-Marne, à titre de territoire pilote, pour mettre en œuvre la réalisation d'un diagnostic partagé en santé mentale. Nous avons ainsi la chance d'avoir une vue assez précise de ce que peut être cette opération.

Depuis plusieurs mois se sont tenues à l'ARS de Melun toute une série de réunions, pilotées par un cabinet spécialisé, regroupant des représentants de l'hôpital de Nemours, des cliniques Chantemerle et des Pays de Seine, des équipes mobiles en santé mentale (précaires et personnes âgées), des SAVS, des foyers accueillant des malades psychiques, des bailleurs sociaux, des associations tutélaires, du CLSM de Nemours, de l'ARS ... et de l'Unafam.

Ces réunions ont permis d'identifier 6 axes sur lesquels la réflexion se poursuit afin de parvenir à des objectifs opérationnels :

1. Mettre en place un pilotage territorial intégré entre prévention, ville, hôpital et secteur médico-social
2. Développer la formation, la communication et l'information entre secteurs et acteurs
3. Informer et soutenir les usagers et leurs proches
4. Améliorer le repérage et l'orientation des urgences
5. Diminuer les prises en charge inadéquates
6. Compléter et fluidifier la prise en charge en milieu ordinaire

L'Unafam 77 est très impliquée dans cette démarche, notamment en ce qui concerne les urgences et le soutien aux usagers et aux proches.

Nous vous tiendrons bien évidemment informés de l'avancée de ce projet.



Avez-vous consulté le site Unafam.org et notre page Unafam 77 sur internet ?
N'hésitez pas à nous donner votre avis en écrivant au bureau ou par mail (voir adresse page 2). Merci.

Quelques infos utiles

Les 14 principes de KEN ALEXANDER

Ken Alexander (1995), docteur et chercheur australien, père d'un enfant psychotique, a mené une étude sur la schizophrénie. Son étude a donné lieu à un ouvrage.

1- SACHEZ que la schizophrénie n'est pas une maladie rare. Elle paraît l'être, mais c'est parce qu'on n'en parle pas. Même au sein de la population australienne pourtant réduite, il y a environ un demi-million de gens qui, comme vous et moi, devront faire face à la maladie dans leur famille immédiate.

2- APPRENEZ autant de choses que vous le pouvez, aussi vite que vous le pouvez à propos de la schizophrénie : ses causes, son évolution, son devenir

3- PRENEZ GARDE aux ravages de la culpabilisation. Ils peuvent **vous** détruire. Éradiquez-les grâce aux connaissances nouvelles qui vous montrent que la cause de la schizophrénie **ne réside pas** dans les proches.

4- RECHERCHEZ des soignants qui soient efficaces. Choisissez les en fonction de leur nature compatissante, de leur capacité à informer, de leur vif désir de vous prendre comme **allié**, et de leur aptitude à s'assurer que vous recevez une formation assez complète pour comprendre la schizophrénie et l'affronter.

5- CONTACTEZ un « groupe de parole » de familles confrontées à la schizophrénie.

6- ACCEPTEZ qu'avec une maladie aussi complexe que la schizophrénie nos réactions naturelles instinctives se révèlent souvent être un guide peu fiable pour affronter cette maladie et s'occuper du malade. Nous les proches, **avons besoin** de formation.

7- APPRENEZ A CONNAITRE les origines de la pression, cette pression toujours grandissante à laquelle nous, les proches, sommes sujets.

8- PRETEZ UNE GRANDE ATTENTION aux besoins des autres membres de la famille.

9- PRENEZ GARDE que le sacrifice personnel sans limite et inconditionnel au profit d'une personne atteinte de schizophrénie est fatal à l'efficacité des soins et de l'aide.

10- SOYEZ CONSCIENTS que passer beaucoup de temps avec une personne atteinte de schizophrénie peut faire empirer la situation.

11- MAINTENEZ ET ETABLISSEZ des relations amicales, des activités et des loisirs, particulièrement ceux qui vous tiennent hors de chez vous.

12- RECHERCHEZ une indépendance appropriée pour votre proche et vous-même.

13- NE SOYEZ PAS SURPRIS de découvrir que finalement, c'est la capacité à changer, à regarder les choses différemment, qui distingue les proches qui arrivent à faire face de ceux qui ne le pourront pas.

14- PRENEZ bien soin de vous

RESULTAT DE LA CONSULTATION POUR NOTRE PROJET ASSOCIATIF UNAFAM

1.800 réponses

1- Périmètre de l'UNAFAM :

- **60%** : "Regrouper et représenter les familles, les amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques ainsi que les personnes malades elles-mêmes"

- **40%** : "Regrouper et représenter les familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques" (comme actuellement)

Le CA a décidé de donner suite à cette orientation, mais en veillant à ne pas aller débaucher au sein des associations spécifiques des personnes malades (*certaines Délégations ont précisé qu'elles accueillent déjà parfois parmi leurs adhérents, voire parmi leurs bénévoles, des personnes qui vivent avec des troubles psychiques*).

2- Rester une Association unique

- **81% : Oui** - **7% : Non** - **12% : NSP** (ne se prononcent pas).

- 95% Conserver le départemental -
- La régionalisation ne doit pas faire disparaître les unités départementales

3- L'UNAFAM ne gère pas de structures

- **73% : Oui** - **16% : Non** (surtout dans les départements ruraux) - **11% : NSP**

- L'UNAFAM soutient la création de nouvelles structures : **Oui : 94%** **NON : 2%** **NSP : 4%**
- L'UNAFAM apporte un service aux structures adhérentes au moyen d'une affiliation : **Oui : 73%** **NON : 27%**
- L'UNAFAM veille aux bonnes pratiques dans les établissements, y compris les établissements mixtes : **Oui : 91%** **Non : 3%** **NSP : 6%**

4- L'UNAFAM modifie ses statuts pour représenter les familles auprès des tribunaux :

- **93% : Oui** **Non : 2%** **NSP : 5%**

Le nombre de réponses et l'intérêt manifesté dans les Délégations montrent que cette consultation (la 1ère par internet !) a été très appréciée.

MERCI ERIC

Je ne connaissais pas ERIC jusqu'à ce jour récent où, sur les conseils d'un ami, j'ai fait appel à ce service (via le SAMU). De fait, depuis près de 6 mois, mon épouse et moi vivions au rythme du comportement désordonné (des hauts et des bas) de Jacques, notre fils de 33 ans.

Certes, la situation n'était pas nouvelle pour nous, car ce sont 10 années de galère qui, à ce jour, jalonnent son parcours, alternant le chômage (trop souvent) avec des CDD (7 entreprises) au cours desquels les promesses d'un CDI alimentaient un espoir jamais confirmé et donc, chaque fois, une profonde désillusion à la sortie.

Difficile à vivre dans une situation normale. Chacun comprendra que ces coups répétés au moral de Jacques étaient devenus d'autant plus éprouvants pour sa pathologie, qu'à la longue il y a eu du laisser-aller dans le traitement, inutile à son sens car n'apportant pas de réponse à l'espoir d'un CDI.

Depuis novembre dernier, la situation n'a cessé de se dégrader, encore plus fortement, avec en toile de fond un chômage en fin de droit et l'absence de perspective de proposition d'emploi.

Embarqués dans cet engrenage pesant, nous nous interrogeons effectivement sur le choc (mélange

d'émotion et de désespérance accrue, crise) que susciterait une intervention du SAMU.

Choc, que nous pensons probable.

En réalité, l'intervention de l'équipe ERIC (Psychiatre et Infirmière) s'est déroulée au-delà de toute espérance, dans le calme, le dialogue et l'échange constructif avec mon fils, pourtant réticent au départ.

Certes, son accord pour être hospitalisé a été obtenu au terme de 3 heures d'échanges au cours desquelles, l'Équipe ERIC a patiemment développé tous les avantages d'une hospitalisation à même de lui permettre de repartir d'un bon pied.

Bien entendu, pour mon fils, le chemin sera encore long. Mais ERIC, avec sérieux et une méthodologie professionnelle alliant souplesse, fermeté et pertinence dans les échanges, a atteint l'objectif d'hospitalisation nous permettant à tous de sortir des contradictions dans lesquelles nous nous trouvions.

Merci et bravo à ERIC

ERIC : Equipe Rapide d'Intervention de Crise, n'intervenant, pour le moment, que dans le nord du département .

Pour les appeler, faire le 15 (SAMU)

PSY #3 CYCLETTE

Edition 2016



Ils l'ont fait !



UNAFAM 77 - Délégation de Seine-et-Marne - 26 rue des Mézereaux - 77000 MELUN

Adresse e-mail : 77@unafam.org - Site web : www.unafam.org

Téléphone Bureau : 01.64.39.35.92 - Accueil Téléphonique : 01.64.39.47.75