

Le lien

Septembre 2019

Journée conviviale



Le 8 septembre 2019



Délégation du Finistère

L'Assemblée annuelle qui nous a réunis le 11 mai dernier a permis la présentation d'une des formes les plus abouties de la représentation des Usagers. Marie-Jeanne Kervern de l'UFC Que Choisir et Sandrine Le Frapper de l'EPSM Quimper ont en effet décliné les différentes possibilités offertes par la Commission des usagers et la Commission départementale des soins psychiatriques dans les instances de soins, les hôpitaux en particulier. Isabelle nous livre quelques mots à ce sujet un peu plus loin dans ce numéro du Lien. Ces commissions ne sortent pas de nulle part et sont le fruit des efforts menés par nombre d'associations, dont l'UNAFAM bien sûr, pour faire reconnaître le droit des personnes fragilisées par la maladie, où qu'elles se trouvent..



Les bénévoles de l'UNAFAM sont à l'oeuvre dans bien d'autres formes de représentation et ne manquent évidemment pas d'occasions pour faire reconnaître les droits de personnes généralement peu enclines à les faire valoir par elles-mêmes.

Notre implication dans cette fonction particulière commence dès l'élaboration des plans et programmes portés par les différentes autorités, qu'elles soient sanitaires et politiques ou les deux associés. Il nous faut être au cœur de ces possibles évolutions. La lecture des conditions d'élaboration du Projet territorial de santé mentale ou celle du 5ème schéma départemental méritent donc notre attention. Au bout du compte un possible mieux-être pour nos proches !

Sur un autre versant, ce sont l'art, la convivialité, le sport la culture, l'être ensemble, qui nous portent et qui valent de si belles occasions de faire société, de combattre l'exclusion. Au moment où je prends, pour les trois ans à venir, mes fonctions de Déléguée départementale, nous prenons le parti dans le Lien et partout ailleurs, aujourd'hui comme par le passé, d'accorder une large place à ce versant particulièrement lumineux. **Bonne lecture !**

Monique Amice-Manach



Marie-Jeanne Kervern / UFC Que Choisir

Que sont la CDU et la CDSP ?

Dans chaque hôpital, chaque clinique existe une CDU (commission des usagers) sauf sur Brest où l'hôpital psychiatrique de Bohars, inclus dans le Groupement Hospitalier de Territoire, n'a pas de CDU. Un

comité des usagers de "la Cavale blanche" a été créé pour permettre une meilleure démocratie sanitaire.

La CDU a pour mission de veiller au respect des droits des usagers, de faciliter leurs démarches et de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des malades en associant les représentants des

usagers. Si vous n'êtes pas satisfaits de votre prise en charge lors des soins, vous pouvez présenter votre plainte ou réclamation à cette commission. Cette dernière a pour mission de veiller à ce que vos droits soient respectés.

Mais lorsque vous êtes satisfaits de votre séjour et des soins qui vous ont été prodigués, vous pouvez également le porter à la connaissance de la CDU afin que les bonnes pratiques soient perpétuées, lorsqu'elles existent, pour le bien de tous. Vos plaintes, réclamations et éloges doivent être adressés à l'hôpital concerné pour transmission à la Commission des usagers.

Par ailleurs la Commission départementale des soins psychiatriques (CDSP) est informée de toutes les décisions d'admission en soins psychiatriques, elle examine la situation des personnes admises en soins sans consentement au regard du respect des libertés individuelles et de la dignité de la personne.

Des représentants des usagers (dont des bénévoles de l'UNAFAM) siègent dans ces commissions afin de défendre au mieux les droits des malades et des familles.

Isabelle Duplat

Activités de la Délégation



Lors d'une réunion de bureau à Brest

Les cafés conviviaux

Régulièrement, les familles adhérentes nous disent leur souhait de participer plus souvent à des cafés conviviaux. Occasion de nouer des liens avec d'autres familles confrontées elles aussi à la maladie d'un proche, occasion aussi

d'échanger sur des thèmes en lien avec leurs préoccupations, occasion de rompre avec l'isolement pour certains.

À Brest le 22 juin dernier les bénévoles de l'Antenne ont donc proposé pour la seconde fois cette année un café convivial sur le thème de la parentalité. La projection du film réalisé par l'ITES et les Genêts d'Or l'an dernier dans le cadre des Semaines d'Information sur la Santé Mentale a amené un débat très riche parmi les personnes présentes. Priscille et Virginie, qui intervenaient dans le film, étaient présentes parmi nous et ont répondu avec gentillesse et sincérité aux questions qui leur ont été posées.

Elles ont répondu avec leurs camarades du GEM le Petit Grain (Groupe d'Entraide Mutuelle) de Brest à l'invitation que nous leur avons faite de participer à l'organisation du goûter servi après les échanges. Ils étaient donc 7 adhérents du GEM à avoir répondu présents : Arnaud, Chantal, Marianne, Pierre, Priscille, Thomas et Virginie et nous ont proposé leurs délicieux fars et tartes aux pommes. Auparavant, ils nous avaient présenté le GEM le Petit Grain et son fonctionnement, et les échanges ont là aussi été très riches.

De l'avis de tous, une initiative à renouveler tant les adhérents du GEM, les familles participantes et les bénévoles ont eu plaisir à se rencontrer.

Les groupes de parole

Lieux de rencontres, d'échanges et de réflexion, des groupes de parole sont régulièrement organisés à Brest, Morlaix ou Quimper. Co-animés par un(e) psychologue clinicien(ne) à Brest et Quimper, par une psychothérapeute à Morlaix et, en chaque lieu, par un(e) bénévole de l'UNAFAM, ils s'adressent à ceux qui souhaitent progresser dans l'aide à apporter à leur proche. Non pas en venant chercher des recettes toutes faites, mais en échangeant et en s'entraidant entre familles touchées par la maladie. Le professionnel est là pour aider à libérer, distribuer la parole entre tous les participants, faire rebondir le groupe sur les idées qui sont évoquées, le bénévole apporte son éclairage sur les valeurs de l'UNAFAM et l'aide que celle-ci peut leur apporter suivant les thématiques abordées.

À Brest, démarrage du prochain groupe de parole le 16 septembre de 19 heures à 21 heures. Renseignements au 06.74.94.09.21 ou auprès de Danielle (unafam.daniellehimily@orange.fr)

À Morlaix, Un groupe démarre en octobre. Renseignements et inscriptions au 06 30 67 41 74

À Quimper, en septembre 6ème séance du groupe constitué en cours et démarrage d'un nouveau groupe. Pour tous renseignements s'adresser au 07 88 17 72 32

Journée d'information sur les troubles psychiques

Cette journée s'adresse aux personnes qui se sentent isolées, désemparées, désirant des informations sur les troubles psychiques et leur prise en charge.

Une psychologue clinicienne vous donnera des explications sur les maladies psychiques.

Une bénévole de l'UNAFAM vous donnera des informations sur les ressources disponibles près de chez vous.

La prochaine journée aura lieu le samedi 9 novembre 2019 de 9 heures à 18 heures à Châteaulin.

Atelier Prospect

Cet atelier est destiné aux personnes qui désirent apprendre à faire face dans la durée à la maladie psychique d'un proche. Il est animé par 2 bénévoles de l'UNAFAM concernés par la maladie d'un proche et formés au programme Prospect.

C'est un travail collectif de réflexion et d'élaboration pour prendre du recul par rapport à l'incidence de la maladie sur sa propre vie, pour prendre conscience des savoirs et des savoir-faire que l'expérience de la maladie fait acquérir, pour identifier et apprendre à utiliser des stratégies pour faire face dans la durée, pour développer confiance et estime de soi. **Le prochain atelier Prospect aura lieu les 7, 8 et 9 février 2020 à Châteaulin.**

Danielle Himily

À Carhaix



Photo Le Télégramme

À Carhaix, l'UNAFAM s'est enrichie de nouveaux bénévoles. Ces derniers proposent une permanence Accueil tous les 4èmes jeudis du mois à la Maison des Services

La dictée de printemps



Nous avons renouvelé cette opération d'information et de communication ce 25 mai 2019 au sein de l'EPSM Gourmelen à Quimper, dans les locaux de l'Institut de Formation des Personnels de Santé, IFPS. Le principe est simple, organiser une

action, ici une dictée avec une association de passionnés, « Les Fêlés de l'orthographe » de Bourg-Blanc, et, au cours de cette journée, prendre un petit moment pour parler des troubles psychiques et de l'UNAFAM. Ceci nous amène à toucher un public nouveau afin de poursuivre notre mission de déstigmatisation tout en passant une après-midi conviviale et d'échanges – plusieurs bénévoles de l'UNAFAM s'étant aussi « frottés » à la dictée !

Si vous connaissez des associations avec lesquelles une telle opération pourrait ce faire, n'hésitez pas à venir vers nous.

Jean Claude Carn

Plans & programmes

Le Projet Territorial de Santé Mentale

Le PTSM a pour visée l'organisation d'un parcours de vie et de soins sans rupture.



En Finistère comme dans chaque département français, les acteurs du système de santé mentale, du médico-social, les représentants des usagers et nombre d'autres personnes

(travailleurs sociaux, bailleurs sociaux, pompiers, gendarmes, élus, médecine scolaire,...) sont mobilisés pour élaborer dans un premier temps le diagnostic territorial de santé mentale qui est une démarche participative et qualitative. 37 personnes animent le Comité de pilotage et 153 participants aux groupes de travail dont 7 bénévoles UNAFAM

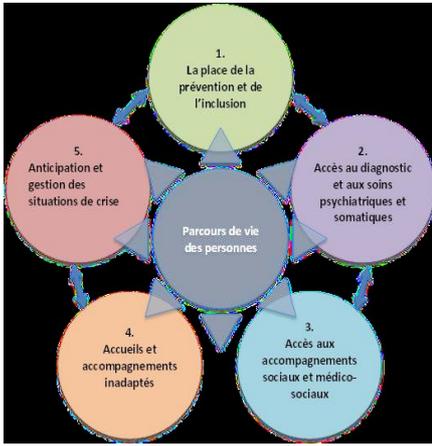
Pourquoi mobiliser toutes ces personnes ? C'est une volonté du ministère de la santé de mieux prendre en compte la santé mentale (Loi de Janvier 2016 : article 69.), les ARS (Agences régionales de santé) ne sont pas pilotes des travaux mais ont donné les moyens de mettre en œuvre les travaux (embauche d'une chargée de mission). Les pilotes en Finistère sont pour le sanitaire M. Dubois, directeur de l'EPSM Gourmelen Quimper et le Dr Genest, médecin psychiatre à Bohars et pour le médico-social M. Maillard directeur de Kan ar Mor et M. Gobin directeur des Papillons blancs.

Dans quel but ? Éviter les ruptures dans les parcours de vie et de soins

Avec quelles méthodes ? Méthodologie ANAP- Agence nationale d'appui à la performance dont l'objet est d'aider les établissements de santé et médico-sociaux à améliorer le service rendu aux patients et décret du 27 juillet 2017 qui définit 5 portes d'entrée pour 5 groupes de travail symbolisé par une rosace.

Contact / UNAFAM Morlaix-Carhaix Tél : 06 30 67 41 74

Unafam29.morlaix@orange.fr



Ainsi 5 groupes de travail se sont réunis 3 fois de janvier à juin pour élaborer le diagnostic qui sera soumis à l'ARS. La feuille de route et le plan d'action seront élaborés dès septembre et devraient être approuvés en Comité de pilotage pour avril 2020. Dans ces groupes de travail les représentants des usagers (UNAFAM) et des usagers membres

de GEM (groupe d'entraide mutuelle) ont pu s'exprimer.

A partir de cas concrets présentés à la première réunion, il a été discuté des points forts et des points faibles.

Le bilan de la démarche montre des difficultés transversales

Le cloisonnement entre les secteurs empêche de penser le parcours des personnes de façon globale et sans rupture (interconnaissance des acteurs et lisibilité de l'offre ?).

La répartition de l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale sur le territoire est inégale.

Un manque de formation et sensibilisation des professionnels soignants et non soignants à la santé mentale.

Un effort de prévention et de promotion de la santé mentale à soutenir et à renforcer / apporter une réponse graduée.

La capacité à répondre dans des délais acceptables.

Le besoin de communication et de coopérations renforcées entre médecine générale et équipes de psychiatrie et de manière générale entre les professionnels concernés par la santé mentale. — Les personnes souffrant de troubles de la santé mentale sont fortement stigmatisées (mobilisation de la cité ?)

Les proches aidants ne sont pas suffisamment accompagnés et soutenus.

La question récurrente de la prise en charge de l'urgence.

Ce qui existe et mérite d'être renforcé

L'existence de dispositifs pluriels et spécifiques aux catégories de population sur le territoire + pôles d'excellence Intérêt souligné des équipes mobiles spécialisées (formation des équipes, prévention des risques, orientation etc.) et des SAVS et SAMSAH.

Les CMP, Centres médico-psychologiques sont identifiés et appropriés par les acteurs.

Intérêt souligné de la pair-aidance pour rompre l'isolement, accompagner, appuyer les personnes dans leur parcours de vie et de soins.

Développement à poursuivre de la réhabilitation psychosociale.

Les instances de coordination (MAIA / Maison pour l'autonomie et intégration des malades Alzheimer / PTA plateformes territoriales d'appui. PCPE / pôle de compétence et de prestations externalisées, CLS / contrats locaux de santé et CLSM / conseils locaux de santé mentale) sont reconnus dans leur rôle d'animation du territoire (partenariat, interconnaissance, prévention etc.)

L'Unafam du Finistère, sollicitée par Jocelyne Viateau administratrice Unafam nationale qui a mené une étude nationale sur le point de vue des familles (regards croisés sur les attentes et la conduite des PTSM) a remonté les données d'avancement de ce PTSM 29,

De quoi cette montagne va-t-elle accoucher ?

Monique Amice-Manach

Le 5ème schéma départemental

L'élaboration du 5ème Schéma Départemental finistérien en faveur des personnes en situation de handicap. Les actions du Conseil Départemental

2019 est marqué par l'organisation de dix groupes de travail pilotés par le Conseil Départemental pour établir les actions prioritaires en faveur des personnes handicapées.

Pour représenter le handicap psychique, sept bénévoles de l'Unafam s'impliquent en tant que membre du CAPH (Collectif des Associations de Personnes Handicapées) dans ces travaux pour l'élaboration de ce 5ème schéma départemental.

Sans entrer dans les détails, il y est question d'habitat dit inclusif, de transports, d'accompagnements et d'amélioration du quotidien et de la vie sociale des personnes en situation de handicap...

Monique Amice-Manach

Culture

Le théâtre des Abeilles



Au terme de la saison 2019, la troupe du théâtre des Abeilles a encore fait la démonstration avec « Etre quelqu'un quelque part » des forces que génère l'art dans les échanges humains. Les valeurs portées par son projet méritent d'être rappelées. Vivement la saison prochaine !

« Fort d'un potentiel de 10 personnes, avec l'aide ponctuelle d'artistes professionnels intervenants, l'objectif de cet atelier est d'aboutir à un mieux-être de chacun. Nos pièces, œuvres collectives originales, sont nées d'improvisations et font appel à la créativité, au travail corporel, au défolement-plaisir de jouer. »

Association Stand-Arts / Ateliers Thérapeutiques Artistiques
www.stand-arts.org

Activités culturelles thérapeutiques à Landerneau

Les activités thérapeutiques entrent dans le projet de soins de chacun. Elles s'organisent avec le soutien d'une Association d'aide à la santé mentale (association Treizerien) et de clubs thérapeutiques (à Landerneau, le club de La Pierre de Lune, à Pont de Buis, les Vallons et à Crozon, Steredenn ar Mor).

Par leurs outils spécifiques, ateliers créatifs, sportifs ou culturels, les clubs offrent aux personnes concernées la possibilité de participer à l'élaboration des soins et de l'ambiance dans laquelle ils se déroulent.

C'est ainsi que, le 8 juin dernier, les adhérents du club de Pierre de Lune ont proposé à un large public un aperçu des activités pratiquées tout au long de l'année. Place d'abord au théâtre où les acteurs nous ont présenté un florilège de sketches désopilants. Bonne humeur et rires étaient au rendez-vous.

C'est ensuite au jardin d'Arembord, situé juste derrière l'hôpital psychiatrique du centre Ferdinand-Grall que se déroulait la suite de la fête : visite du jardin, patiemment travaillé deux fois par semaine tout au long de l'année, vente de confitures, de plantes, de bijoux, de pâtisseries confectionnés par les patients et après-midi en musique grâce aux participants de l'atelier chants, accompagnés à la guitare.

Danielle Himily

Sport sur ordonnance

Enquête à Quimper

Vous avez peut-être lu ou entendu que, désormais, des séances de sport pouvaient être prescrites aux patients sur ordonnance médicale ? Vous êtes intéressé(e) pour vous-même ou pour un proche ? Pas si facile ! ... Enquête !



Depuis décembre 2016, le "sport sur ordonnance" est inscrit dans le Code de la Santé Publique. Le décret est entré en vigueur en mars 2017. Le "sport sur ordonnance" est reconnu "officiellement" comme thérapeutique.

L'Organisation Mondiale de la Santé recommande 30' d'exercice physique modéré par jour, 5 fois par semaine, sans aucun risque et quelle que soit la pathologie du patient.

Cette mesure ne s'adresse pas à tout le monde. Le décret précise les conditions d'application et le public auquel il s'adresse. Il s'agit de patients souffrant de pathologies chroniques reconnues par la CPAM en tant qu'Affections de Longue Durée (ALD).

Dans ce cadre, les malades psychiques, quelle que soit la pathologie, peuvent bénéficier d'une prescription médicale et d'un accompagnement en Sport-Santé. La concertation entre le spécialiste (psychiatre) et le médecin généraliste nous semblent nécessaires pour donner du sens à la prescription et l'inscrire dans un processus global de soins et d'accompagnement du patient vers un mieux-être.

Il existe des freins

Les médecins généralistes, peu sensibilisés pendant leurs études ou insuffisamment informés depuis 2016, ne sont pas toujours enclins à prescrire le "sport sur ordonnance".

Il n'existe pas, à ce jour, de prise en charge financière par l'Assurance-Maladie. En conséquence, il existe une réelle difficulté pour les patients de se faire prescrire une ordonnance d'activité sportive et surtout de la financer, quand ils n'ont pas d'autres ressources que le RSA ou l'AAH.

Si vous disposez d'une mutuelle, renseignez-vous et n'hésitez pas à consulter d'autres mutuelles pour connaître leurs conditions.

Certaines mutuelles peuvent prendre en charge des séances de "sport sur ordonnance", mais uniquement pour des activités dans des structures agréées. Ceci limite fortement le choix des activités possibles, les structures agréées étant fort peu nombreuses et les activités proposées peu diversifiées.

Pour autant " Le médecin doit montrer à tout patient qu'il existe une activité physique adaptée à son état de santé", nous dit le Dr Alexandre Feltz (Strasbourg)

Les prises en charge possibles

Le sport ne constitue pas un "acte de soin" à proprement parler pour la CPAM. Cependant, cette question fait débat.

Certaines villes et leurs CCAS, comme Strasbourg ou Toulouse, financent le Sport-Santé dans les parcours de soin. Ceci n'est pas le cas pour la ville de Quimper.

Au Centre Hospitalier de Cornouaille, depuis le 1er septembre 2017, un département de Médecine du Sport a été ouvert. Des

consultations spécialisées sont accessibles aux patients souffrant d'Affections de Longue Durée.

Vous pouvez vous renseigner au secrétariat 02 98 52 62 41.

A court terme, un hôpital de jour (HDJ) va être ouvert, mais uniquement pour certaines pathologies. Les pathologies psychiques seront prises en compte à moyen terme.

Pour qui s'est confronté à la question de la pratique d'un sport lorsque l'on est porteur de handicap, cela se révèle être, jusqu'à présent, un vrai parcours du combattant, souvent soldé par de nombreux échecs. Cependant notre enquête nous a permis de témoigner qu'il existe une réelle prise de conscience sur notre territoire, qu'un travail de fond est réalisé au niveau du Pôle Santé Publique du CH Cornouaille pour ce qui concerne Quimper, que des moyens sont mis en oeuvre pour que toute personne porteuse de handicap puisse, un jour, pratiquer un sport de son choix qui participe à son mieux-être et à son rétablissement. Le handicap psychique en fait partie.. Il ne sera pas oublié. Commençons à en parler aux médecins qui accompagnent les patients.

Dominique Quinquis

Lu Vu Entendu



"Demain j'étais folle" de Arnhild Lauveng

Sortie de sa schizophrénie, très lourde et devenue psychologue, l'auteure nous fait part de son vécu avec les deux versions : l'une pleine de souffrances dues au long internement, la contention, l'isolement, l'incompréhension, la condamnation ; l'autre, analyse pleine de finesse des troubles et de leur signification qui permet d'envisager une meilleure compréhension de la schizophrénie,

une meilleure écoute du proche pour une meilleure aide.

"Obscure clarté" de Florent Babillote

Sorti du plus dur, stabilisé par son traitement, devenu aide-soignant dans une unité psychiatrique à Rennes, l'auteur nous raconte sa schizophrénie. La maladie diagnostiquée tardivement car arrivée par petites touches, entre périodes de lucidité, d'incompréhension et de honte. L'impact des proches qui soutiennent ou se dérobent.

L'écriture, qui le sauve, est pleine de poésie.

Françoise Lesage

À vos agendas

8 septembre 2019 // Sortie annuelle à la Vallée des Saints

9 novembre 2019 à Châteaulin. Journée d'information sur les troubles psychiques

7, 8 et 9 février 2020 à Châteaulin. Atelier Prospect

Mars 2020 / Semaines d'information sur la Santé Mentale "Santé mentale et Discriminations".

Pour aller plus loin

Projet territorial de Santé Mentale du Finistère / ptsm29.com/

Bulletin trimestriel UNAFAM n° 2-2019 **"Sports et troubles psychiques"**

Sport sur ordonnance / L'enquête complète de Dominique Quinquis sur demande auprès de 29@unafam.org