

**Assemblée annuelle  
29 février 2020  
UDAF 93  
16, rue Hector Berlioz - Bobigny**



**Exercice 2019 :  
Rapport moral  
Rapport d'activités et rapport financier  
2020 :  
Projet d'orientations**

EPS de Ville-Evrard  
202, avenue Jean-Jaurès  
93330 Neuilly-sur-Marne

Tél. : 01.43.09.30.98  
Mail : [93@unafam.org](mailto:93@unafam.org)  
Site : [www.unafam93.org](http://www.unafam93.org)

## Rapport moral

### L'UNAFAM: pourquoi et pour qui ?

Les cinquante dernières années ont été marquées par une orientation radicale dans la manière de prendre en charge les personnes vivant avec des troubles psychiques.

Cette réorientation a consisté à prendre en charge les personnes malades au sein de la cité, et non plus dans l'enfermement des grands asiles psychiatriques.

Aujourd'hui, ce choix fondamental et structurant n'est ni totalement explicité, ni totalement assumé, que ce soit par la société comme par les pouvoirs publics.

Et pourtant les conséquences de ce choix sont considérables. Les asiles où les malades étaient déchus de leurs droits et enfermés à vie ont été fort heureusement fermés, mais la réduction continue des lits d'hospitalisation a renvoyé souvent au premier cercle familial la prise en charge effective du proche malade, même si un certain nombre de dispositifs d'appui ont été mis en place par la société et par la puissance publique : les secteurs médico-psychologiques - prolongement de l'hôpital dans la cité, et les structures médico-sociales publiques, privées, associatives...

Malgré ces dispositifs, un nombre encore très élevé de personnes vivant avec des troubles psychiques demeurent dans le cadre quasi exclusif du premier cercle familial : 70% d'entre eux vivent sous le même toit ou bénéficient du soutien de leurs parents, et une fraction non négligeable d'entre eux se trouvent en situation d'abandon (15%).

Le premier cercle est constitué, suivant les cas, des parents, des enfants, des grands-parents, des frères ou sœurs, des amis, des voisins... Ces personnes sont communément appelées « les proches ».

Ces « veilleurs au quotidien » ont eux-mêmes besoin d'être aidés et de recevoir conseils, soutiens, et d'être informés sur les outils adaptés qui leur permettront d'être efficaces et de tenir sur la durée dans l'accompagnement de la personne malade.

Par méconnaissance des maladies psychiques, nos concitoyens et les pouvoirs publics sous-estiment souvent la détresse, la souffrance et l'isolement dans lesquels se trouvent plongées les personnes atteintes de troubles psychiques, ainsi que leurs proches.

En outre, ce type de maladie ne fait pas l'objet d'une politique de prévention précoce, et les institutions comme l'école, la police, les services sociaux, la médecine scolaire ou pédiatrique ne sont pas assez préparées pour être en mesure de détecter chez de jeunes adultes des signes indiquant l'émergence de maladies psychiatriques. Pourtant la prise en compte précoce des troubles

psychiques permet le plus souvent d'éviter le développement de formes sévères, dont les traitements sont très lourds, à la fois pour la personne malade, les proches et toute la société.

L'Unafam s'est constituée voici 50 ans afin d'apporter aux personnes malades et à leurs proches le soutien et les services que la société n'apporte pas à la hauteur des besoins et des enjeux que les maladies psychiques imposent.

En retour, l'association est reconnue d'utilité publique tant que la Puissance publique ne rendra pas elle-même les services qu'elle doit au titre de la solidarité nationale aux personnes malades, ainsi qu'à leurs proches.

L'Unafam concentre son action au profit des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et de leurs proches. Il s'agit de personnes souffrant de schizophrénie, de troubles bipolaires, de dépressions sévères, de troubles obsessionnels compulsifs.

Du fait de son expérience unique, l'Unafam a vocation à être un acteur référent dans le domaine de l'accompagnement des familles confrontées à l'émergence et au développement de la maladie.

### Les valeurs de l'UNAFAM

La force de l'Unafam est d'avoir acquis en 50 ans une connaissance unique en matière d'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, ce qui lui permet de développer un réseau d'entraide pour les familles et l'entourage de personnes vivant avec des troubles psychiques sévères, et d'aider à mettre en place des perspectives d'avenir en proposant accueil, écoute, soutien, formation et accompagnement.

Cette expérience, associée à son action concrète sur le terrain, permet à l'Unafam d'œuvrer avec légitimité pour défendre les droits des personnes concernées, pour améliorer le parcours de vie des personnes malades, favoriser leur insertion sociale et/ou professionnelle et pour accroître leur autonomie dans la société.

C'est dans cette perspective que l'association, reconnue d'utilité publique, encourage une politique de recherche en psychiatrie, afin de réduire l'émergence des maladies psychiques sévères et diminuer leur impact lorsqu'elles surviennent.

A ce titre l'Unafam a participé à l'élaboration des textes législatifs et réglementaires de ces dernières années, en particulier la loi de 2005 qui a reconnu le handicap psychique.

Les valeurs de l'association sont le souci de la personne (patient ou aidant), la solidarité, le militantisme pour une prise en charge toujours plus efficace au sein de la cité, dans une démarche éthique permanente.

L'Unafam est animée par la volonté d'intégrer les personnes malades psychiques dans la société en leur permettant, grâce à des outils adaptés à la singularité du handicap psychique, d'aller vers la plus grande autonomie possible. Il s'agit là, comme la loi l'indique, d'offrir une compensation légitime à ce handicap invisible mais particulièrement invalidant.

## La gouvernance de l'UNAFAM

L'Unafam, association reconnue d'utilité publique, est constituée d'un siège national (une présidente, Marie-Jeanne RICHARD, un bureau et un conseil d'administration, une quinzaine de salariés), de délégations régionales et départementales.

Au sein des délégations départementales réparties sur tout le territoire, les bénévoles de l'Unafam se relaient pour aller au plus près des proches de personnes vivant avec un trouble psychique afin de les accueillir, les écouter, les informer, les accompagner, les former, les aider à sortir de l'isolement, et défendre l'accès aux soins et aux droits des personnes malades psychiques et leurs intérêts.

A ce jour l'Unafam compte près de 15 000 adhérents dont 200 en Seine-Saint-Denis et une quinzaine de bénévoles très actifs sur le terrain.

Les délégués régionaux et les délégués départementaux sont nommés par le Conseil d'administration et reçoivent délégation du président de l'Unafam. Leur engagement est défini par une lettre de mission et peut faire l'objet d'une révocation pour manquement à cet engagement.

L'engagement bénévole au sein de l'association relève d'une éthique et de principes définis dans la Charte de l'association.

Marie-Jeanne Richard,  
Présidente



## La Délégation UNAFAM 93

Dès 2005, les bénévoles de la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis ont pris des initiatives s'appuyant sur les nouveaux textes de lois : ce furent la création du GEM « A Plaine Vie » à Saint-Denis, puis celui de « Bol d'Air » à Montreuil, la participation aux instances de la MDPH créée pour succéder à la COTOREP, la participation à la Conférence de Territoire, au Schéma Départemental en faveur des personnes handicapées, et aujourd'hui notre participation dans les communes aux CLSM et aux RESAD.

C'est donc dans le respect de principes communs, au service et dans l'intérêt des personnes malades psychique et de leurs proches, que la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis décline sur son territoire, depuis presque une quinzaine d'années, un certain nombre d'actions dont elle rend compte chaque année dans son rapport d'activités et que nous allons exposer dans la suite de ce document pour l'année 2019. Puis il nous appartiendra d'envisager, dans le rapport d'orientation, nos priorités pour 2020, dans un contexte économique et social imprévisible, où il nous faudra défendre plus encore, du fait de leur vulnérabilité, la qualité de l'accès aux soins de nos proches et le respect de leurs droits au profit de leur inclusion dans la cité.



## II. Rapport d'activités pour l'année 2019

La richesse de notre association repose sur la qualité du travail de nos bénévoles et sur leur assiduité. Je ne vous donnerai qu'un seul chiffre pour illustrer ce propos : en 2019 nos bénévoles ont travaillé **4233 heures** soit l'équivalent de **529 jours travaillés**. Ce travail considérable est le premier pilier de notre construction.

Le deuxième est notre Chargée de Mission Virginie Hiller. Nous avons signé avec l'Etablissement Public de Santé de Ville-Evrard une Convention de mise à disposition de notre chargée de missions. Ce document est particulièrement important car il grave dans le marbre ce qui depuis plusieurs années existait de façon informelle. Pour cela l'Unafam national bénéficie d'une subvention FIR attribuée par l'ARS pour le financement de nos chargées de mission en Ile-de-France et pour le fonctionnement de nos délégations. Cette signature nous assure donc un financement pérenne et définit parfaitement les droits et les devoirs des uns et des autres et permettra un fonctionnement clair et harmonieux de la délégation.

L'année 2019 a été une année en continuité pour la délégation mais grâce à notre solidarité et riches de nos différences nous avons pu poursuivre nos actions et mener à bien nos engagements de 2018.

Nous avons commencé à contribuer à la mise en place du volet handicap psychique de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale.

Prendre en compte la spécificité du handicap psychique dans la mise en œuvre des politiques de la santé mentale.

Déployer et accompagner la mise en œuvre d'un parcours global coordonné pour les personnes en situation ou à risque de handicap psychique.

Prévenir et réduire les situations de non-recours initial ou après une rupture de parcours.

Accompagner et maintenir l'insertion des personnes en situation de handicap psychique vers le logement et l'emploi.

Impulser une démarche pour changer les représentations sociales du handicap psychique.

Faire évoluer les pratiques des du secteur sanitaire, social et médico-social.

Améliorer les connaissances.

Par ailleurs nous nous sommes fortement engagés pour « Soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap ».

Nous sommes restés mobilisés sur nos missions fondamentales avec comme objectif d'améliorer encore les services que nous pouvons rendre aux proches des personnes vivant avec des troubles psychiques.

## La MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)

L'Unafam est particulièrement mobilisée et présente tous les mardis à la CDAPH à Bobigny ce qui nous permet aussi de sensibiliser les acteurs aux particularités du handicap psychique.

Il y a souvent des ruptures de parcours, voire pas de parcours du tout, il y a peu d'anticipations des besoins, l'évaluation en est difficile et insatisfaisante et cela demande parfois aux secteurs de psychiatrie qu'ils fassent évoluer leur positionnement et leurs modes d'intervention.

Enfin c'est un handicap qui requiert l'intervention coordonnée de plusieurs acteurs (sanitaire, social, médico-social, entourage, familles).

L'offre médico-sociale est insuffisante, l'accès au droit commun, par exemple le logement, est difficile, ainsi que l'accès aux droits MDPH en particulier l'éligibilité à la PCH (Prestation de Compensation de Handicap).

La famille pallie trop souvent le manque de solutions alors qu'elle n'a pas vocation à offrir les compétences du social ou du médico-social, voire du sanitaire quand il s'agit de pratiques visant à la réhabilitation.

La Réponse Accompagnée Pour Tous est un levier pour favoriser le travail de réseau, le changement des pratiques professionnelles, l'échange des pratiques en favorisant l'inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique.

Ni la famille, ni l'hôpital, ni la rue et la prison ne sont des réponses accompagnées au parcours de vie de personnes vivant avec un trouble psychique.

C'est pourquoi l'Unafam est attentive à la présence de représentants associatifs au sein du groupe opérationnel de synthèse (GOS, ex CESC (commission d'étude des situations critiques) afin d'y défendre les spécificités du handicap psychique ».

## PTSM (Plan territorial de Santé)

Sur le plan institutionnel nous avons participé activement au Projet Territorial de Santé Mentale de Seine-Saint-Denis qui établit un diagnostic des soins existants et accompagnement conformément à l'Article 69 de la loi de modernisation de notre système de santé du 28 janvier 2016. Notre appartenance à l'Unafam nous a permis d'avoir connaissance de tous les autres CPTS en construction en France Métropolitaine et Outre-mer en lien avec les Agences Régionales de Santé (voir page 21).

### LES SEMAINES D'INFORMATION SUR LA SANTE MENTALE (SISM)

Cette année encore notre délégation s'est fortement impliquée dans ces Semaines d'Information sur la Santé Mentale et la conférence-débat du 21 mars 2019 (voir page 29).

### Evolution des statuts de l'UNAFAM

Pour répondre à la demande croissante des familles ayant des enfants en difficulté psychique, l'Unafam a modifié ses statuts et aide les familles ayant un proche malade quelque soit son âge. Tout au long de la vie, l'Unafam vous accompagne au travers des actions de ses bénévoles. Notre Délégation avait déjà de par sa participation aux RESAD et nos contacts dans les villes avec les familles ayant un proche âgé et malade et nos rencontres avec les MAIA et d'autres acteurs du médico-social une action forte auprès de nos anciens. Aujourd'hui notre délégation est en pointe sur le sujet de l'enfance en participant tous les mardis à la réunion de la CDAPH de la MDPH et avec cette grande rencontre du samedi 25 novembre 2017 à l'UDAF où nous avons réunis des parents d'enfants présentant des troubles psychiques souvent en rupture de parcours scolaire. Cette initiative s'est faite en parfaite collaboration avec le Dr Pommepuy, responsable de la Pédopsychiatrie de Ville-Evrard et Vice-président de la CME. Ainsi notre délégation milite pour un parcours de vie sans rupture en assistant les familles ayant des proches en souffrance psychique de la Naissance à la mort.

Tous ces projets ont particulièrement sollicités les bénévoles mais nous avons continué ces partenariats en 2019.

Pour autant, nous sommes restés également mobilisés sur nos missions qui fondent le sens de notre action, l'entraide entre pairs et nos mandats de représentation.



## A. Au titre de l'entraide

### 1. Les accueils

Les accueils sont au cœur des missions de l'association.

Le traumatisme de l'entrée dans la maladie, l'accompagnement du proche malade (souvent dans le déni de la maladie et le refus du soin) et l'épuisement des aidants isolent et enferment les familles. Il est important de trouver autour de soi des relais pour en parler, évoquer ses doutes et ses interrogations, mais aussi exprimer sa souffrance.

Les bénévoles de l'Unafam 93, formés à l'accueil, connaissent et partagent les situations difficiles rencontrées par les proches d'un malade psychique et, dans un échange de pairs à pairs, peuvent aider les personnes reçues à faire le point sur leur situation et celle de leur proche malade psychique, envisager les perspectives possibles, et travailler à élaborer des attentes réalistes.

Sur l'année 2019, les bénévoles de la délégation ont reçu 58 familles sur tout le département. Nous avons souhaité faire une analyse de ces contacts pour mieux connaître les profils de familles qui s'adressent à l'Unafam. Comment ont-elles connu l'Unafam ? Quel est le proche malade ? Son âge, sa maladie, son sexe, depuis quand souffre -t-il (elle) etc.

19 % des familles ont connu l'Unafam par le bouche à oreille et près de 14 % par internet. 14 % des familles sont orientées vers nous par les services de psychiatrie (hôpital, CMP...), c'est mieux que les années précédentes (6 % seulement en 2018, 10 % en 2017).

Le proche malade est pour 77,6 % l'enfant, 9 % le frère ou la sœur et 3,5 % le parent. 79 % des personnes malades sont des hommes. Les principales pathologies sont schizophrénie, troubles bipolaires, troubles psychotiques, mais plus de 15 % ne connaissent pas le diagnostic au moment de l'entretien. Pour 67 % des familles reçues, le début des troubles remonte à plus de 5 ans (pour 32 % à plus de 15 ans). Le parcours est encore long pour arriver jusqu'à l'Unafam... Pour 55 % des situations, les proches malades vivent chez les parents et 19 % en logement indépendant de la famille. 15 % des personnes malades sont sous protection juridique (voir l'analyse complète et détail des tableaux sur document en annexe).

#### ➤ La réception des appels

Le premier contact téléphonique avec la délégation se fait auprès de notre chargée de missions. Elle est joignable dans le cadre de ses horaires de travail, de 9 h à 12 h, et de 13 h 30 à 17 h, du lundi au jeudi, et de 9 h à 12 h, et de 13 h 30 à 15 h le vendredi. Le reste du temps, une messagerie est ouverte 24 h sur

24, les messages étant relevés aux horaires ci-dessus. Le message d'accueil de la délégation indique également le numéro de téléphone du service « Ecoute familles » de l'UNAFAM. Lorsque la chargée de missions est absente, en congés, le téléphone portable de la délégation est repris par des bénévoles disponibles, également formés à l'accueil.

Lors de ce premier entretien téléphonique, la chargée de missions enregistre le motif de l'appel, ainsi que la situation géographique de la personne afin de communiquer ces informations au bénévole accueillant le plus proche de son domicile.

#### ➤ Les accueils de pairs à pairs

La délégation dispose de plusieurs lieux d'accueil dans le département : l'UDAF à Bobigny, la maison des associations à Montreuil, l'EPS Ville-Evrard à Neuilly-sur-Marne et le CHIRB (Centre Hospitalier Intercommunal Robert Ballanger) à Aulnay-sous-Bois.

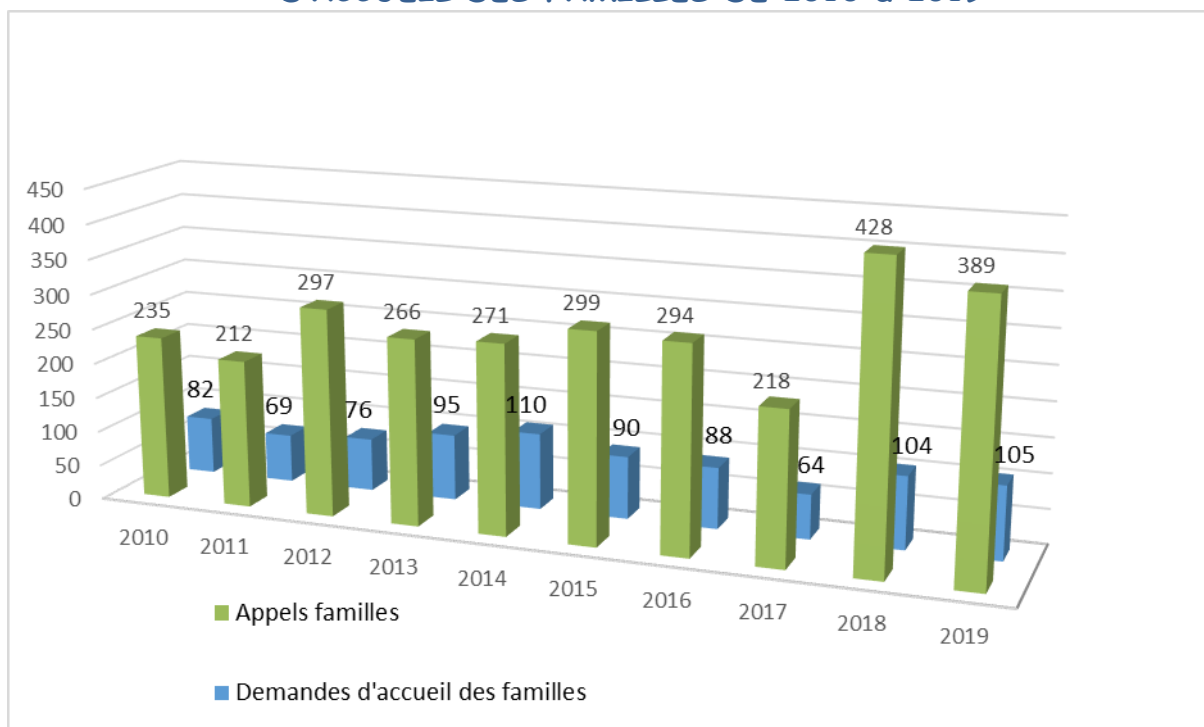
Les accueillants du département se relaient également une fois par mois pour assurer la permanence associative de l'Unafam 93, le troisième vendredi du mois, à la MDPH de Bobigny, de 9 h 30 à 12 h.

Lors de ce premier accueil, souvent des situations difficiles et douloureuses sont évoquées, et des questions d'orientation, d'accompagnement, de démarches administratives, de recherche de structures d'accueil ou d'accompagnement, émergent dans le désordre et la confusion.

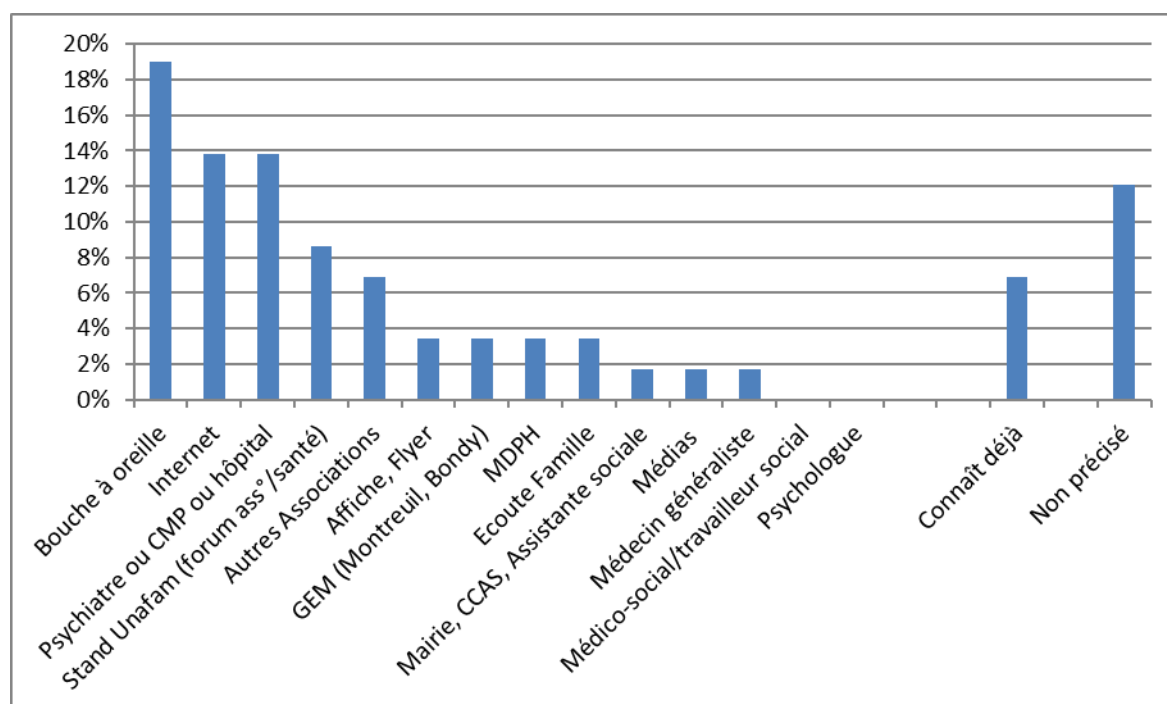
C'est alors à l'accueillant d'aider la (ou les) personne(s) de l'entourage à structurer sa demande afin de l'orienter au mieux dans son parcours et celui de son proche vivant avec un trouble psychique.

Si les renseignements fournis peuvent être d'ordre administratif, il importe également, au cours de cette première rencontre, d'ouvrir la possibilité pour les proches qui le souhaitent d'accéder à différentes propositions, complémentaires, afin de les aider, sur la durée, à avancer dans leur relation avec la personne malade, en s'engageant dans une réflexion collective, avec d'autres familles concernées, au sein de groupes de parole, mais également en améliorant leur compréhension des comportements de ce proche en souffrance dans le cadre de groupes de rencontre et d'échange avec des psychiatres de secteur.

## NOMBRE ANNUEL DES APPELS ET DEMANDES TELEPHONIQUES D'ACCUEIL DES FAMILLES DE 2010 à 2019



## COMMENT AVEZ-VOUS CONNU L'UNAFAM ?



Il est toujours très surprenant de s'apercevoir qu'en réalité la plupart des familles que nous recevons en accueil sont très peu orientées vers nous par des psychiatres ; par contre la montée en puissance de notre site internet se confirme.

## *2. Les réunions « Comment ça va ? »*

Quelle que soit l'intensité de la rencontre, la succession des accueils peut faire perdre de vue aux accueillants la difficulté et la complexité des situations auxquelles ils sont confrontés. Or il nous importe de conserver la trace des demandes qui nous ont été faites, car le recueil de cette parole est aussi le fondement de la légitimité de notre discours dans les instances.

C'est pourquoi, une fois par trimestre, la chargée de missions organise pour les accueillants une réunion « Comment ça va ? », à l'origine destinée à faire le point sur les situations, y compris en rappelant si nécessaire les personnes reçues en accueil.

Cette pratique faisant l'objet de nombreux débats au sein de la délégation (au motif de garder le contact n'est-ce pas une intrusion dans la vie des personnes ?), et le lien avec les personnes étant conservé de fait grâce au développement de la messagerie numérique (nous envoyons régulièrement aux personnes, reçues au moins une fois en accueil, des mails d'invitation à nos rencontres organisées au cours de l'année : cafés-rencontres mais aussi SISM, groupes de rencontre et d'échange avec la psychiatrie de secteur, etc.), il a été décidé d'agir au cas par cas et de ne rappeler les personnes qu'en fonction de la difficulté particulière de leur situation.

## *3. Les réunions de supervision*

Les accueils répétés et la difficulté des situations rencontrées mettent à l'épreuve, malgré leur expérience et leur formation, les accueillants au fil du temps.

Le bureau a donc décidé de mettre en place une réunion de supervision, animée par une psychologue clinicienne, afin d'ouvrir un espace de parole aux accueillants, cette fois non dans un but de synthèse mais bien à l'écoute de leurs émotions, afin de permettre la nécessaire prise de recul pour ne pas être envahi par les situations rencontrées qui, parfois, peuvent venir en résonance et réveiller les souffrances et les difficultés personnelles des accueillants.

## *4. Les groupes de parole*

Les groupes de parole de l'Unafam 93 existent depuis de nombreuses années, répartis en différents endroits du département. Ils sont coordonnés chacun par un bénévole de la délégation, et animés par des psychologues rétribuées par l'Unafam 93.

C'est une démarche dans laquelle il n'est pas toujours évident pour les proches de s'engager, et qui exige de personnes en souffrance personnelle de prendre le risque de la rencontre avec d'autres. Mais ce partage d'expériences, souvent

communes, loin d'aggraver la souffrance individuelle, permet au contraire de l'alléger. La plupart des participants déclarent que c'est une étape ou un moment décisif pour eux dans l'accompagnement de leur proche malade, qui leur permet de se remettre en mouvement au fil du temps et de sortir de leur sentiment d'impuissance.

Pour intégrer un groupe de parole, il faut contacter la chargée de missions qui oriente son interlocuteur vers le coordinateur du groupe le plus proche de son domicile. Ce dernier rappelle alors la personne pour lui expliquer les modalités de fonctionnement du groupe de parole, et lui communiquer les dates des rencontres. La première séance est gratuite, et c'est à l'issue de cette séance que les personnes décident ou non de s'engager dans cette démarche.

En pratique, c'est aussi lors d'un accueil individuel que cette information se fait.

Les réunions, de deux heures, se font au rythme d'une fois par mois, de septembre à juin, et s'interrompent pendant les deux mois de vacances d'été.

Villes	Lieux	Psychologue	Coordinateur
Montreuil	35-37, avenue de la Résistance	Gwenaëlle MORIN	Alix NIEL
Neuilly-sur-Marne	EPS Ville-Evrard 202, avenue Jean-Jaurès RDC Chapelle	Aurélie BOUARD	Lucien PETOT
Aulnay-sous-Bois	Ferme du Vieux Pays (Salle 4) 30, rue Jacques-Duclos	Gwenaëlle MORIN	Safia OUADAH
Aubervilliers	CMS 5, rue du Docteur-Pesqué		René ACOMAT Paul LAMBERT

Ces groupes reposent sur l'échange de savoirs basés sur l'expérience. Un des objectifs est d'aider les participants à se protéger de la souffrance de la personne malade afin de l'accompagner au mieux.

*« Ce lieu d'échanges permet de s'exprimer, d'être entendu et compris hors d'un contexte de jugement et d'évaluation. Grâce à la rencontre d'autres personnes vivant des expériences similaires, le groupe de parole est un moyen de sortir de l'isolement dans lequel est entraînée toute personne confrontée aux troubles psychiques.*

*Ce temps de parole est un temps de pause. Il permet aux familles d'exprimer leurs émotions, leurs souffrances, mais aussi de réfléchir à de nouvelles attitudes et de nouveaux comportements, d'ajuster des limites adéquates et de développer des attentes réalistes. Il permet de passer d'une attitude essentiellement réactive à un état où la réflexion redevient possible. Il s'agit de*

*se remettre en mouvement après la période parfois très longue de choc et d'errance du début de la maladie.*

*Grâce à cet « entre nous » dynamisant et réconfortant, les participants arrivent progressivement à mieux vivre au quotidien. » (Source Hélène DAVTIAN).*

## FREQUENTATION DES GROUPES DE PAROLE EN 2019

Aulnay-sous-Bois	114
Montreuil	72
Neuilly-sur-Marne	63
Aubervilliers	46

La fréquentation des groupes de parole connaît des fluctuations en lien avec l'histoire du groupe. On voit souvent, lorsque la fréquentation diminue parce que les membres commencent à quitter le groupe, arriver dans les mois qui suivent de nouveaux arrivants qui impulsent une nouvelle dynamique.

### *5. Les groupes de rencontre et d'échange famille /psychiatrie*

Ces groupes sont animés par des psychiatres de secteur et coordonnés par un bénévole de l'Unafam 93.

#### **Rencontres Psychiatrie Hôpital BALLANGER**

Ces rencontres ont lieu tous les deux mois en alternance avec les docteurs Azibi, Belhadj, Maurel, Mercier, Mion et Selma.

**Pour l'EPS Ville-Evrard, nous avons des rencontres en moyenne tous les deux mois dans cinq secteurs**

- Dr PECOT (secteur 6) reçoit les proches au CMP d'Aubervilliers
- Dr VASSAL (secteur 9) reçoit les proches au CMP de Rosny-sous-Bois
- Dr MASCARENHAS (secteur 10) reçoit les proches au CMP de Montreuil.
- Dr CHALTIEL (secteur 14) reçoit les familles de ses patients au CMP de Bondy, depuis septembre le Dr Pedro Santos Serra a pris la relève.
- Dr FAVRE (secteur 16) reçoit les proches après inscriptions de ces derniers auprès du CMP de Neuilly-sur-Marne.

Cependant, la visibilité de ces groupes n'est pas encore satisfaisante et trop de familles en ignorent l'existence.

De fait, ne sont informés de leur existence que nos adhérents et toutes les personnes que nous avons reçues en accueil.

Ce premier filtre a pourtant son utilité car il permet à l'accueillant de mesurer les attentes des personnes et d'y répondre en partie plus spécifiquement avant d'orienter vers les groupes familles-psychiatrie où les questions et les réponses sont plus collectives.

## FREQUENTATION DU GROUPE FAMILLES/PSYCHIATRIE

### DE L'HOPITAL ROBERT BALLANGER EN 2019

63 représentants des familles

## FREQUENTATION DES GROUPES FAMILLES/PSYCHIATRIE

### DE L'EPS VILLE-EVRARD EN 2019

67 représentants des familles

Ces groupes répondent pourtant à une profonde demande des familles, telle qu'elle s'exprime en accueil, et réunissent des proches désireux d'échanger en toute liberté sur tous les sujets concernant les troubles psychiques. Ce dialogue nécessaire est souvent impossible avec le psychiatre en charge de la personne malade ce qui laisse l'entourage dans une grande incompréhension de ce à quoi il est confronté, avec tous les risques de malentendus, souvent réciproques, induits, au détriment du proche vivant avec un trouble psychique et compliquant le quotidien des familles.

De l'opinion de tous, psychiatres comme familles, ces lieux d'échanges sont enrichissants pour les uns comme pour les autres.

Les maladies psychiques ont ceci de particulier qu'elles imposent aux proches des malades, mais également à leur entourage, qu'il soit familial, social ou professionnel, de s'informer sur ces maladies et sur l'avancée des prises en charge médicales et thérapeutiques. Il s'agit d'améliorer la compréhension des comportements des malades psychiques, conditions nécessaires pour user de bonnes pratiques afin de ne pas aggraver par certaines attitudes leurs souffrances et leur isolement et les aider au contraire à les surmonter.

Depuis 2018, nous avons ouvert avec les **secteurs de pédopsychiatrie** de Noisy-le-Grand, Rosny-sous-Bois et Bondy des rencontres avec les parents d'enfants autistes sans solution. Ces groupes sont particulièrement dynamiques et ont

même créé un groupe d'entraide whatsapp. Cette expérience est vraiment très intéressante, l'Unafam apportant dans la relation systémique le partenaire institutionnel et un relais dans les structures de la cité.

## **6. Le groupe psy et justice**

Dans la continuité du travail effectué par ce groupe, nous avons décidé en 2016, avec l'accord des familles qui y participaient, de fermer ce groupe de travail dans cette configuration, car Paul Lambert, qui l'animait, a rejoint le groupe de travail national qui travaille sur ce sujet.

Ce groupe a sorti début 2018 un Guide à l'usage des familles intitulé :

### **Mon proche malade psychique est incarcéré Quels sont ses droits, comment l'aider ?**

Le document « Quand les troubles psychiques conduisent le malade en prison » continue d'être disponible au téléchargement sur notre site internet et nous le distribuons à nos partenaires à chaque fois que la situation s'y prête.

Il n'en reste pas moins que la situation de nos proches malades psychiques confrontés à la justice ne s'est pas améliorée et qu'il reste beaucoup à faire pour agir en amont et en prévention pour éviter les conséquences des crises et décompensations qui aboutissent à des décisions de justice inadaptées.

## **7 -Les cafés-rencontres**

L'organisation des cafés-rencontres se fait à l'initiative du bureau, en coordination avec la chargée de missions qui en assure la coordination (réservation de la salle, contacts avec le ou les intervenants, gestion du listing des invitations, accueil et gestion de la feuille de présence).

Les bénévoles en assurent la logistique (fléchage, animation de la réunion, organisation du moment convivial).

Un café-rencontre a eu lieu au mois de septembre 2019 sur le thème « les funambules » en présence d'Hélène Davtian, psychologue, animatrice du dispositif sur l'accompagnement des enfants, adolescents et jeunes adultes concernés par la souffrance psychique d'un membre de leur famille.



## B- Au titre de la formation

### 1. Les formations UNAFAM

Il importe que tout bénévole exerçant une responsabilité participe à des formations et échange ses expériences avec d'autres bénévoles ayant les mêmes responsabilités.

Les formations mettent à la disposition de celui qui les suit les ressources nécessaires à la poursuite de sa mission associative.

Il convient, pour que cette mission s'exerce au mieux, de connaître le contexte et les acteurs de la santé mentale sur son territoire.

## C- Au titre de la défense des intérêts

La délégation s'engage depuis de longues années dans la défense de la qualité des prises en charge sanitaires, médico-sociales et sociales de nos proches vivant avec un trouble psychique :

- Alerte sur la nécessité de sécuriser la continuité des soins (prévention du soin sous contrainte, du recours à l'hospitalisation),
- promeut les services d'accompagnement (SAMSAH, SAVS),
- se bat pour faire avancer la question, particulièrement délaissée dans le passé, et encore insuffisamment prise en compte aujourd'hui, de la prise en charge somatique des personnes soignées pour troubles psychiques,
- soutient les outils favorisant l'insertion sociale (GEM), professionnelle (CRP, AGEPHIP, SAMETH), l'insertion par le logement (par une offre variée allant de la résidence accueil, au foyer de vie occupationnel, FAM, MAS et pour les personnes vieillissantes EPHAD),
- soutient la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique des patients mais aussi de l'entourage, et plus globalement les pratiques de réhabilitation,
- soutient la recherche dans tous les domaines de la vie d'une personne vivant avec un trouble psychique (recherche médicale mais aussi sociale).

## 1. Représentations des usagers

<p>UDAF</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseil d'Administration</li> <li>- Commissions de travail : santé, vie associative</li> </ul>	<p>MDPH</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Commission Exécutive</li> <li>- Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées</li> <li>- Commission d'Examen des situations critiques</li> </ul>	<p>Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées</p>	<p>Commission Départementale des Soins Psychiatriques</p>
---	---	--	---

<p>Conférence de territoire</p>		<p>GEM</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les Gens du 110 à Montreuil</li> <li>- L'Entre Temps à Saint-Denis</li> <li>- Le Rebond à Epinay</li> </ul>
---------------------------------	---	---

<p>Centre Hospitalier Intercommunal Robert Ballanger à Aulnay-sous-Bois</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseil de Surveillance</li> <li>- CDU</li> </ul>	<p>Etablissement Public de Santé de Ville-Evrard</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseil de Surveillance</li> <li>- CDU</li> <li>- Comité d'Ethique</li> </ul>	<p>Maison de Santé d'Epinay</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- CDU</li> <li>- Comité d'Ethique</li> </ul>	<p>Clinique de l'Alliance à Villepinte (ORPEA)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- CDU</li> </ul>
--	---	---	--

Depuis 2018, deux nouveaux GEM ont été inaugurés : *l'Ombragé* à Bondy et *Horizon Soleil* à Bobigny.

## LES REPRESENTANTS DE L'UNAFAM MANDATES DANS LES INSTANCES EN 2019

Bénévole	Instance/Etablissement	Mission
Jean-Paul Le Bronnec	MDPH EPSVE Résidence de Luppé et résidence aux rives de l'Ourcq UDAF	COMEX Conseil de surveillance COFIL Conseil d'administration
Paul Lambert	EPSVE  MDPH ARS Iris Messidor  CHIRB  Conseil territorial de santé	CDU* Comité local d'Ethique CDA COFIL Urgences psy CA  CA  Membre ass. plénière
Bernard Charpentier	CDSP	Membre
René Acomat	MDPH	CDA et CESC
Françoise Gourdon	Maison de Santé d'Epinay	CDU*
Monique Dubost	Centre Jean Macé	CDU*
Safia Ouadah	MDPH CHIRB	Permanences Coordination GP
Georges Oger	CHIRB	CDU
Lucien Petot	Conseil territorial de santé	Membre ass. plénière

\* CDU = + CLIN, COFIL Qualité, réunions certification HAS, médiation, cartographie des risques, visite de la commission de surveillance des lieux de privation de liberté, etc.

### *2. Dans les instances*

Les bénévoles de la délégation, formés à ce titre (par l'Unafam mais aussi par le CISS Ile-de-France), assurent une représentation auprès des institutions et structures départementales, au nom des familles et des personnes malades psychiques, en particulier celles qui ne peuvent défendre elles-mêmes leurs

intérêts. Il nous importe en particulier de mettre en lumière et d'informer régulièrement nos interlocuteurs sur les spécificités du handicap psychique souvent encore trop mal connues et sous-estimées et nous continuons d'alerter sur la nécessité de créer des structures d'accueil et d'accompagnement à la hauteur des besoins de notre département.

La légitimité de notre parole auprès des professionnels se fonde non seulement sur notre expérience personnelle de proche d'une personne vivant avec un trouble psychique, mais aussi sur la parole et les témoignages des familles et de l'entourage qui s'expriment dans les accueils individuels mais aussi au sein des groupes de parole du département que nous coordonnons, en particulier les attentes et les besoins de ces familles mais aussi du proche usager de la psychiatrie.

#### ➤ **MDPH (MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES)**

- **COMEX** (la Commission Exécutive administre la MDPH) : Jean-Paul Le Bronnec y siège au titre des représentants d'associations de personnes handicapées, désignées par le Comité Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH).

- **CDAPH** (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) : Titulaire : René Acomat, Suppléant : Paul Lambert

Les CDA, sauf annulation, ont lieu toutes les semaines, le mardi matin à la MDPH de Bobigny de 9 h à 12 h.

- **CESC** (Commission d'Etude des Situations de Crise) : Paul Lambert

La CESC a lieu une fois par mois, un mardi après-midi, de 14 h à 17 h.

Le partenariat avec la MDPH est amené à se renforcer avec le déploiement dans les années à venir de la mise en place du RAPT (Réponse Accompagnée Pour Tous) annoncé en fin d'année 2016 par la MDPH de Bobigny.

Le délégué départemental et un membre du bureau ont rencontré M. Sacerdotti, le directeur de la MDPH, le 10 mai au sujet de la mutualisation des PCH selon le modèle du logement de l'association « Côté Cours ».

### **3. L'ARS DT 93**

#### ➤ **CONSEIL TERRITORIAL DE SANTE**

Paul Lambert est titulaire, Lucien Petot est suppléant.

Le CTS se réunit une fois par mois.

Paul Lambert fait également parti de la commission spécialisée en santé mentale présidée par Sophie Albert, directrice de l'EPS Ville-Evrard.

Cette commission doit nourrir le Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM).

Le Conseil Territorial de Santé est, entre autre, le lieu où sont présentés les projets des CLS des communes du département, et par extension les actions mises en œuvre dans le cadre des CLSM dont l'Unafam est souvent, mais pas toujours, partenaire.

L'Unafam 93 y rappelle fréquemment que les moyens alloués à la psychiatrie dans le département ne sont pas à la hauteur des enjeux, en particulier parce que la DAF des établissements est inférieure aux chiffres annoncés à l'échelle du pays, et parce qu'il n'est pas tenu compte de la fragilité spécifique aux populations du département.

Enfin, la pratique de l'ambulatoire et sa généralisation annoncée dans la prochaine loi de santé relative à la mise en place des GHT imposent que soient pensés et financés là aussi les moyens à mettre en œuvre pour accompagner et soutenir les patients et leur entourage au plus près de leur lieu de vie.

#### ➤ PTSM (PROJET TERRITORIAL DE SANTE MENTALE)

Sur le plan institutionnel nous avons participé activement au Projet Territorial de Santé Mentale de Seine-Saint-Denis qui établit un diagnostic des soins existants et accompagnement conformément à l'Article 69 de la loi de modernisation de notre système de santé du 28 janvier 2016.

La journée de lancement intitulée « Accueillir l'autre chez lui » s'est tenue le 25 mars 2019 et notre vice-président Lucien Petot représentait l'Unafam qui était un des cinq signataires de ce projet. Pour établir le diagnostic nous avons créé quatre groupes

1. Groupe 1 : Promouvoir les compétences de la santé mentale des enfants, des parents et de la Famille
2. Groupe 2 : Réduire les risques aux phases critiques des transitions de vie et de parcours :
  - De l'adolescence à l'âge adulte
  - Lors du vieillissement
  - Dans le cadre d'un Handicap mental ou psychique.
3. Groupe 3 : Assurer une politique d'inclusion sociale et de déstigmatisation en passant par :
  - Une fluidification des parcours de soins et de vie pour les personnes en souffrance psychique (dont le repérage, accès aux soins et aux urgences, accompagnement, droits MDPH...)
  - Une politique d'inclusion sociale : travail, santé, physique, sport, culture, citoyenneté, logement, transports.

4. Groupe 4 : Identifier les déterminants spécifiques du département pour la santé mentale de ses habitants à tous les âges de la vie : quelle politique de recherche (épidémiologie, sociologie, recherche action...) et quelle formation des acteurs de la santé mentale ?

Notre réseau Unafam nous a permis d'avoir connaissance des autres PTSM en construction en France et Outremer en lien avec les Agences Régionales de Santé.

#### - COPIL « EXPERIMENTATION DES URGENCES PSYCHIATRIQUES »

Il conviendrait d'avancer sur ce sujet, en particulier parce que les orientations vont dans le sens de la mise en place du soin au plus près du lieu de vie de la personne, en tenant compte de son environnement, ce qui est très loin d'être le cas actuellement, malgré la demande des familles qui vivent encore des entrées dans le soin de leur proche sur un mode traumatisant pour ce dernier ainsi que pour l'entourage (SDT : recours à la police, attente d'un drame...).

##### ➤ CDSP

Bernard Charpentier représente la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis dans cette instance.

#### 4. *Dans les établissements de santé*

##### ➤ EPSVE (Etablissement Public de Santé de Ville-Evrard)

Jean-Paul Le Bronnec participe au Conseil de surveillance de l'établissement en tant que RU (représentant des usagers).

Paul Lambert est représentant des usagers à la CDU (Commission des usagers), mais participe également à d'autres instances au sein de l'établissement. René Acomat l'a rejoint en tant que suppléant à la CDU :

- COPIL Qualité
- Commission Culture à l'hôpital
- Groupe de travail Education thérapeutique du patient
- Travail en lien avec l'équipe ELSA du pôle CRISTALES
- Plateforme de recherche
- Réunions de secteurs Psy/familles
- Comité Local d'Ethique où il est membre du collège 4.

➤ **Centre Hospitalier Intercommunal Robert Ballanger**

Paul Lambert est présent en tant que RU au Conseil de Surveillance et Georges Oger est mandaté par l'Unafam pour nous représenter à la CDU.

➤ **Maison de Santé d'Épinay**

Françoise Gourdon est membre de la CDU de l'établissement.

• **Centre Jean Macé à Montreuil**

Monique Dubost est membre de la CDU de l'établissement.

➤ **Clinique de l'Alliance (Groupe ORPEA)**

Autant au CHIRB qu'à la Clinique de l'Alliance, si les réunions de CDU fonctionnent bien, il est à déplorer le manque d'implication du corps médical dans le travail de l'instance et une méconnaissance d'une réelle culture de la médiation car il faut souligner qu'aucun médiateur, médical et non médical, n'a reçu de formation à cette pratique.

*5. Dans les communes*

**CLSM ET RESAD**

PRESENCE DE L'UNAFAM 93 DANS LES CLSM ET RESAD DU DEPARTEMENT EN 2019

Commune	CLS / CLSM (coordinatrice/teur) • présence de l'Unafam 93	Représentant(e) du secteur psy	RESAD (coordinatrice/teur) • présence de l'Unafam 93	ASV	Nom représentant(e) Unafam 93
Aulnay-sous-Bois	M. Babbin-Belrhomari	Dr Azibi Psy A			Safia Ouadah
Aubervilliers	Rabha Rahmani	Dr Abaoub- Germain G06			Paul Lambert
Bagnolet	Travaux en cours CLSM	Dr Victor G12		Amélie Rouxhet	Jean-Paul Le Bronnec / Francine Jafri
Bobigny		Dr Linarès G13		Bernard Serre	René Acomat / Jean-Paul Le Bronnec
Bondy	Jean-Jacques Rémond	Dr Chaltiel G14	Jean-Jacques Rémond *	Anne Brissard	Paul Lambert
Drancy / Le Bourget		Dr Slama G05		Cécile Wartelle	Jean-Paul Le Bronnec
Epinay-sur-Seine Villetaneuse Pierrefitte-sur-Seine	Déborah Touati	Dr Gastal G03	1 RESAD une fois par mois à tour de rôle dans chaque commune •	Lucille Quiniou Laurie Cornu	Sylvie Tallot
Livry-Gargan	Coralie Chanel				Paul Lambert
Montreuil	Dr Topuz •	Dr Pécot G10	Dr Topuz •		Jean-Paul Le Bronnec/ Josiane Krymalowski
Noisy-le-Grand		Dr Lechner G18	« Concerto » •	Sophie Mismetti	Lucien Petot



PRESENCE DE L'UNAFAM 93 DANS LES CLSM ET RESAD DU DEPARTEMENT EN 2019

Commune	CLS / CLSM (coordinatrice/teur) • présence de l'Unafam 93	Représentant(e) du secteur psy	RESAD (coordinatrice/teur) • présence de l'Unafam 93	ASV	Nom représentant(e) Unafam 93
Pantin		Dr Linarès G13		Isabelle Granger	Jean-Paul Le Bronnec / René Acomat
Pavillons-sous-Bois	Cristiane Zachariou •	Dr Chaltiel G14	Christiane Zachariou •		Paul Lambert
Romainville		Dr Zagury G11	Catherine Lehoux CCAS •		René Acomat
Rosny-sous-Bois	Céline Carles	Dr Vassal G09	Céline Carles •		Paul Lambert
Saint-Denis	Stephane Jung •	Dr Stamatiadis G01			Sylvie Tallot
Saint-Ouen	Layla Basri	Dr Beaucousin G02			Sylvie Tallot
Sevran		Dr Maurel Psy C	Eliane Boutmy •		Safia Ouadah
Stains	Kassem Khaldi	Dr Mouaffak G04			
Tremblay-en-France	Fariza Moumène •	Dr Belhadj Psy B	Isabelle Cimatti •		Georges Oger
Vaujours					Georges Oger (CCAS)
Villemomble		Dr Vassal G09	Mme Nicole Maguet (SSD) •		Paul Lambert
Villepinte		Dr Pachoud (CMP) Dr Selma : intérim psy A	Isabelle Baudières •		Safia Ouadah
<b>Plateforme « Santé Mentale Jeunes »</b>					
St-Denis / St-Ouen		Dr Jean-Pierre Benoît	Layla Basri (en intérim)		Sylvie Tallot

## *6. Notre partenariat avec l'UDAF*

Jean-Paul Le Bronnec est administrateur au CA de l'UDAF 93 et membre de la commission logement. Paul Lambert participe aux travaux de la commission santé.

L'UDAF assure un soutien logistique constant auprès de notre délégation :

- Prêt d'une salle pour les réunions de bureau (en semaine) : 20 dans l'année ;
- Prêt d'une salle pour les réunions de bénévoles (en semaine) : 11 dans l'année ;
- Prêt d'une salle pour les cafés-rencontres et l'assemblée annuelle (le samedi après-midi) ;
- Photocopies au service des relations avec les associations, de nos invitations pour les cafés-rencontres, du rapport d'activité et d'orientation, et pour des besoins spécifiques comme le document psy-justice ;
- Prêt d'un bureau pour nos accueils sur rendez-vous.

Notre présence régulière au sein des locaux de l'UDAF favorise également des échanges informels particulièrement utiles pour tout ce qui concerne la protection des majeurs. Lorsque des problématiques exigent davantage d'explications ou d'informations, nous apprécions la disponibilité de nos contacts sur les questions d'accompagnement social, mais aussi de logement, etc.

Enfin l'UDAF reste depuis de nombreuses années un partenaire de la Semaine d'Information sur la Santé Mentale.

## *7. Le logement accompagné*

Notre délégation s'est engagée avec beaucoup d'énergie dans ce domaine en 2019.

Le travail du groupe Logement Inclusif Santé Mentale passe une nouvelle étape avec la mise en œuvre de nouveaux dispositifs.

L'association Vivre et Devenir a obtenu un budget de 60 000 € de l'ARS pour gérer l'accompagnement de 20 personnes. Des rencontres avec différents bailleurs vont permettre la mise en place d'intermédiation locative, c'est déjà le cas à Bagnole.

Sur les territoires de Montreuil, Romainville, Bobigny et Bagnole déjà une dizaine de personnes sont pressenties pour en bénéficier.

Cela se traduira par l'accès dans un appartement en colocation ou le maintien dans le logement où ils éprouvent de grandes difficultés à vivre de manière autonome.

Iris Messidor a obtenu les agréments nécessaires pour se lancer également dans ce type de logements accompagnés.

L'association AEDE qui va mettre en œuvre un foyer de vie psychique sur le département, ayant remporté l'appel à projet du département, fera de même.

L'UDAF qui gère actuellement des appartements collectifs à Bondy, Aulnay, Pantin, compte développer cette activité.

Ceci mobilise plusieurs secteurs de Ville-Evrard, le 10 Montreuil, le 13 Bobigny / Pantin, le 14 Bondy / Les Pavillons-sous-Bois, la MDPH, certains bailleurs, et la psychiatrie de Robert Ballanger.

L'Unafam 93 a également mobilisé de nombreux acteurs pour que le dispositif « Un chez soi d'abord » puisse voir le jour en Seine-Saint-Denis.

Il s'agit de permettre à des personnes à la rue souffrant de graves troubles psychiques d'accéder à un logement avec un encadrement pluridisciplinaire important.

Pour cela avec le coordinateur du CLSM de Montreuil, elle a rencontré la délégation territoriale de l'ARS, le département, les élus de différentes villes, Est Ensemble, la directrice et le président de la CME de Ville-Evrard, le CSAPA et le CARRUD de Montreuil, l'hôtel social.

Le territoire d'Est Ensemble avec les communes de Rosny, Neuilly-Plaisance, Villemomble et Les Pavillons-sous-Bois a été retenu.

L'Unafam 93 s'est investie également dans différents groupes de travail du Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM) et notamment pour le logement accompagné. Elle y a défendu tous types d'accompagnements correspondant aux situations vécues par les personnes souffrant de pathologies entraînant des difficultés pour vivre en société.

L'Unafam 93 se heurte toujours au refus de la DRIHL de créer une résidence accueil à Montreuil, seul projet existant en Seine-Saint-Denis. Si la résidence accueil appartient au groupe des résidences sociales, elle s'en différencie par le public accueilli. Les personnes sont toutes **malades** psychiques et doivent toutes avoir un suivi par la psychiatrie de secteur, et parfois un suivi SAMSAH, le personnel encadrant est obligatoirement formé aux difficultés rencontrées du fait des maladies psychiques, le seul point commun avec les résidences sociales étant les difficultés sociales de logement.

## *8. Nos actions d'information et de déstigmatisation*

### **Contribution à des projets de recherche ou d'expérimentation en santé mentale**

#### ➤ **Psycho-éducation en direction des parents d'enfants adultes souffrant de schizophrénie**

Le but de ces réunions est de donner la parole mais surtout d'informer les familles sur la maladie qui touche leur enfant ou frère ou sœur, de leur proposer des outils pour mieux gérer la relation avec leur proche malade ou encore de les informer de tout l'appareil social et législatif qui existe autour de la maladie. Le programme consiste en 7 séances de 2 h, sur un format donc moins dense que le modèle Profamille. Les retours des familles sur ce programme sont très positifs, avec cependant le sentiment que ce n'est pas suffisant et qu'il conviendrait de proposer des sessions à plusieurs niveaux pour continuer d'avancer dans la compréhension du proche et dans sa communication avec lui.

## Au titre de la déstigmatisation, de la communication et de l'information

### ➤ LA SISM (SEMAINE D'INFORMATION SUR LA SANTE MENTALE)

La délégation Unafam 93 coordonne le comité de pilotage d'organisation de la conférence départementale des SISM où sont représentés la DT ARS, les services concernés du Conseil Départemental, l'EPS de Ville-Evrard, l'UDAF où nous sommes rejoints chaque année par de nouveaux partenaires en fonction du thème et où s'affirme la présence des coordinateurs des CLSM qui le souhaitent.

Le thème des SISM 2019 était « Le numérique, ange ou démon pour la santé mentale »

La rencontre s'est déroulée à l'hôtel de Ville de Bondy pour la deuxième année consécutive. Conférences et tables rondes sur :

« Le développement de l'enfant et des ados à l'épreuve des écrans »

« Quel levier du numérique en santé mentale ? »

« Développer l'autonomie numérique des personnes vulnérables »

L'occasion de réunir des publics très variés, tous concernés par le sujet : travailleurs sociaux, soignants, personnels des services villes, familles et autres étudiants.

165 personnes étaient présentes pour cette édition 2019 dont 21 intervenants :

Le profil des participants :

- Personnel du Conseil départemental, principalement assistantes sociales et services PMI (infirmières, psychologues) - 24,5 %
- Services de ville (Services enfance, CCAS, CLSM, Pôle santé, Mission handicap...) - 16,6 %
- Hôpitaux : principalement Ville-Evrard - 11 %
- Education Nationale (assistantes sociales et infirmières scolaires), - 6,1 %
- Structures logement/hébergement (bailleurs, foyers) - 8 %
- SAMSAH / SAVS - 5,2 %
- Autres institutions divers (CAF, CRAMIF, UDAF, ESAT, GEM...) - 17,5 %
- Unafam - 8,3 %



- CINE-DEBAT le 10 octobre 2019 dans le cadre du forum santé de Noisy-le-Grand : film « *Nous, les intranquilles* » de Nicolas Contant (70 participants).

- RIVE (Réflexion Institutionnelle de Ville-Evrard)

Le thème 2019 était « Psychiatrie et vulnérabilité » où Paul Lambert a fait une intervention intitulée « La fragilité des familles et des aidants en psychiatrie à l'ère du numérique ».

- FORUMS ASSOCIATIFS

Comme chaque année, l'Unafam 93 était présente sur les forums des associations organisés par différentes communes du département. En 2019, nous étions présents à Aubervilliers, Bobigny, Dugny, Livry-Gargan, Montreuil et Montfermeil.

- FORUM SANTE

Nous étions présents à Drancy, Livry-Gargan, Aubervilliers, Montreuil, Bobigny, Rosny, Villemomble / Gagny et Noisy-le-Grand.

- JOURNEE D'INFORMATIONS SUR LES TROUBLES PSYCHIQUES

Cette journée, dont le but est de mieux connaître les symptômes des maladies psychiques et d'informer les familles sur les ressources du département, a eu lieu le 23 novembre 2019 à Bobigny. Elle a été co-animée par un bénévole de la délégation Unafam 93 et une psychologue clinicienne spécialiste des troubles psychiques. 16 participants étaient présents à cette deuxième session organisée sur le département depuis 2018.

- ACTIONS DIVERSES

- Présence de Georges Oger et de Safia Ouadah à Robert Ballanger dans le cadre de la Semaine Sécurité des Patients à Robert Ballanger.
- CROSS de Ville-Evrard le 12 septembre.
- Intervention à la réunion du pôle psychiatrie du CH Robert Ballanger sur la demande en psycho-éducation des familles.

## 9. Le site internet et la page facebook



Créé par Lucien Petot, vice-président - bénévole, le site internet de la délégation Seine-Saint-Denis ([www.unafam93.org](http://www.unafam93.org)) a été mis en ligne en janvier 2011.

Le site de la délégation de l'Unafam 93 a pour objectifs :

**D'améliorer notre visibilité** auprès du public et en direction des familles ayant un proche vivant avec des troubles psychiques, intéressées par nos activités et de leur donner envie de nous rencontrer.

**Mieux nous faire connaître** auprès de nos partenaires institutionnels

**De faciliter les échanges d'informations** pour les adhérents et sympathisants en fournissant des informations spécifiques à notre département **en complément du site national** - [www.unafam.org](http://www.unafam.org) - qui donne des informations sur les questions générales, sur la connaissance des maladies psychiques et leurs troubles.

Nous avons donc réalisé ce site dans le but de répondre à un besoin plus « local » pour à la fois mieux nous faire connaître des familles concernées et de nos partenaires, sur la base **d'informations pratiques départementales**.

Actuellement le site comporte 92 pages réparties sur 17 rubriques :

- **Présentation** de l'association (« Qui sommes-nous ? »)
- **Nos activités** (l'accueil des familles, les groupes de parole, les cafés-rencontres...)
- **L'organisation de la psychiatrie** en Seine-Saint-Denis
- Les **adresses utiles** sur le département
- Les **GEM** (Groupes d'Entraide Mutuelle)
- **L'Agenda** (Actualités, événements du mois, événements à venir, réunions bénévoles, groupes de paroles...)
- Les **archives** (33 bulletins depuis 2008 - conférences SISM depuis 2009)
- **Publications/ouvrages utiles**
- Des **fiches pratiques** (AAH, PCH, carte améthyste)
- **Lexique** (190 sigles)
- Des **diaporamas et vidéos** sur les événements auxquels nous participons... (41 diaporamas - 1826 photos, 19 vidéos)
- Un espace **intranet** (depuis septembre 2017, réservé aux membres du bureau)

Ce site est aussi un **portail** qui comporte de nombreux liens (plus de 60 liens) vers les sites spécialisés (hôpitaux psychiatriques, CD 93, MDPH, CAF, UDAF...) et de nombreux documents téléchargeables.

**Quelques chiffres sur la fréquentation du site fin 2019 :**

En 9 ans, date de la mise en ligne, le site compte un cumul de **200 463 visiteurs**.

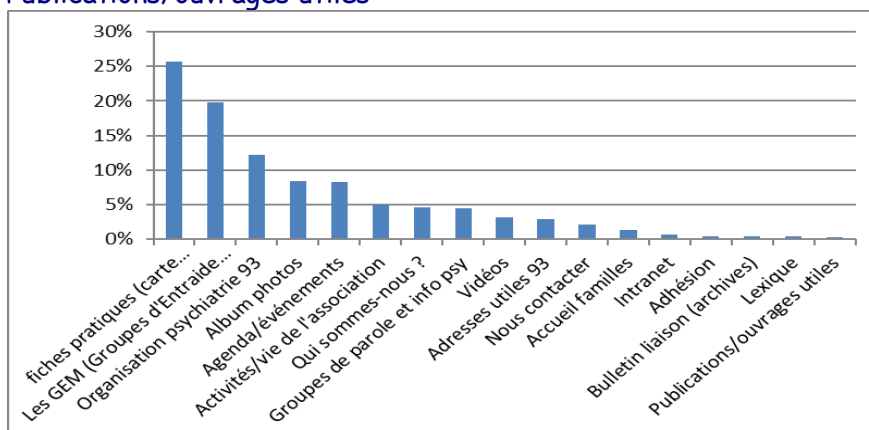
Pour l'année 2019, le site a eu **35 777 visiteurs** (32 270 en 2018) soit une augmentation de 10,8 % en un an ce qui représente **2981 visiteurs par mois** en moyenne ou **98 visiteurs** par jour (Pic de fréquentation 4734 visiteurs en décembre 2019 et 891 visiteurs sur une seule journée - le 7 décembre 2019).

Le nombre **total de pages consultées est de 502 450** (cumul) - *La barre des 500 000 pages a été franchie en décembre 2019.*

**79 375 pages** ont été consultées sur l'année (78 183 en 2018) ce qui représente **6615 pages** vues par mois en moyenne et **217 par jour** (Pic de 8475 pages pour le mois de décembre et 1128 pages sur une seule journée - le 19 décembre 2019).

Pages consultées : Les pages ou rubriques les plus consultées sont (par ordre décroissant) :

- Fiches pratiques/carte améthyste, AAH, PCH
- Les GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle)
- Organisation de la psychiatrie en Seine-Saint-Denis
- Album photos
- Agenda/Actualités/événements
- Activités/vie de l'association
- Qui sommes-nous ?
- Groupes de parole et info psy
- Vidéos
- Adresses utiles en Seine-Saint-Denis
- Nous contacter
- Accueil familles
- Intranet
- Adhésion
- Bulletins liaison (archives)
- Lexique
- Publications/ouvrages utiles

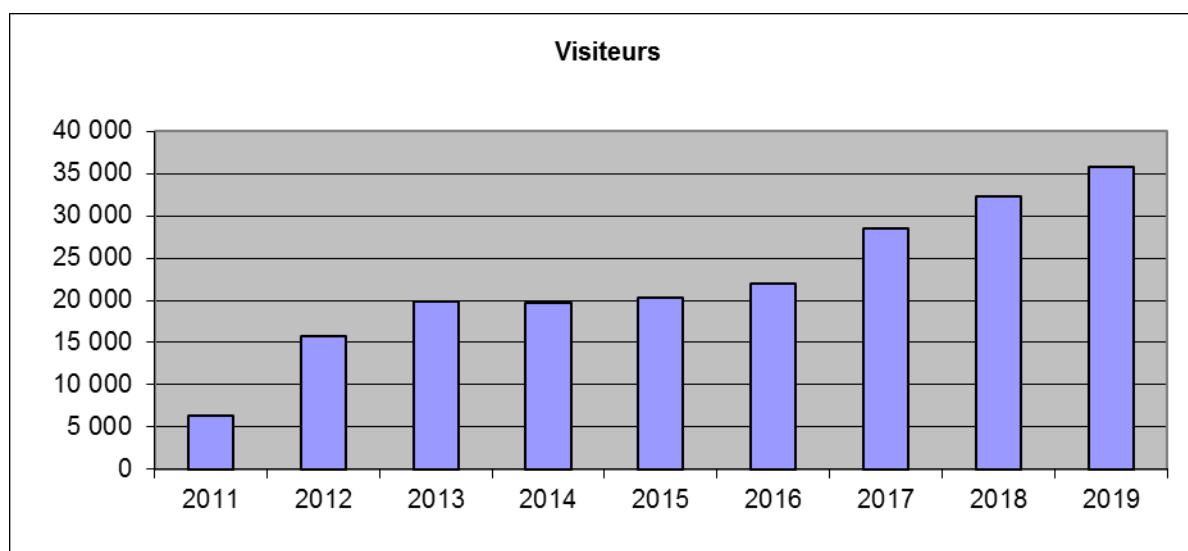




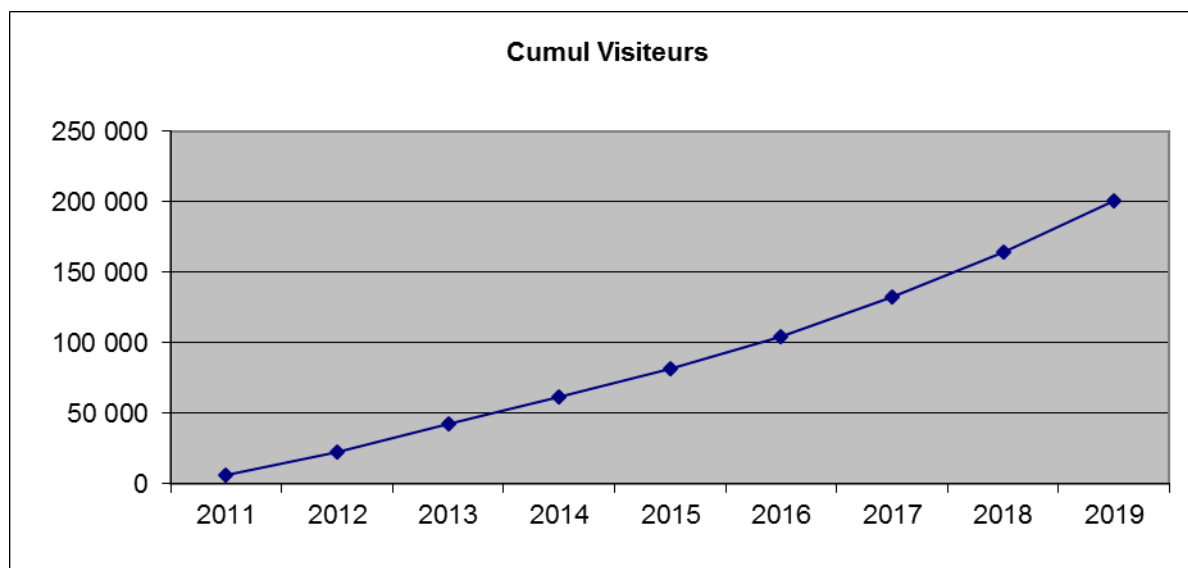
## Graphiques de la fréquentation du site internet [www.unafam93.org](http://www.unafam93.org)

### Visiteurs\*

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	<b>2019</b>
<b>Visiteurs</b>	6 400	15 800	19 850	19 683	20 249	21 968	28 466	32 270	<b>35 777</b>



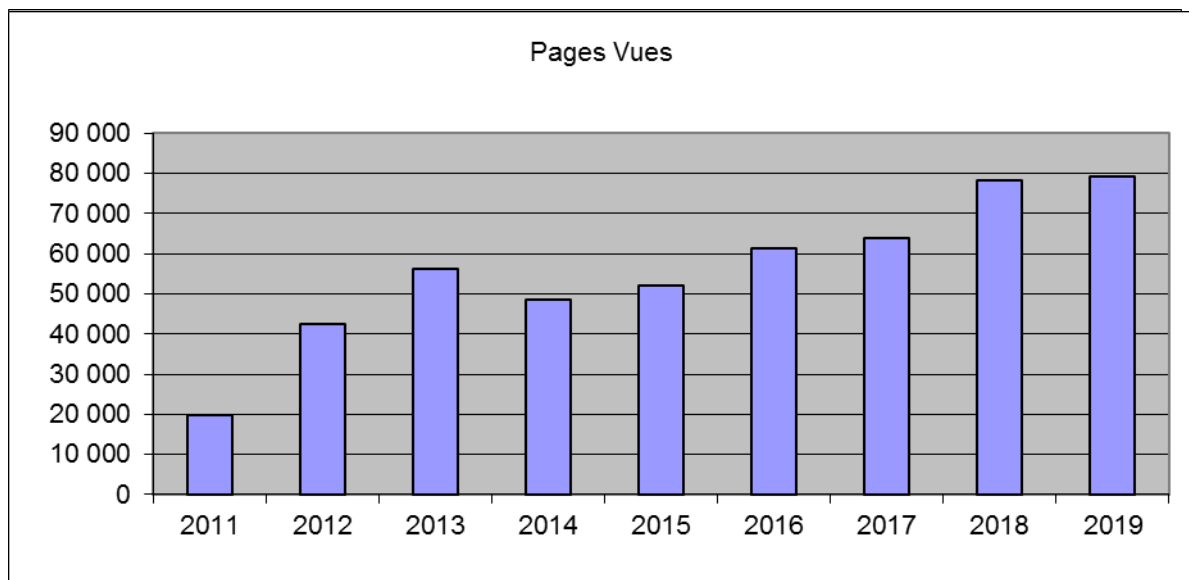
<b>Cumul</b>	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	<b>2019</b>
<b>Visiteurs</b>	6 400	22 200	42 050	61 733	81 982	103 950	132 416	164 686	<b>200 463</b>



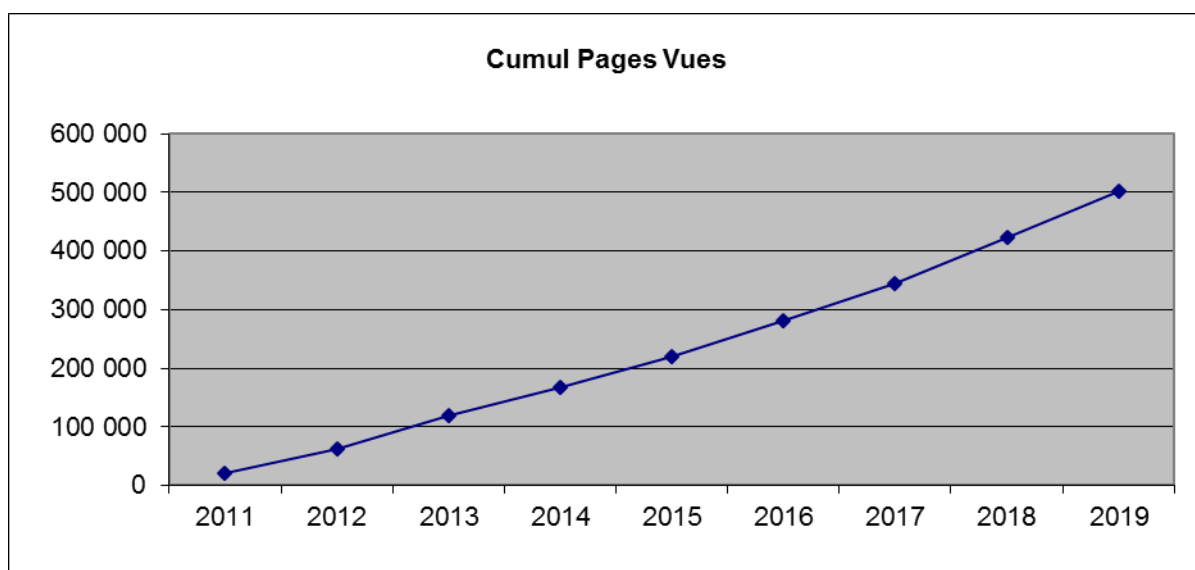
*Visiteurs\* : chaque « visiteur » est comptabilisé une seule fois par jour*

## Pages vues

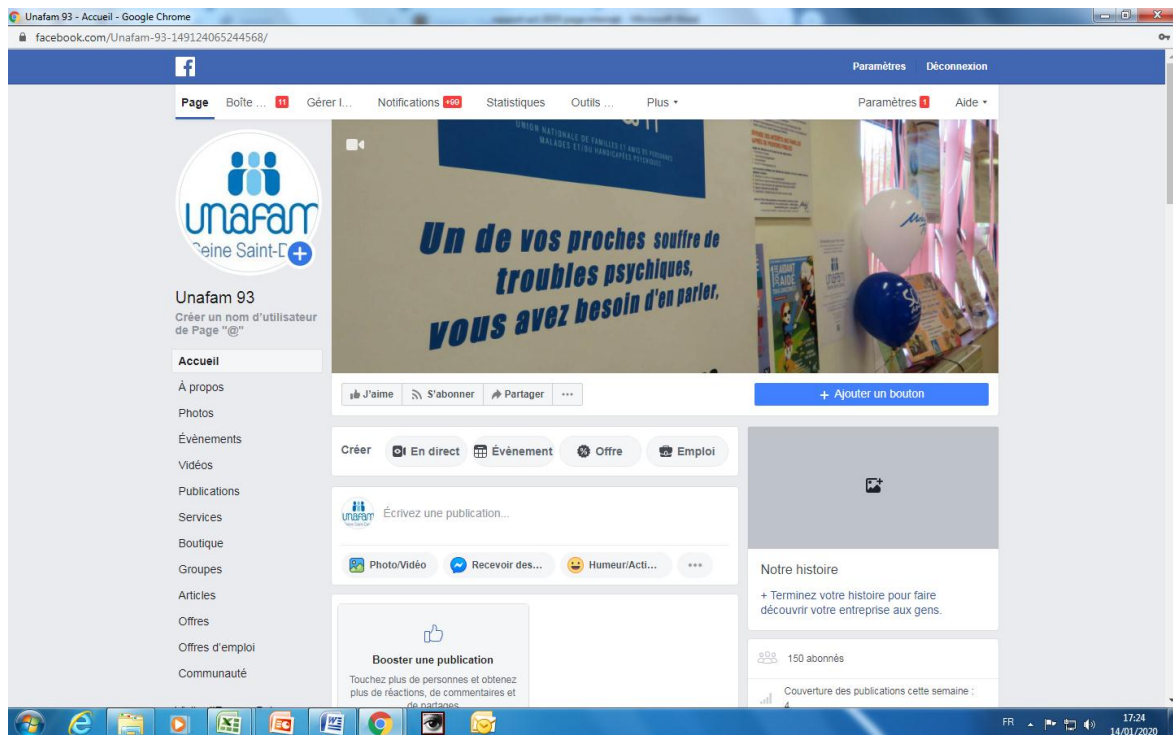
<b>Pages Vues</b>	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	<b>2019</b>
	19 890	42 625	56 380	48 534	52 172	61 270	64 022	78 183	<b>79 375</b>



<b>Cumul Pages Vues</b>	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	<b>2019</b>
	19 890	62 515	118 895	167 429	219 601	280 870	344 892	423 075	<b>502 450</b>



# La page facebook

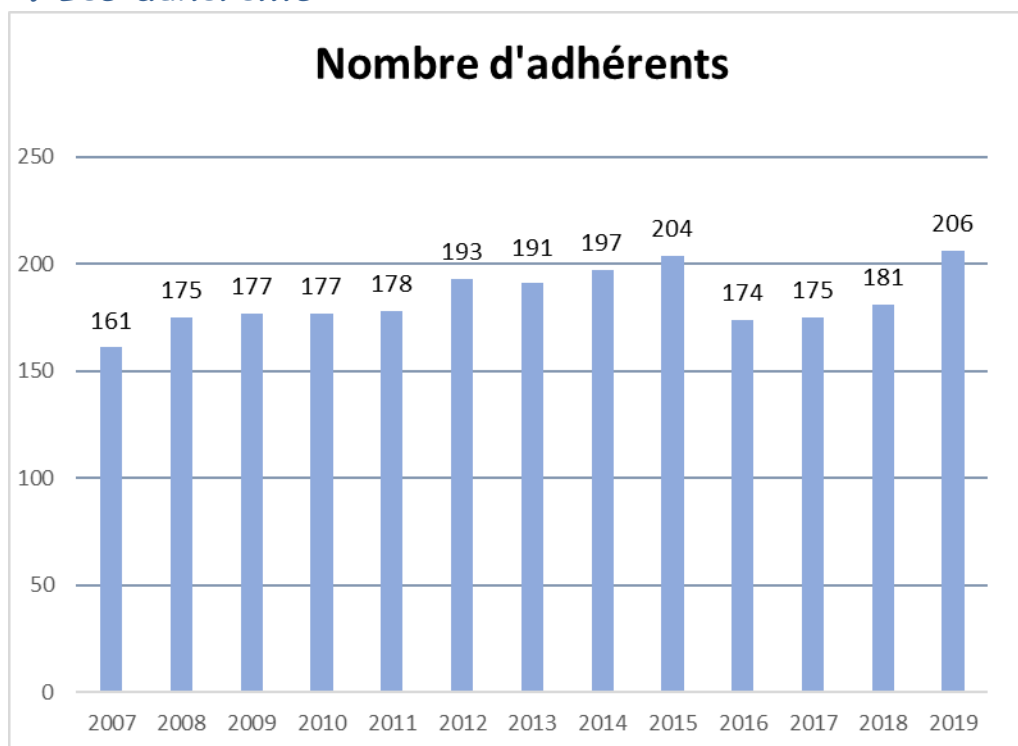


**La page facebook compte 150 abonnés.**

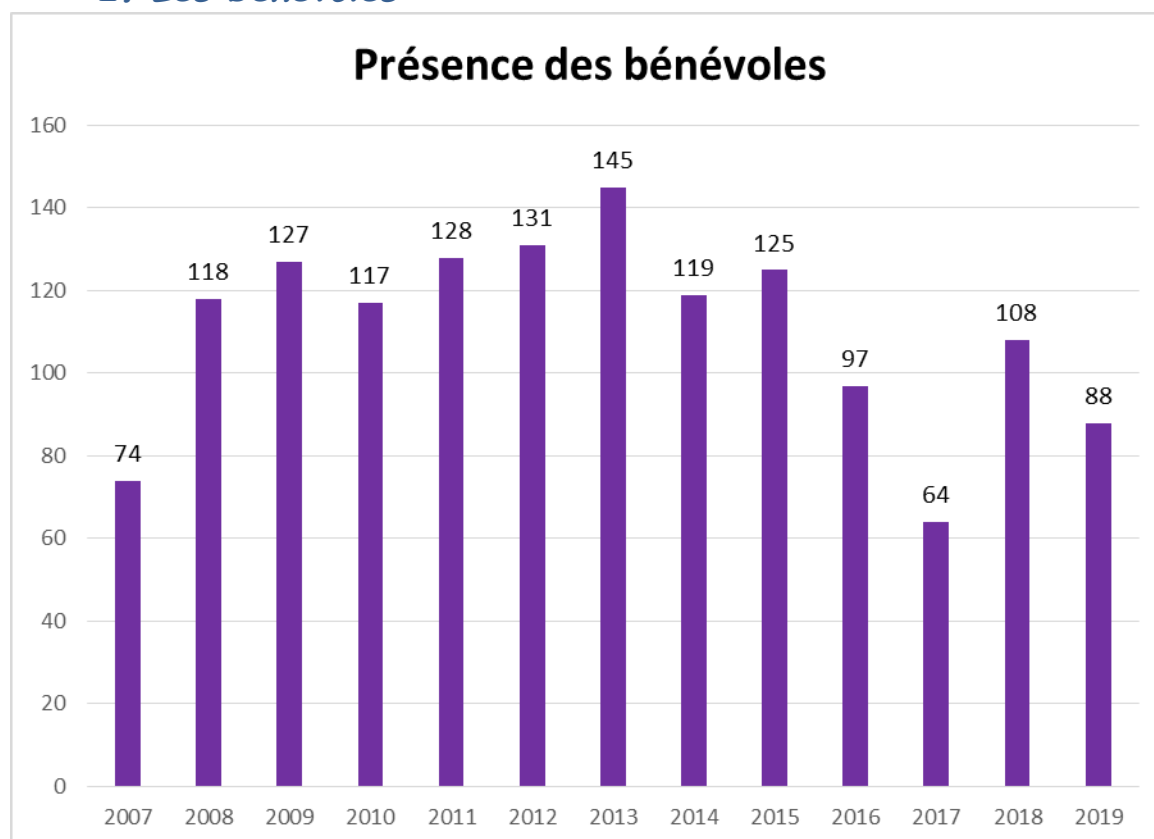
Complémentaire avec le site internet elle permet aux abonnés d'être informés plus rapidement sur les événements que nous organisons et elle permet également de partager les informations qui circulent sur les réseaux sociaux concernant l'actualité dans le domaine de la psychiatrie.

## D. La délégation UNAFAM de Seine-Saint-Denis

### 1. Les adhérents



### 2. Les bénévoles



Ces représentations graphiques font apparaître l'évolution de la participation des bénévoles aux réunions de coordination.

Nous avons effectué 4233 heures de bénévolat ce qui montre que la charge individuelle est de plus en plus importante car les bénévoles sont amenés à se déployer de plus en plus, en particulier au niveau des communes, dans les RESAD et CLSM. La demande est très forte et notre activité de « service public » est en forte augmentation. Il n'en demeure pas moins que reste posée la question d'attirer, d'impliquer et de former de nouveaux bénévoles afin de soutenir et assurer la pérennité de nos actions et nous pouvons nous demander si nous ne demandons pas trop aux bénévoles ce qui peut être dissuasif ou faire peur.

L'implication d'un bénévole dépend aussi de son histoire personnelle en relation avec les troubles psychiques de son proche. Un travail de prise de recul est nécessaire pour œuvrer au sein de la délégation dans une dimension collective. Compte tenu de l'imprévisibilité des troubles de nos proches, l'une des valeurs importantes est de tenir compte des situations personnelles pour ne pas mettre les bénévoles plus en souffrance face à des institutions où l'affect ne peut s'exprimer ou face à des situations d'accueils qui peuvent réactiver des souffrances personnelles.

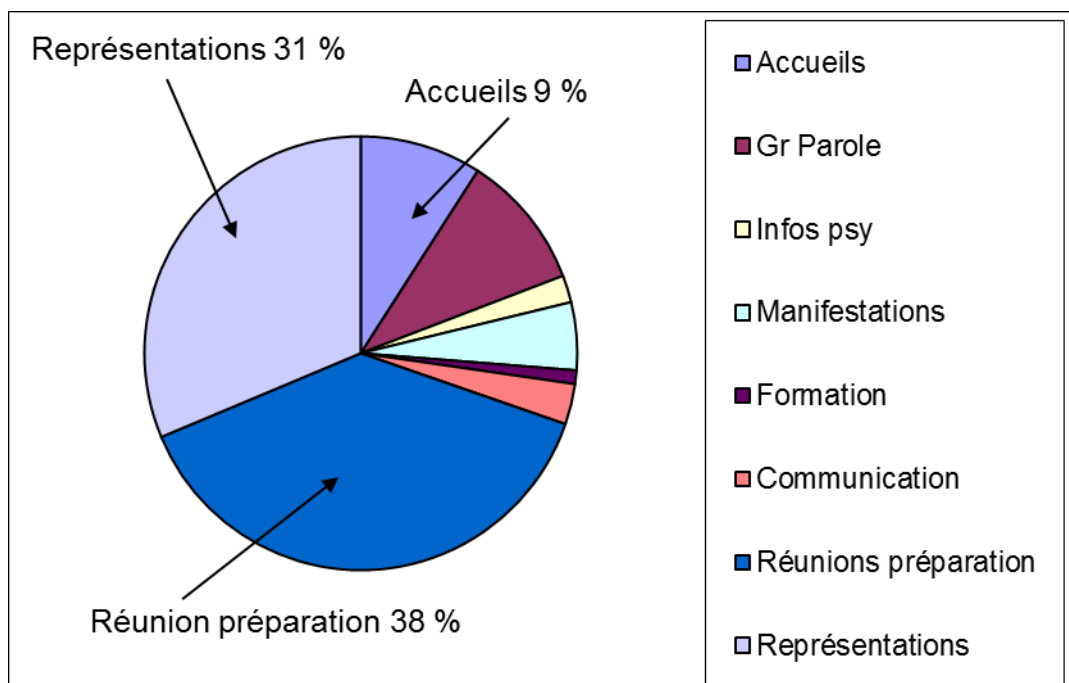
## Répartition des heures de bénévoles

ACTIVITES DES BENEVOLES	Heures	Heures	Activités des bénévoles	%
Accueils des familles	289	398	Accueils familles	9
Suivi des accueils	109			
Groupes de parole Unafam 93	431	431	Groupes de parole Unafam	10
Groupe de travail & d'échange psy	89	89	Groupes de travail et d'échange psy	2
Manifestations (conférences, cafés-rencontres, cinés-débats...)	122	226	Manifestations, SISM	5
Semaine d'information santé mentale (SISM)	104			
Formation des bénévoles	23	56	Formation des bénévoles	1
Communication (site internet, facebook, bulletin de liaison)	126	159	Communication	3
Réunion des membres du bureau et des bénévoles	871	1626	Réunions bureau et bénévoles, travaux adm. divers	38
Travaux divers (téléphone, mails, prépa réunions, rédactions...)	755			
Représentations départementales (Conseils de surveillance hôpitaux psy, CDU, MDPH - CDAPH-COMEX, CTS93/ARS, Comité d'éthique VE...)	716	1314	Représentations dans les institutions	31
Représentations locales (RESAD, CLSM, CCAS, CCAPH, ASV...)	443			
Forums	155			
<b>TOTAUX</b>	<b>4233</b>	<b>4233</b>		100

**78 %** de nos activités concernent la représentation dans les institutions + les réunions de coordination de bureau et bénévoles + l'accueil des familles.

22 % concernent les autres activités, c'est-à-dire les groupes de parole, groupes d'informations et d'échanges avec les secteurs psychiatriques, les conférences, la communication et la formation des bénévoles.

*Ces chiffres sont relativement stables (voir page 40, la comparaison sur 6 ans).*

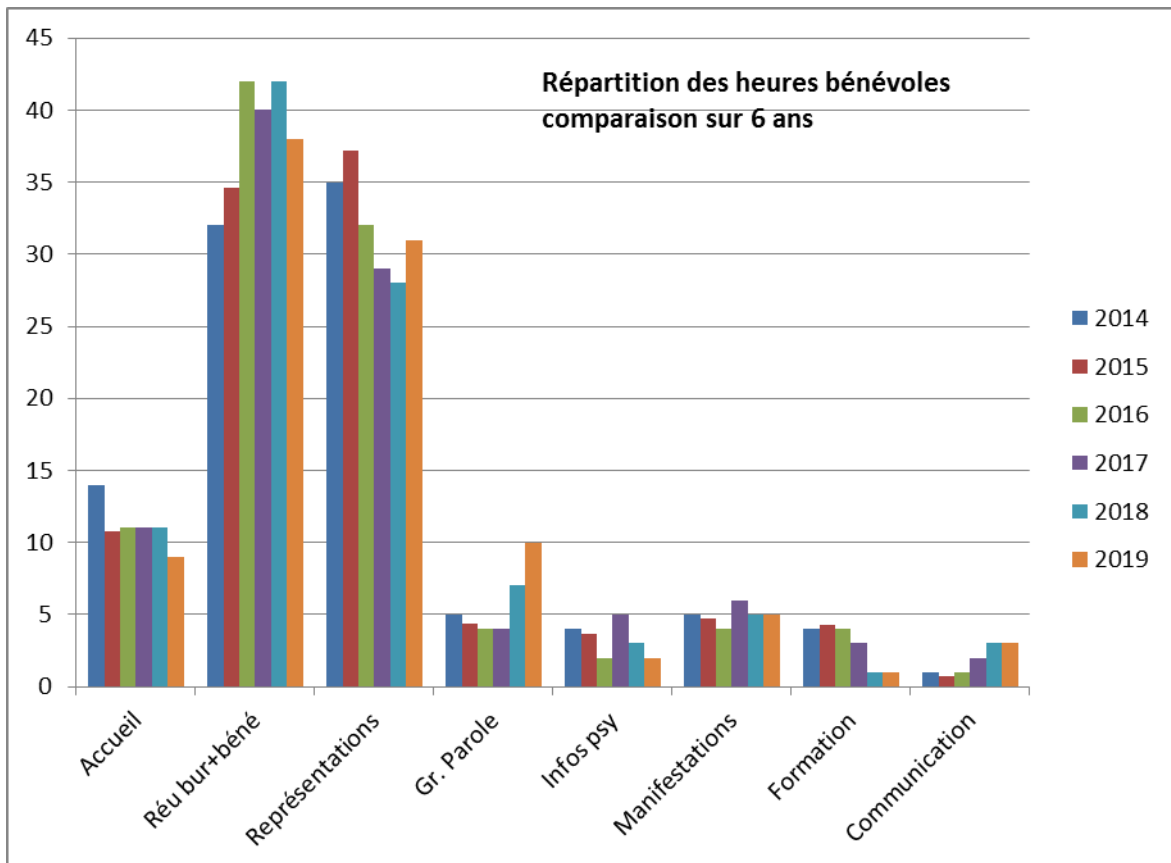


Ce schéma représente la répartition de nos actions sur l'année 2019, basé sur les chiffres fournis par les bénévoles.

Il apparaît cependant que ce temps de travail est souvent sous-estimé par les bénévoles eux-mêmes. Cela concerne en particulier le temps passé à leur domicile, dont le volume peut être conséquent. En effet notre mission de représentation dans les différentes instances recouvre des situations aussi variées que nos activités au sein des CDU (Commission des usagers) ou des Conseils de surveillance des établissements hospitaliers, notre présence au sein de la MDPH, la CTS 93, le Conseil Départemental, de la CDSP, dans les CLSM, les RESAD et CCA des communes, notre participation aux forums associatifs et forums santé... toutes ces activités nécessitent du temps de préparation, de recherche documentaire, voire de rédaction..., sans oublier le travail sur les dossiers de demande de subvention, la rédaction du bulletin et du rapport d'activité annuel, la mise à jour du site internet et de la page facebook.

L'accueil des familles et la coordination des groupes de parole sont également très chronophages en démarches de préparation, les prises de rendez-vous téléphonique et autres échanges de mails qui ne sont pas toujours comptabilisés.

Voir ci-après le graphique de comparaison de la répartition des heures bénévoles sur 6 ans





### ***3. L'équipe d'animation***

Cette équipe de huit personnes se réunit également deux demi-journées par mois en vue de préparer les réunions des bénévoles, d'organiser les événements de l'année et de faire le lien avec le régional et le national.

Les membres du bureau sont particulièrement attachés à ce travail collectif afin de répartir la charge de travail et d'en partager la responsabilité.

- **Délégué départemental** : Paul LAMBERT
- **Vice-président** : Jean-Paul LE BRONNEC
- **Vice-président/Secrétaire** : Lucien PETOT
- **Trésorier** : Pierre-Marie MEYER
- **Membres** : Sylvie TALLOT  
: Safia OUADAH  
: René ACOMAT  
: Alix NIEL

Ce mode de fonctionnement permet entre autre aux membres du bureau de se relayer aux réunions des délégués de l'Ile-de-France pour tous les sujets touchant à la région.

### ***4. L'assemblée annuelle***

Chaque année, le bureau invite tous les adhérents pour rendre compte des activités de la délégation lors de l'année écoulée et présenter le bureau de l'année à venir.

En 2019, cette réunion a eu lieu le samedi 30 mars en présence d'environ 30 participants.

L'après-midi s'est terminée par un moment convivial autour d'un buffet.

### ***5. La chargée de missions***

Virginie Hiller, la chargée de missions de la délégation, dont la présence est un atout essentiel pour la dynamique de la délégation départementale, a été engagée en mai 2005 dans le cadre d'une convention avec l'EPS de Ville-Evrard.

Sa mission est essentiellement de travailler à la réalisation de l'objectif principal de l'UNAFAM, à savoir l'accueil initial, l'aide et la formation des familles. Du fait de ses formations et de ses connaissances sur les maladies psychiques, elle reçoit en toute discrétion les familles et patients qui se présentent à la délégation. Elle répond aux appels des familles qu'elle oriente, ainsi que tous les professionnels, les élus et institutions. Elle assure le suivi des

accueils et participe au groupe de supervision des accueillants. Une de ses fonctions importantes est d'assurer la logistique du travail des bénévoles.

La chargée de missions incarne de fait la continuité des actions de la délégation et est la véritable plaque tournante de notre délégation permettant ainsi une aide efficace auprès des familles et effectue de fait une véritable mission de service public.

## *6-Les GEM en Seine-Saint-Denis et leur prolongement dans la cité*

**Les bénévoles de l'Unafam se sont investis dès la loi du 12 février 2005** pour l'égalité des chances, des droits, la citoyenneté pour les personnes handicapées, pour la faire appliquer.

Cette loi immense a été décisive pour les personnes souffrant de maladies psychiques, car elle a reconnu le handicap psychique.

A partir de là, beaucoup a été fait pour prendre en compte toute une population ignorée de la société et notamment des professionnels tant du social que du médical.

**Elle a instauré entre autres les Groupes d'entraide mutuelle.**

En Seine-Saint-Denis les bénévoles ont constitué 2 associations affiliées à l'Unafam afin de créer des GEM.

**A Plaine Vie à Saint-Denis et Bol d'Air à Montreuil.**

Aujourd'hui le GEM de Saint-Denis avec son association de Gemmeurs « L'Entre Temps » a 14 ans et « Les Gens du 110 » 12 ans.

Viennent les rejoindre « **Le Rebond** » à Epinay, « **L'Ombagé 93** » à Bondy et « **Horizon Soleil** » à Bobigny.

Des démarches ont été entreprises pour en créer d'autres, **une association d'usagers à Saint-Ouen avec l'aide d'A Plaine Vie**, est déjà dans la construction d'un GEM.

La **Seine-Saint-Denis** est le département d'**Ile-de-France** qui compte le moins de GEM et d'Associations gestionnaires (une seule) ; c'est pourquoi il a été fait appel à l'**Œuvre Falret** pour compléter le dispositif.

**La Mutuelle La Mayotte** qui gère le personnel, la comptabilité, la logistique, assure un soutien nécessaire, mais veillant à une autonomie la plus grande des associations de Gemmeurs.

Des réunions « **intergem** » ont lieu plusieurs fois par an avec les 8 GEM de Seine-Saint-Denis et du Val d'Oise. Cela permet un partage des expériences, favorise des mobilités, mutualise des sorties, des voyages, des formations notamment avec le CNIGEM auquel ces GEM adhèrent.

Des réunions de supervision et d'analyse des pratiques permettent aux animateurs de surmonter les difficultés qu'ils rencontrent dans le difficile métier « d'animateur » dans de telles structures. En effet l'animation ce n'est pas faire, mais susciter l'envie de faire et d'accompagner.

Il y a de l'envie parmi les personnes usagères des hôpitaux de jour, CATTP, CMP pour construire des lieux de rencontres et d'activités dans la cité en dehors des structures de soin.

Ainsi d'autres initiatives existent à Drancy, Rosny et Aubervilliers. Pour cela des partenariats se construisent avec des personnes fréquentant des hôpitaux de jour, les CLSM, les élus, et les associations A Plaine Vie et Bol d'Air et l'Unafam.

Lieux de resocialisation, ces structures sont des endroits de pair-aidance.

Aussi bien A Plaine Vie que Bol d'Air, observent les centaines de personnes qui les fréquentent ou les ont fréquentés depuis plus de 10 ans maintenant.

Nous avons pu constater l'attachement des gemmeurs à ces lieux de vie où se développent des liens d'amitiés, suscitent des envies de faire des choses, participer à la vie de la cité, brisent l'isolement.

Des lieux où l'on ne juge pas et où la solidarité est intense.

A Plaine Vie comme Bol d'Air assurent un parrainage de proximité. Ces associations sont vigilantes afin que ces lieux puissent assurer pleinement leur rôle et l'expression des gemmeurs.

**Elles vont plus loin, elles ont fait le constat que de nombreuses personnes vivent difficilement avec des minima sociaux, et sont confrontés à de grandes difficultés à effectuer des démarches. Certains sont en rupture de droits, ont besoin de soins, d'un toit.**

Elles ont donc développé **des actions d'accompagnement** pour des gemmeurs mais au-delà des GEM dans la cité.

Elles s'appuient pour cela sur les Conseils locaux de santé mentale, les réseaux santé mentale et les professionnels du soin et du social, les associations du social, du médico-social (lorsqu'elles existent) pour repérer les personnes en souffrance psychique. Elles ont donc recruté avec la Mutuelle La Mayotte des « coordinateurs psycho-sociaux » pour effectuer les accompagnements nécessaires pour des personnes fragiles, souvent isolées, incapables d'effectuer seules les démarches nécessaires à leur **rétablissement**.

Tout ce travail nécessite de **créer un réseau ressource**, de créer du lien entre acteurs locaux, seule façon de pouvoir réellement prendre en charge dans tous les domaines de leur vie ces personnes.

C'est un véritable travail de prévention.

Il ne faut pas perdre de vue que la souffrance psychique peut avoir des conséquences dramatiques.

Mais cela va bien au-delà. Pour les familles c'est une manière de voir autrement leurs proches. Des liens forts se réalisent entre gemmeurs et les familles. Ces dernières apprennent beaucoup sur les difficultés mais aussi les capacités à les surmonter que déploient ces personnes qu'elles ne voient plus uniquement comme des malades.

### III - Rapport financier exercice 2019

Les traitements comptables sont effectués par le siège de l'Unafam, à partir des données saisies dans le logiciel SAGE. Le compte d'exploitation et le bilan seront disponibles après consolidation des comptes de l'ensemble des délégations et de la certification des commissaires aux comptes.

Pour mémoire, nous avons terminé l'exercice 2018 avec un résultat de 3 389 €, et une trésorerie de 22 938 €.

Nos fonds propres étaient de 23 412 € avec la prise en compte de notre résultat.

Cette année encore, les ressources financières ont permis de réaliser l'ensemble des projets et de répondre aux frais de fonctionnement de la délégation.

Le budget 2019 était de 16600 € et nous avons dépensé 16 450 €.

Les ressources ont été de 19 755 €, donc supérieures au budget. Les raisons ont été les suivantes :

Réception sur cet exercice de la subvention de Noisy pour l'année 2018 et 2019.

Augmentation importante de la subvention de l'ARS à notre demande : 9000 € au lieu de 7000 €.

#### MOUVEMENTS DE TRESORERIE

##### DEPENSES

Les principaux postes sont les suivants :

Les honoraires des psychologues des groupes de paroles : 5707 € pour 7500 € budgétés avec une psychologue en moins.

Les frais de déplacements des bénévoles et frais de réception : 6718 € pour 5650 € budgétés.

Les frais administratifs (téléphone, fournitures...) : 1558 € pour 1150 € budgétés.

A noter que les frais d'affranchissement sont pris en charge dans l'enveloppe globale de l'ARS.

## **RECETTES**

Les recettes ont été de 19 755 €.

Les principaux postes sont les suivants :

Participation pour les groupes de parole : 1250 € contre 1304 € en 2018.

Les subventions communales : 2255 € contre 1800 € en 2017. En tenant compte de la subvention 2018 de Noisy-le-Grand de 400 €.

La subvention de l'ARS a augmenté de 2000 € soit 9000 €, suite au financement d'un projet sur la pédopsychiatrie.

La subvention du Conseil Départemental de 2500 € a été versée en fin d'année 2019, elle sera utilisée sur cet exercice pour le fonctionnement de la délégation.

La participation de l'UDAF pour 2018 versée sur 2019 est de 812 € en légère augmentation.

Le montant de la quote-part des cotisations au titre de l'année 2017 s'élève à 2736 € pour 2732 € l'année précédente.

Le solde de notre trésorerie (compte bancaire + caisse au 31/12/2019 est de 26 322 en augmentation de 3 384 € soit plus d'un an et demi de fonctionnement.

En conclusion, nous pouvons dire que la situation financière s'améliore régulièrement d'année en année mais nous restons très dépendant des subventions de l'ARS et du Conseil Départemental qui représentent plus de la moitié de nos ressources.

## **BUDGET 2020**

Le budget 2020 est en augmentation sensible puisqu'il s'équilibre à 19 000 €.

Il tient compte de la réalité des dépenses prévisibles pour 2020 avec l'augmentation des prestations des psychologues et des frais de missions.

	<b>BUDGET 2020</b>						
60-ACHATS		<b>2000</b>			70-VENTES		<b>1400</b>
	Fournitures		1000		Livres		100
	Livres, autres		1000		Groupes de parole		1300
61-SERVICES EXTERIEURS		<b>1000</b>			74-SUBVENTIONS		<b>14200</b>
	Location salle				Réserve parlementaire		
	Assurance cotisation		200		ARS		9000
	Organisation SISM, colloques		800		Conseil Général		2500
62-AUTRES SERVICES EXTERIEURS		<b>16000</b>			Communes:		
	Honoraires psy Gp de parole		8000		Vaujours		150
	Téléphone		650		Bobigny		600
					Aulnay-sous-Bois		150
					Noisy-le-Grand		400
	Déplacements Missions		4400		Montreuil		500
	Formations		200		UDAF		900
	Frais réception		1500				
	Services bancaires, autres		50		75-AUTRES PRODUITS		<b>3400</b>
	Publicité, communication		1200		DE GESTION COURANTE	Reprise sur provisions	
						Cotisations	2800
						Dons	600
	<b>TOTAL CHARGES</b>	<b>19000</b>	<b>19000</b>				<b>19000</b>
							<b>19000</b>

## IV - Projet d'orientation 2020

### Les orientations stratégiques pour l'Unafam 93 :

Nous savons que les difficultés que rencontrent les aidants se situent principalement à 3 niveaux

- **Le déni**
- **L'hospitalisation sous contrainte et les Urgences**
- **La sortie de l'Hôpital et le retour à la maison après avoir été déclaré stabilisé.**

Le déni est une des pires difficultés à combattre car le patient se sent mal dans sa peau et est agressé par des pulsions qu'il ne comprend pas. De fait il ressent violemment l'environnement et il angoisse. Il nous faut aider la famille à comprendre et adopter des stratégies pour maîtriser ces situations par la connaissance. C'est pourquoi nous croyons beaucoup au PSSM (Premiers Soins en Santé Mentale) et à l'approche systémique du soin en intégrant tout l'environnement. A ce sujet nous essayons d'intégrer les groupes de travail avec les professionnels qu'ils soient de l'hôpital de Ville-Evrard ou de l'hôpital Robert Ballanger et bien sûr une coopération intense et fructueuse avec les CLSM et les RESAD. La formation des pairs aidants est au cœur de notre projet car la science progresse même si parfois elle balbutie.

Les urgences sont également un passage difficile en psychiatrie. Lorsque nos proches sont en phase de délire il est particulièrement difficile de maîtriser la situation. Lorsque les pompiers arrivent avec la police on est dans une situation insurrectionnelle qui laisse des traces et marquent à jamais nos proches. Il faudrait « aller vers » et peut-être expérimenter sur notre territoire la méthode « ERIC » Equipe Rapide d'Intervention de Crise. Ce service mobile d'intervention mis en place dans les Yvelines par la Centre Hospitalier Charcot à Plaisir. Cette unité intersectorielle de psychiatre, psychologues, infirmiers se double d'une recherche des pratiques pour diminuer au maximum le stress de ces hospitalisations qui souvent font perdre tout leur bénéfice de par la violence traumatique.

Si l'accueil en urgence est nécessaire, il importe que des unités mobiles spécialisées soient mises en place pour intervenir auprès des malades où qu'ils soient et que les CAC soient la porte d'entrée partout sur le territoire.

Enfin, nous rappelons que la contention, la mise à l'isolement et la sédation excessive ne sont en aucun cas des outils de gestion des flux dans des situations d'urgence psychiatrique où le respect que l'on doit au patient et la qualité de la



relation humaine que l'on entretient avec lui doit primer autant que faire se peut afin de créer les conditions favorables d'une entrée dans le soin.

La sortie de l'hôpital après que les psychiatres aient trouvé un traitement amenant à la stabilisation du malade est également un point crucial. En psychiatrie nous n'avons pas de maison de repos et cela manque cruellement.

Nous avons espoir que cela change car une unité de réhabilitation psychosociale vient d'ouvrir à Ville-Evrard avec le soutien de l'Unafam 93. Les techniques de réhabilitation proposées seront la remédiation cognitive, l'entraînement de la cognition sociale, la psychoéducation, l'entraînement aux habiletés sociales et des groupes de thérapies corporelles. L'unité Béarn prévoit l'accompagnement des familles et nous sommes heureux même si ce n'est qu'un début d'applaudir à sa naissance.

Pour 2020 nous continuerons bien sûr le travail entamé en 2017 sur les orientations stratégiques approuvées par les 95 délégations Unafam.

## Les 6 Orientations stratégiques 2017-2022

Droits - Savoirs - Moyens

Un triptyque incontournable

- ✚ Le droit des personnes malades et handicapées de bénéficier de l'arsenal législatif et le droit à un autre regard posé sur elles et leur entourage.
- ✚ La diffusion des savoirs scientifiques, mais aussi des savoirs expérientiels des proches aidants et des personnes malades et handicapées.
- ✚ Les moyens pour la mise en œuvre des réponses adaptées et évolutives sur tout le territoire, et des moyens pour que l'Unafam puisse mener à bien ses missions.

Compte tenu des moyens modestes de notre délégation, il nous paraît important de rester mobilisés sur nos missions d'origines, avec comme objectif d'améliorer encore les services que nous pouvons rendre aux proches des personnes vivant avec des troubles psychiques, mais aussi en agissant de manière encore plus efficace pour défendre les bonnes pratiques dans la prise en charge de nos proches, qu'il s'agisse d'une prise en charge médicale mais également sociale, des approches indissociables si on veut améliorer le parcours de vie de nos proches.

A ce titre, si nous voulons être en mesure de défendre au mieux les intérêts et les droits de nos proches, l'un des enjeux de cette année 2019 va certainement être de recruter davantage de béné 49      le question qui reste épineuse, tant

le travail qui nous est demandé exige des bénévoles d'être disponibles et formés aux missions qui les attendent.

- **Les accueils**

Notre raison d'être réside dans notre capacité à accueillir... Pour cela il faudrait renforcer l'équipe des accueillants, ce qui pose encore une fois la question du recrutement et de la formation des bénévoles. Nous sommes des optimistes de nature c'est pourquoi si en 2019 nous avons seulement une bénévole de plus sur Aulnay nous espérons faire mieux en 2020 peut-être en assouplissant les critères très sévères de recrutement pour la formation des volontaires.

Les groupes de parole

Nous avons pu consolider le groupe de parole de Saint-Denis le 3<sup>ème</sup> samedi du mois à la Bourse du Travail mais il nous faut assurer la pérennité des 3 groupes de parole existant. En 2018, nous avons ouvert un nouveau groupe de parole à Aubervilliers. Un groupe de paroles a aussi été ouvert avec les professionnels de la pédopsychiatrie et les parents d'enfants autistes sans solution sur Noisy-le-Grand, Rosny-sous-Bois et Bondy.

Les groupes rencontre et échange avec la psychiatrie.

C'est avec satisfaction que nous voyons cette pratique se diffuser, même si elle reste encore trop confidentielle.

Selon les endroits, nous ne sommes pas toujours en mesure de faire un réel bilan de ces réunions.

Sur l'hôpital Ballanger, où nous assurons la coordination de ces rencontres, nous tenons à jour des feuilles d'émargement qui nous permettent d'observer la fréquentation de ces groupes, de garder le contact avec les participants, et de tenir compte de leurs demandes.

Le groupe de parole famille / psychiatrie de Montreuil marche également très bien avec une douzaine de participants à chaque réunion le 2<sup>ème</sup> mardi du mois avec la présence de psychologue, cadre de santé, infirmier et assistante sociale.

Des réunions du même type ont lieu à Rosny-sous-Bois avec le Docteur Vassal, à Bondy avec le Docteur Chaltiel et à Neuilly-sur-Marne avec le docteur Favré. Il est à noter que toutes les dates de rencontres sont annoncées sur notre site internet.

- **La formation**

Il nous faut finaliser l'organisation de journées de formation aux troubles psychiques à destination des publics concernés, qui ne connaîtraient pas l'Unafam.

Notre association est particulièrement active sur la formation et offre un programme complet sur la connaissance dans tous les domaines qui touchent la vie de nos proches. Formation MDPH, CDU, Accueil, Profamille, troubles psychiques, etc. Nous commençons également des actions de sensibilisation dans les écoles et sommes ouverts à TOUS pour parler de ces formations.

- **La création de structures d'accueil et d'accompagnement : SAMSAH, SAVS, Résidences accueil, FAM, MAS**

S'il y a eu quelques extensions de places de SAMSAH, il y a encore un gros déficit de structures d'accueil dans notre département. Le projet de la résidence accueil de Bobigny est entré dans sa phase de construction.

C'est un domaine où il nous faut œuvrer sans relâche pour interpeller les pouvoirs publics et mettre en lien les différents acteurs pour engager des réflexions communes sur des pratiques innovantes d'hébergement susceptibles de permettre à nos proches de s'intégrer dans la ville en tant que citoyens autonomes dans un environnement sécurisé.

Des contacts sont pris et demandent à s'approfondir avec le Conseil départemental, avec les secteurs de psychiatrie, avec des associations gestionnaires, des bailleurs, l'UDAF, des SAMSAH, au sein des CLSM pour avancer en concertation vers des solutions d'hébergement adaptées à la diversité des besoins de nos proches et à la hauteur de ces besoins dans notre département.

Pour cela un comité de pilotage s'est constitué à notre initiative, avec les secteurs 10, 13 et 14 de Ville-Evrard, la direction de l'hôpital, les CLSM de Montreuil, Bobigny et de Bondy, les associations Iris Messidor, Vivre et Devenir, l'UDAF ayant pour but de mettre en place ce type d'appartements sur le territoire d'Est Ensemble.

- **L'accueil en Belgique de personnes handicapées psychiques**

Nous restons très attentifs aux conditions d'accueil de nos proches en Belgique dont les conséquences sur le plan administratif impliquent des situations confuses. Nous sommes également vigilants sur les conditions de retour en France des personnes sortant des structures de manière imprévisible, non préparée, et qui provoquent des ruptures de parcours touchant à la sécurité des personnes.

Les publics concernés font l'objet d'une priorisation de la MDPH dans le contexte du RAPT (Réponse Accompagnée Pour Tous).

Dans ce cadre, la délégation est associée aux travaux de la CESC qui ont pour vocation de réfléchir au déploiement d'un groupe opérationnel de synthèse pour veiller à la réalisation d'un plan d'accompagnement global sur la base du projet de vie des personnes concernées.

Compte tenu du manque de structures en France, la Belgique reste malgré tout la moins mauvaise solution dans certains cas et certaines critiques concernant l'hébergement dans ce pays sont injustifiées.

- **Education thérapeutique du patient**

Le Dr Yekhlef, chef du Pôle Cristales à l'EPS de Ville-Evrard a mis en place des programmes Profamilles en septembre 2017 (pour 10 à 12 participants), ce qui nous a permis d'avancer sur l'éducation thérapeutique de l'entourage.

Cette démarche nécessaire viendrait évidemment compléter le travail sur l'éducation thérapeutique du patient dont il nous faut bien constater qu'elle est très peu proposée sur les secteurs psychiatriques de notre département, pénalisant de fait en grande partie le projet de vie de nos proches qui seraient susceptibles d'en bénéficier.

La délégation est très attentive à ce que les programmes de psychoéducation qui sont proposés aux familles tiennent également compte de leurs difficultés afin d'y répondre. Les familles n'ont pas vocation à compenser les carences en matière de structures d'accueil et d'accompagnement et ne sont pas des professionnels qu'il faudrait former aux bonnes pratiques de prises en charge d'une personne vivant avec un trouble psychique, même s'il convient de les aider à améliorer la communication avec leur proche, ainsi que leur compréhension de ses difficultés.

Un programme de psychoéducation qui ne tient pas compte du parcours souvent douloureux qu'ont vécu les familles, et qu'elles vivent encore bien souvent, nous semble voué à l'échec s'il se contente de proposer une information sur les maladies et les traitements.

Les programmes de psychoéducation doivent également aider les familles à ouvrir des perspectives en leur faisant connaître un réseau de ressources locales : groupes de parole, rencontres familles-psychiatrie, thérapie familiale, services sociaux, etc.

- **La CDSP**

Bernard Charpentier bénévole de notre délégation participe avec un juge et un psychiatre aux inspections...

- **La collaboration avec le groupe de travail national « Exclusion - Prison »**

Paul Lambert, animateur du groupe psy-justice dont le travail est à l'origine du document « Quand les troubles psychiques conduisent le malade en prison » a rejoint ce groupe de travail qui s'est donné comme objectif entre autre de créer un document-guide consacré aux dispositions à prendre par la famille lorsque son proche souffrant de troubles psychiques est l'objet d'une procédure pénale pour un délit dont il est suspecté d'être responsable. Ce guide, sorti en 2018, a pour intitulé :

### **Mon proche malade psychique est incarcéré Quels sont ses droits, comment l'aider ?**

Des contacts sont pris également avec la gendarmerie, la justice, des avocats, pour sensibiliser à la réalité des troubles psychiques. Des conventions ont été signées avec la Gendarmerie Nationale accompagnant des formations dans des départements tests. L'animateur de ce groupe de travail, Michel Doucin particulièrement actif, a aussi organisé des formations à des avocats (150 présents). Après avoir été longtemps niée, la présence de malades psychiques en prison est enfin reconnue et notre Association se mobilise à ce sujet.

## **Conclusion**

**Nous reprendrons simplement les mêmes conclusions que l'an dernier car nous sommes sur un chemin de peine et d'espoir**

Il nous paraît important de nous réunir autour de valeurs qui nous unissent et pour cela nous pouvons reprendre celles qui figurent dans le Projet Associatif de l'Unafam.

#### **NOS VALEURS DANS NOTRE PROJET ASSOCIATIF UNAFAM**

Les valeurs existent en soi. Mais, c'est nous qui *choisissons* parmi ces valeurs lesquelles sont prioritaires. Parce que nous les *choisissons* ensemble, ces valeurs nous rassembleront tous ensemble. Et cela pendant les prochaines années.

C'est dire leur importance !

## QUELLES VALEURS PRIORITAIRES POUR NOUS DEMAIN ?

- **Etre porteurs d'espoir et de chaleur**

Dans notre société tourmentée, nos proches passent d'espoirs en phase haute à des désillusions en période basse. Ils attendent de nous que nous soyons PORTEURS D'ESPOIR, quoi qu'il arrive.

- **Etre des points d'appui pour nos proches**

Ils veulent être respectés et davantage considérés. Ils doivent donc pouvoir :

- s'appuyer sur notre dialogue affectueux, compréhensif, spécialement quand ça va mal
- compter sur notre défense vigoureuse de leurs droits, trop souvent bafoués
- agir pour que leur parole soit prise en compte dans les décisions qui les concernent

- **Etre porteurs de solidarité et de fraternité**

Il n'y a pas nos familles... et nos proches ; il y a nos proches, membres de nos familles.

- Solidarité entre ceux qui ont des troubles : sortir de la solitude, c'est franchir les barrières qui séparent des autres, puis tisser des liens amicaux et constructifs, y compris avec ceux qui éprouvent la même solitude. Dans les GEM, les bénévoles de l'Unafam vont trouver une place croissante dans ce soutien attentif et proche qu'est le parrainage.

- Solidarité entre nous membres de l'Unafam : vivre des moments riches en convivialité entre adhérents, entre bénévoles.

- \* **Etre porteurs d'une parole ferme et reconnue par tous nos concitoyens**

La taille de notre association et la formation solide des bénévoles nous permettent d'affirmer et de défendre avec fermeté les droits des personnes malades : règles humiliantes dans certaines structures, mises en isolement ou en contention liées à des manques de personnel ou à des peurs, stigmatisations ...

- **Etre partout porteurs de propositions constructives**

Toutes ces valeurs se retrouvent dans les 6 PRIORITES *choisies* pour notre Projet associatif

- 1 **Améliorer la compréhension** des maladies et du handicap psychique
- 2 **Obtenir l'effectivité des droits** fondamentaux et sociaux des personnes vivant avec des troubles psychiques
- 3 **Assurer la continuité des parcours**
- 4 **Obtenir l'orientation systématique** de l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques vers les associations de familles
- 5 **Développer la coopération** avec les associations qui travaillent dans le domaine de la neuropsychiatrie et des sciences sociales, pour **obtenir des fonds pour la recherche**
- 6 **Renforcer l'attractivité de l'Unafam : nouveaux adhérents, nouveaux bénévoles**

Nous sommes riches de nos différences... Qu'elles s'additionnent pour mieux préparer l'avenir de nos proches et rendent la vie plus douce aux aidants.



Assemblée annuelle  
Bobigny mars 2019



Conférence SISM à Bondy



Café-rencontre à Bobigny  
« Les Funambules » oct 2019

## SOMMAIRE

I. Rapport moral	
• L'UNAFAM pourquoi et pour qui ?	2
• Les valeurs de l'UNAFAM	3
• La gouvernance de l'UNAFAM	4
• La délégation UNAFAM 93	5
II. Rapport d'activités pour l'année 2019	
• Moments forts	6
• La MDPH	7
• PTSM	7
• SISM 2019	8
• Evolution des statuts de l'UNAFAM	8
A. Au titre de l'entraide	
1. Les accueils	9
2. Les réunions « comment ça va »	12
3. Les réunions de supervision	12
4. Les groupes de parole	12
5. Les groupes de rencontre et d'échange	14
6. Le groupe psy et justice	16
7. Les cafés-rencontres	16
B. Au titre de la formation	
1. Les formations UNAFAM	17
C. Au titre de la défense des intérêts	
1. Représentations des usagers	18
2. Dans les instances	19
3. L'ARS DT 93	20
4. Dans les établissements de santé	22
5. Dans les communes (CLSM, RESAD)	23
6. Notre partenariat avec l'UDAF	26
7. Le logement accompagné	26
8. Nos actions d'information et de déstigmatisation	28
9. Le site internet et la page facebook	31



D. La délégation UNAFAM Seine-Saint-Denis	
1. Les adhérents	36
2. Les bénévoles	36
3. L'équipe d'animation	41
4. L'assemblée annuelle	41
5. La chargée de mission	41
6. Les GEM	42
III. Rapport financier pour l'exercice 2019	
• Mouvements de trésorerie	45
• Budget 2020	47
IV. Projet d'orientations 2020	
• Les orientations de la Délégation UNAFAM de Seine Saint Denis	48
Conclusion	53

