

# UNAFLASH 77

#### Le mot du Président

Chers amis.

Dans ce numéro-ci d'Unaflash, je souhaite au préalable vous faire part de la démarche « **Projet Associatif de l'Unafam »** et vous inviter à lui apporter votre contribution.

Allons bon, encore un projet ? Encore des groupes de travail, des documents, de belles résolutions ... et puis rien de concret au bout ? La réponse est : Non ! Les modalités de pilotage du projet retenues par notre présidente Béatrice Borrel et par l'équipe réunie autour d'elle écartent ce risque.

Certes notre Projet Associatif – qui est en quelque sorte notre projet politique - comporte des figures classiques de ce genre de démarche : dire l'identité de l'Unafam, son histoire et ce qui fonde son existence, ses valeurs, ses orientations stratégiques, ses objectifs, les actions qu'elle veut mener en priorité, les moyens qu'elle se donnera, sa gouvernance ... Tour ceci permettra à nos adhérents comme à nos partenaires d'avoir une vue renouvelée de l'Unafam, de pouvoir la présenter, d'identifier ce qui la singularise mais aussi ce qu'elle est disposée à mettre en commun avec ces mêmes partenaires.

Un tel projet ne sera solide et utile que s'il répond aux besoins et aux attentes des personnes concernées par la maladie psychique, à la nécessité de les aider à se regrouper pour agir ensemble.

Des évolutions de l'Unafam telle que nous la connaissons seront indispensables et, pour qu'elles soient réalisées au mieux, devront être portées par l'ensemble des adhérents. Notre présidente a donc choisi d'une part de conduire une construction participative de ce futur Projet Associatif, d'autre part de donner aux questions laissées dans le flou depuis longtemps une réponse claire et amplement débattue.

Ainsi, l'ensemble des adhérents sera consulté sur des points majeurs ou sur les conditions de leur mise en œuvre aujourd'hui en suspens : par exemple la possibilité pour l'Unafam de devenir gestionnaire d'établissements ; ou bien, en cas de litige avec un tiers, d'appuyer les familles auprès de la justice, d'ester en justice ; ou encore ...

Suite page 3 >>>

#### **Sommaire:**

1 : L'édito du Président

2 : Les soins somatiques : le rôle des proches est déterminant

3: Quelques infos utiles

4: Infos 77

#### Notre amie Alfa nous a quittés.

Les adhérents de notre délégation seine-etmarnaise connaissaient bien Alfa Adnet, malheureusement disparue brutalement en ce début d'année des

suites d'un accident.

Alfa était née au Niger et fut une des premières femmes touaregs à préparer et obtenir un diplôme d'infirmière.

Dès ce moment elle s'est associée à l'action de « médecins sans frontières » au Biafra, en guerre et où sévit la famine, aux côtés de Bernard Kouchner.

Dès lors, elle ne cessera de porter et pratiquer une action

au service des plus démunis et fragiles. Rien de plus normal que de la retrouver au sein de l'Unafam.

Généreuse et militante, tenace pour les intérêts de nos familles et de nos proches, ayant elle-même eu à accompagner un de ses fils touché par une maladie psychique.

Tous ses amis, très nombreux aux obsèques, conserveront longtemps le souvenir d'une femme élégante, intelligente, engagée et attentive aux autres, simple et fière, capable de semer la joie et la solidarité autour d'elle, en somme une personne qui donne envie aux autres de se lever la matin et d'affronter les difficultés de la vie. Toute notre amitié à son mari Alain et à ses fils Marcelin, Christian et à sa famille.

« FAIS DE TA PLAINTE UN CHANT D'AMOUR POUR NE PLUS SAVOIR QUE TU SOUFFRES » .

\*\*\*\*\*\*

Pensée Touareg

### Pour les soins somatiques\*, le rôle des proches est déterminant!

Les personnes souffrant de maladies psychiatriques chroniques sévères, principalement schizophrénie et troubles bipolaires, sont affectées par les mêmes pathologies que la population générale et en outre elles subissent les effets secondaires des traitements. Par ailleurs, elles présentent souvent des comorbidités addictives (alcool, tabac, cannabis...) inhérentes à leur trouble mental. Ce sombre tableau explique un état de santé souvent dégradé et la mortalité précoce dont elles sont souvent victimes.

#### Des risques multiples et spécifiques

Les personnes souffrant de maladies psychiatriques sévères sont exposées au risque d'être affectées notamment par les pathologies suivantes :

- syndrome métabolique (conjonction de divers troubles d'origine glucidique, lipidique ou vasculaire, associés à une surcharge pondérale), obésité, diabète :
- occlusion intestinale, notamment chez les patients traités par des antipsychotiques de 2<sup>e</sup> génération
- ostéoporose ;
- maladies respiratoires et en particulier bronchopneumopathie chronique obstructive, groupe de maladies chroniques systémiques d'origine respiratoire, atteignant les bronches;
- risque d'étouffement dû à des fausses routes, en raison des dyskinésies (mouvements anormaux involontaires et incontrôlés);
- maladies cardio-vasculaires souvent associées au syndrome métabolique;
- cancers liés au tabagisme mais aussi, chez les femmes, cancer du sein et du col de l'utérus;
- pathologies liées à l'alcoolisme ;
- dysfonctions thyroïdiennes chez les patients souffrant de troubles bipolaires :
- infections sexuellement transmissibles liées à des conduites à risque.

Cette situation spécifique est souvent sousestimée par les professionnels de santé, médecins généralistes ou psychiatres.

En outre, ces personnes souffrant de maladies psychiques sévères ont recours aux soins somatiques moins fréquemment, pour diverses raisons :

- troubles cognitifs ou perturbations psychiques liées aux maladies mentales graves;
- difficultés à accéder au système de santé du fait de leur précarité sociale ;
- méconnaissance du dispositif de soin ;
- inactivité et isolement social ;
- réticence à exprimer leurs souffrances physiques...

#### Quel rôle pour les proches ?

Dans ce contexte, le rôle des proches est déterminant et doit s'exercer dans plusieurs directions :

- Veiller à ce que la personne malade ait déclaré un « médecin traitant », de préférence un médecin généraliste plutôt que son psychiatre ; rappelons que c'est ce médecin qui doit effectuer les déclarations pour obtenir la reconnaissance d'affection de longue durée (ALD), ouvrant droit à une prise en charge à 100% des frais médicaux liés à la maladie psychique.
- Demander à ce généraliste et au psychiatre d'échanger les informations nécessaires à une prise en charge coordonnée.
- Veiller à ce que, à intervalles réguliers (tous les ans si possible) ce médecin prescrive une série d'analyses permettant de dresser un bilan de l'état de santé de votre proche.
- Veiller à ce que la personne malade consulte régulièrement un dentiste et, pour les femmes, ait un suivi gynécologique.
- Autant que faire se peut, intervenir sur l'hygiène de vie de votre proche : une alimentation équilibrée, la pratique d'exercices physiques permettent de prévenir bien des maladies.

Ces quelques règles peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie de votre proche affecté d'une maladie psychique. Pensez-y!

Le terme « somatique » désigne ce qui est relatif au corps, par opposition à l'adjectif « psychique », en rapport avec l'esprit.

Pour en savoir plus : http://www.psydoc-france.fr/conf&rm/rpc/Reco\_Soins\_Soma\_Psy.pdf

#### Loi Santé

La Ministre de la Santé, Marisol Touraine, a porté jusqu'au bout son projet législatif devenu la *Loi Santé* adoptée le 17 décembre 2015.

Loi ambitieuse et vaste, elle concerne les champs d'intervention de l'Unafam directement par les **articles** 13, 14 et 27, mais aussi plus indirectement par d'autres articles - par exemple ceux relatifs aux Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) - qui auront une incidence sur l'organisation et les acteurs des soins liés aux maladies psychiques.

Dans son domaine, l'Unafam a tenu à s'exprimer dès le début des travaux de ce projet de loi, a obtenu que celui-ci tienne compte d'emblée de ses demandes et en reprenne l'essentiel, a veillé à ce que ce résultat soit maintenu dans le texte final : et c'est bien le cas.

Il reste aux pouvoirs publics à mettre en œuvre cette loi, notamment – mais pas seulement – les moyens, aujourd'hui très insuffisants.

Le prochain numéro d'Unaflash (n°11 de juin 2016) vous présentera cette loi, ses enjeux, ses dispositions et les facteurs-clés de sa bonne application, en particulier pour tout ce qui concerne la vie quotidienne de nos proches et de nous-mêmes.

### **Quelques infos utiles**

#### >>> Suite de la page 1 >>>

Le choix a été fait au niveau national d'interroger par voie électronique les adhérents disposant d'une adresse e-mail, ce qui permet une consultation large, précise et rapide.

En Seine-et-Marne, nous proposons aussi à nos adhérents de participer à l'une des deux réunions :

- au LCR Baudelaire de Torcy, 5 rue Charles Baudelaire, le samedi 16 avril à 10h00; ou
- à la Mairie de Rubelles, salle Pawlik, le mardi 19 avril à 17h30.

Au cours de celles-ci, le président délégué et le Bureau de l'Unafam 77 présenteront la démarche du Projet Associatif, recueilleront vos attentes, remarques et suggestions ainsi que vos réponses aux questions très précises qui sont en cours de rédaction au niveau natio-

Je ne peux que vous encourager fortement à vous rendre à l'une de ces deux réunions qui seront avant tout conviviales.

Je sais que tout sera mis en œuvre au niveau national et je peux le garantir au niveau de la Seine-et-Marne pour que le Projet Associatif Unafam en soit réellement et utilement enrichi, et qu'il vous en soit rendu compte aux étapes principales de son élaboration.

Que chacun/e soit remercié/e de sa future contribution, même si elle lui semble modeste – parce qu'elle sera irremplaçable pour nous!



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

Pour tout renseignement, n'hésitez pas à appeler la délégation.



#### **Unafam 77**

Vous le savez, toute association digne de ce nom fait appel aux personnes volontaires, désireuses d'aider, de participer à une action sociale, sportive, ou autre : les bénévoles.

Etre bénévole signifie donner une partie de son temps libre à une association. Cela signifie aussi porter « une autre casquette » dans sa vie de tous les

Le bénévole peut être : salarié, retraité, chef d'entreprise, membre d'une profession libérale, chômeur, étudiant, lycéen, militaire, élu local ou bien agent public, etc...

Tant au sein de l'association au niveau national, qu'au niveau des délégations, l'Association Unafam, comme toutes les autres associations, n'échappe pas à cette règle, fondamentale : elle a besoin de personnes motivées.

Elle a besoin de nous, elle a besoin de vous! Rejoignez-nous!

Vous serez les bienvenu(e)s.



## JLLETIN DE RENOUVELLEMENT D'ADHÉSION 🤈 À retourner à l'Unafam accompagné de votre chèque dans l'enveloppe-retour ci-jointe.

Adhérer à l'Unafam, c'est aider les familles à aider les malades psychiques!

OUI, je choisis de renouveler mon adhésion pour soutenir le combat

de l'Unafam. Cotisation 14€ □ Fover non imposable Joindre un instificatif Si vous payez un impôt sur le revenu, le repu fiscal que veus recevez vous 62€ □ Adhérent actif permetira de bénéficier d'une réduction d'implit de 65 % de votre adhésion. Chaque membre bénéficie du même accasil meis peut choisir de contribuer à 100€ Adhérent souscripteur hauteur différente aux actions de l'UNAFAM et de la délégation dont il dépend. 250€ □ Adhérent donateur DÉDUCTION FISCALE (Voycz au verso) 400€ □ Adhérent bienfaiteur

Les adhérents recoivent la revue trimestrielle "Un autre Regard".

Si vous optez pour le prélèvement mensuel automatique, complétez l'autre bulletin.

Votre carte d'adhérent 2016 et votre reçu fiscal vous seront adressés dès réception de votre bulletin.

Date...../...../...../ SIGNATURE >

De la part de :

	Je	souhaite	recevoir	la	Lettre	de	la	Présidente
(let	tre i	nterne mer	nsuelle em	voyé	e par e-	mail	0. W	otre e-mail

☐ Je souhaite recevoir en toute confidentialité la documentation legs en faveur de l'UNAFAM



## Pam77**-**5

#### PAM77

Ce service de transport à la demande, exploité par la société Flexcité 77, s'adresse aux personnes à mobilité réduite pour faciliter leurs déplacements en Seine-et-Marne, et dans toute la région Île-de-France.

Mis en place par le Conseil Départemental en 2008 avec l'appui financier de la Région Île-de-France et du STIF, il couvre une large amplitude horaire : toute l'année, 7j/7, de 6h à minuit sauf le 1er mai.

Il permet aux bénéficiaires (accompagnateur possible) d'effectuer tous les types de déplacements de la vie courante (sauf les déplacements pris en charge par une aide sociale spécifique).

Un contrôle de la qualité du service Pam 77est réalisé par une société sous-traitante qui effectue chaque mois des appels auprès des usagers pour recueillir leurs avis sur le service, ainsi que des appels en usagers « mystère ». Elle mène des contrôles aléatoires sur le terrain, et réalise une enquête de satisfaction annuelle.

L'Unafam est membre du comité des usagers de PAM77 et peut relayer vos attentes auprès de la structure à l'occasion des réunions organisées régulièrement par le département.

Lien internet: https://www.pam77.info/



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



Nous vous rappelons qu'un atelier « Prospect Famille » aura lieu les 2, 9 et 16 Avril 2016, à l'Espace St Jean à Melun. Pour vous inscrire, n'hésitez pas, appelez la délégation.

Il reste encore des places.



#### Psycyclette 2016

Du 15 au 22 juin 2016,

l'Unafam lance la 3° édition de Psycyclette.

Cet événement est un défi audacieux destiné à faire connaître les troubles psychiques dans un esprit cyclotouristique par un rallye-vélo de plus de 2 000 kilomètres à travers la France, entre les régions de France et Paris.

Les participants de cette fantastique aventure sont des patients, des aides soignants, des infirmiers, des médecins, des aidants, des bénévoles Unafam.

A chaque ville traversée, les « psycyclistes » vont à la rencontre des habitants afin de parler de leur initiative et de briser les tabous sur les maladies psychiques à travers des manifestations festives.

Ce rallye partira des 4 coins de France :

- de Toulouse et Evreux le 15 juin,
- de Caen et Angers le 17 juin,

pour arriver au Jardin du Luxembourg au Sénat à Paris, le mercredi 22 juin .

En provenance d'Auxerre, et après avoir traversé la Seine-et-Marne via Fontainebleau, le groupe de Toulouse s'arrêtera a Melun, désignée ville-étape, le 21 juin vers

Le lendemain, le 22 juin à 08h30, ce groupe reprendra la route en longeant la Seine, en direction du Sénat à Paris, où l'arrivée avec l'ensemble des autres groupes est prévue vers 14h00 / 14h30.

Venez nombreux les encourager. Pour plus de précision, voir site : www.unafam.org

## Adhérer, c'est aider 2 millions de personnes souffrant de troubles psychiques sévères en France et les 3 millions de personnes les accompagnant au quotidien.

Association reconnue d'utilité publique, l'Unafam agit partout en France pour accompagner et améliorer la vie des personnes touchées par des maladies psychiques (patients, familles, amis...). Réseau bénévole d'entraide militant, l'Unafam accueille, écoute, soutient, forme et défend tous ceux qui souffrent de ces troubles et ceux qui les entourent afin de les aider à briser leur isolement et mieux vivre ensemble.

Trouble psychique vous intéressant :

□ Schizophrénie □ Trouble bipolaire □ Dépression sévère □ TOC □ Autre

#### Déduction fiscale

DE VOTRE COTISATION SONT DÉDUCTIBLES DE VOS IMPÔTS. % 62 € ne vous coûtent réellement que 21,08 €.



Vou's faites partie de la solution.

12, Villa Compoint - 75017 Paris 01 53 06 30 43 www.unafam.org