

L'Édito

Depuis la mise en place des PRS et SRS, sur la partie santé mentale, nos bénévoles ont participé dans les départements aux déclinaisons des diagnostics et aux propositions d'actions dans le cadre des PTSM.

Nous apportons aussi une vision du terrain sur les problèmes rencontrés par les familles et leurs proches malades dans les départements.

En effet, nos accueils nous permettent de témoigner des situations vécues par les familles et par les personnes malades psychiques. Nous voyons bien l'écart qu'il existe entre les plans, projets, déclinés en Nouvelle-Aquitaine et les situations auxquelles nos familles et leurs proches malades sont confrontées, souvent sans réponse.

Nous avons de nombreux exemples :

- difficultés d'insertion professionnelle en milieu ordinaire ou protégé par toujours adapté aux besoins de nos proches (stress qui mène à la décompensation, dévalorisation salariale) ;
- familles en conflit avec des structures médico-sociales sur le devenir de leurs proches au sein de l'institution ;
- bailleurs sociaux qui refusent de loger des malades psychiques (« nous ne logeons pas les schizophrènes ») ; manque d'hébergements accompagnés dans les territoires ;
- parfois rejet de la personne malade et/ou handicapée au sein de sa famille ;
- famille obligée d'informer et mobiliser les différents acteurs (médecin, CPAM, SAVS, CHS, ESAT...) pour préparer la sortie d'hospitalisation et la réhabilitation.

Au travers de ces exemples nous voyons la stigmatisation dont souffre les personnes malades et leurs proches, le manque de coordination des parcours de vie, l'absence d'écoute de certains acteurs et souvent l'incapacité d'apporter une réponse.

Partout nous constatons que les difficultés de communication sont un frein pour la prise en compte efficace de la personne et la gestion des conflits dont les caractéristiques sont exacerbées par la maladie mentale. Cela se répercute aussi sur les relations et les missions que nous avons à remplir vis-à-vis du milieu médical et des GEM.

La rencontre du 21 juin à l'ARS Nouvelle-Aquitaine avec le Professeur Frank Bellivier, délégué ministériel en charge du déploiement de la feuille de route santé mentale et psychiatrie est porteuse d'espoir. Il a réaffirmé que les usagers familles, proches malades, sont les témoins pour rappeler les réalités de la maladie et du handicap. C'est à l'aune des résultats sur le terrain que l'on jugera l'efficacité des actions demandées dans la feuille de route en santé mentale et psychiatrie.



Patrick Dauga
Délégué Régional

Sommaire

L'édito	p.1
L'agenda régional	p.1
Les Gem en Nouvelle-Aquitaine	p.2-5
Un nouveau site Internet pour l'Unafam	p.5
Restons vigilant : réponse de la CRSA	p.5
Inauguration officielle du C2A du Bergeracois	p.6-7
Brèves des délégations /Représentations	p.8



Couverture du N° Hors-Série n°4 « Un autre regard » - David Chenet, La montagne regarde, 2017.

L'agenda régional

Assemblées annuelles le samedi 05 octobre de la délégation Unafam des Pyrénées-Atlantiques à Salies-de-Béarn (64) et de la délégation Unafam Deux-Sèvres à St Pardoux (79).

Journée d'information « Les troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent » le samedi 19 octobre à Poitiers (86). Inscription : 86@unafam.org / 06 85 19 29 65.

3^{ème} Colloque Réhabilitation psychosociale de la Zone Nord de la Nouvelle-Aquitaine sur le thème de l'emploi organisé par le C2RL, le 7 novembre 2019 à l'espace Crouzy à Bois-seuil (87). Inscription obligatoire et payante. Renseignements : formation@ch-esquirol-limoges.fr / 05 55 43 10 37

Journée interdépartementale d'échanges et d'analyse des situations d'accueil à l'Unafam le jeudi 14 novembre 2019 à Bordeaux. Journée pour les accueillants et/ou coordinateurs de groupe de parole de l'Unafam. Inscription : nouvelle-aquitaine@unafam.org / 05 45 95 30 38

Les GEM en Nouvelle-Aquitaine ça marche ! Restitution de l'étude du CREAI Aquitaine

Le mardi 28 mai, à la suite d'une étude sur les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) de la région Nouvelle-Aquitaine, le CREAI et l'ARS Nouvelle-Aquitaine organisaient une journée de rencontres et d'échanges portant sur la participation sociale, l'autonomie des personnes en situation de handicap et les GEM. L'occasion de présenter les résultats de cette étude et la diversité des modes d'appropriation des GEM par les adhérents. Cette journée a réuni des adhérents de GEM de Nouvelle-Aquitaine, des parrains (dont l'Unafam), des gestionnaires, des partenaires (ARS, CNSA) et des chercheurs (CREAI, CCOMS). Voici quelques éléments de synthèse de cette étude.

Fin 2017, l'ARS Nouvelle-Aquitaine, région dans laquelle les GEM sont les plus nombreux (avec l'Île-de France), a confié au CREAI Nouvelle-Aquitaine une étude sur les GEM afin de réaliser un état des lieux de leur organisation actuelle et des actions mises en place pour se conformer aux obligations du nouveau cahier des charges de 2016 (voir focus sur le cahier des charges en p.5). Cette étude s'est basée sur la synthèse des rapports d'activités annuels des GEM (2017), un questionnaire et des réunions de discussion par type d'acteurs. Ainsi, les adhérents et membres, les animateurs (bénévoles ou salariés), les organismes gestionnaires et les parrains, ont pu répondre à des questions sur le fonctionnement, les actions mises en œuvre et les difficultés rencontrées pour assurer la mise en conformité avec le nouveau cahier des charges. Pour les réunions, un quatrième acteur a été ajouté : les partenaires (municipalités, structures médico-sociales, associations de sports et de loisirs, MDPH...). Au final ce sont 69 rapports d'activité annuels et 470 questionnaires qui ont été analysés ; 103 personnes qui ont participé aux 10 réunions organisées sur le territoire de Nouvelle-Aquitaine.

Les chiffres clés 2017 des GEM en Nouvelle-Aquitaine :

- 73 GEM (85 en mai 2019) (cf. carte en page 3).
- 75% personnes avec handicap psychique (78% au plan national).
- 10% mixte handicap psychique / traumatisé crânien.
- 9% Traumatisé crânien et autres lésions cérébrales.
- 1 GEM expérimental personne TSA en Dordogne (un projet en cours en Gironde).
- 6 000 personnes ont fréquenté un GEM, soit 1 habitant sur 1 000 en Nouvelle-Aquitaine.
- 88 personnes en moyenne fréquentent un GEM (variation de 28 à 180 personnes), 46% deviennent adhérentes.
- 36h d'ouverture hebdomadaire (entre 27 et 42h selon les départements), 55% sont ouverts deux week-ends par mois.
- 83% ont une association d'adhérents (90% au niveau national).
- 63 358€ de subvention en moyenne versée par l'ARS aux GEM (amplitude de 12 900€ à 77 500€); 70% ont une convention pluriannuelle de financement.
- 124 salarié.e.s dans les GEM (99 équivalent temps plein).
- 58% des GEM bénéficient de l'intervention de bénévoles.

Comme l'indiquent les chiffres clés ci-dessus les GEM de Nouvelle-Aquitaine montrent une grande diversité dans leur mode de fonctionnement (nombre d'adhérents, amplitudes horaires, moyens financiers...). Ils ont en commun d'accueillir les personnes dans la durée et régulièrement. La moitié des adhérents s'y rendant depuis plus de trois ans et un quart plusieurs fois par semaine.

Les animateurs notent des évolutions récentes : une augmentation du nombre d'adhérents; une plus grande implication de leur part dans les activités et dans l'association et une modification de leurs demandes avec plus d'attentes individuelles.

Conformément au nouveau cahier des charges, 83% des GEM ont signé une convention de parrainage et 93% ont un gestionnaire. **L'Unafam parraine 27 GEM en Nouvelle-Aquitaine.** Il persiste encore une certaine confusion sur la répartition des fonctions et rôles des gestionnaires, parrains et des associations d'adhérents. Les modalités de la gestion de la subvention restent à mettre en cohérence au cahier des charges : l'association d'adhérents n'est pas toujours positionnée comme l'instance légitime pour percevoir la subvention et signer la convention de financement. Les gestionnaires prennent progressivement conscience qu'ils doivent changer de posture afin de donner plus d'autonomie aux adhérents. Cette autonomie s'avère fragile « *il faut que ce soit une réussite, pas que ce soit source d'angoisse* ».

Bien que la journée présentait les expériences originales de deux GEM dont le S.A.S Béarn, Lauréat 2018 des lauriers régionaux de la Fondation de France (voir article dans lettre n° 7), la nouvelle possibilité des GEM d'avoir une action dans le maintien et l'accès à l'emploi n'est pas une priorité. En effet, l'étude fait apparaître un consensus : **l'emploi est un domaine plutôt éloigné des objectifs des GEM et n'est pas prioritaire dans les attentes des adhérents.** Pour soutenir l'action des GEM en matière d'insertion professionnelle, le CREAI propose la création d'un groupe de travail régional pour que les GEM qui souhaitent développer cet axe ne se retrouvent pas en difficulté pour définir des objectifs et mettre en place des actions.

Les activités sont le cœur des GEM. Chaque adhérent peut suggérer une activité, la formaliser, la défendre au Conseil d'Administration, l'animer ou simplement y participer.



Illustration du programme de la journée du 28 mai 2019.



LES GEM EN NOUVELLE-AQUITAINE

Situation en Avril 2018



Les GEM en Nouvelle-Aquitaine : ça marche ! (suite)

La manière dont les GEM organisent et gèrent les activités est significative. Les adhérents doivent avoir une marge de manœuvre et ne pas se sentir obligés de participer à des activités décidées par le gestionnaire au détriment de celles qu'ils souhaitent organiser.

Comme le souligne l'étude « **la mesure des différents niveaux de participation des adhérents à la création d'activités au sein des GEM est un critère intéressant pour qualifier le niveau d'appropriation du fonctionnement des GEM par les adhérents** ».

En ce qui concerne les apports du GEM, le niveau de satisfaction des adhérents est **globalement élevé** (90%). Il porte sur la qualité des relations entre adhérents et avec les animateurs, les activités proposées, l'entraide, les possibilités de participer à des décisions et être reconnu.

« Les GEM changent le regard porté sur les personnes avec un handicap psychique par les institutions locales notamment du soin, mais aussi de la société civile ».

Les locaux constituent le principal point d'insatisfaction des adhérents (16%) : vétusté, exigüité, accès (transports)... Seuls 10% des adhérents évoquent des difficultés relationnelles avec les autres adhérents et les animateurs.

Des pistes de travail et préconisations du CREAL à l'issue de cette étude, nous retiendrons :

- le besoin d'accompagnement et de formation initiale et continue des animateurs (lutter contre l'épuisement professionnel et l'isolement).

- Le souhait des adhérents de développer les rencontres inter-gen pour un partage d'expériences, de pratiques et des rencontres festives ainsi que de participer à davantage de formations (informatique, secourisme, vie associative...).

- Le besoin de développer les ressources matérielles et financières des GEM. Réévaluation de la subvention ARS, demande qu'elle soit versée en début d'année, diversifier les ressources financières (nouveaux partenaires, conventions).

- L'amélioration des locaux et des déplacements (covoiturage, transports gratuits...).

- Lancer une campagne de communication et de sensibilisation (organisée par l'ARS) auprès des partenaires potentiels des GEM et du grand public au niveau régional. L'enjeu est d'informer d'avantage pour éviter les orientations erronées, sensibiliser les municipalités à l'intérêt des GEM et renforcer le réseau des associations.

- Identifier les territoires de la région concernés par une difficulté d'accès aux GEM (manque de transport ou absence de GEM),

d'Espoir 33 et de l'Unafam, le financement a été maintenu pour préserver la spécificité du COJ.

L'enquête du CREAL relève également cet écueil : « *les GEM ne doivent pas se développer au détriment des accueils de jour médico-sociaux (type foyer occupationnel) en raison d'un coût moindre pour les financeurs. Les réponses doivent être adaptées et graduées selon les publics et leur niveau d'autonomie et présentes en nombre suffisant sur un même territoire* ».



Table ronde « l'autogestion dans les GEM » avec (de gauche à droite) : Yann Philipp (Caminante), Laura Fall (AFTC), Caroline Caze (ARS NA), Patrick Dauga (Unafam NA), Mme Pauliat (animatrice GEM Petit plus, Espoir 17), Joris Paty (médiateur santé pair, Rénovation), Patrick Lassus et Julie Arguindeguy (adhérents du GEM Bizi-Berria). (Photo : Unafam)

pour une accessibilité des GEM en tous les points du territoire.

L'étude a fait également apparaître des problématiques complémentaires qui demandent des solutions spécifiques. Comme celle du vieillissement des personnes en situation de handicap. Comment s'adapter à des adhérents et des membres qui perdent en autonomie dans les gestes de la vie quotidienne ?

Après la présentation des résultats de l'enquête, lors des échanges avec la salle, Claude Hamonic, de l'Unafam Nouvelle-Aquitaine, a mis en garde sur la tentation de vouloir donner au GEM d'autres missions que les siennes. Il a rappelé le cas du C.O.J (Centre Occupationnel de Jour) Mozart d'Espoir 33 (cf. article lettre n°5) que le Conseil Départemental de la Gironde ne voulait plus financer arguant qu'il pouvait se transformer en GEM. Bien que proposant des activités diverses, GEM et COJ ne poursuivent pas le même objectif. Grâce à une forte mobilisation

En fin de journée, dans sa synthèse, Fanny Bouarek, chargée de mission à la CNSA, est également revenue sur ce point de vigilance. Les GEM sont un élément essentiel de l'accompagnement des personnes en situation de handicap aujourd'hui. Ils s'inscrivent en complémentarité des offres des champs du soin et de l'accompagnement et contribuent au rétablissement des personnes qui y adhèrent. Ils aident les personnes à ne plus seulement exister comme «patient» mais aussi comme individu, comme citoyen.

Fanny Bouarek a clôturer la journée en présentant les perspectives de la CNSA pour les GEM en 2019, nous retiendrons :

- développement de nouveaux GEM.

- Evolution du cahier des charges.

- Encouragement de la CNSA aux ARS à renforcer leur accompagnement en direction des GEM.

Les GEM en Nouvelle-Aquitaine : ça marche ! (suite)

Focus le nouveau cahier des charges des GEM (arrêté du 18 mars 2016) :

- fait évoluer la sémantique dans la façon de nommer les personnes fréquentant un GEM par l'utilisation des termes « **membres du GEM** », et non plus celui d'« usager », par l'association de la notion de « citoyenneté » à celle de « vie sociale »;

- réaffirme l'ouverture de ces dispositifs réservés à des personnes « partageant la même problématique de santé » et s'adressant exclusivement à des personnes présentant « un handicap qui résulte de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre cérébrolésion acquise »;

- contraint, dans les 3 ans maximum, la constitution de l'association des adhérents au GEM, notamment dans la perspective « d'une gestion directe par le GEM de son activité et de ses moyens humains et matériels ». Cependant le GEM peut déléguer une partie de cette gestion à un organisme, « notamment pour la gestion des ressources humaines et financières »;

- clarifie les rôles et les responsabilités du parrain et de l'organisme gestionnaire du GEM ; il met en avant que « dans un souci de clarté, le parrain ne peut pas être l'organisme gestionnaire du GEM : les deux activités (parrainage et gestion) ne peuvent donc pas être assurées par le même organisme ¹.

- éclaire également la répartition des rôles entre les animateurs salariés et les bénévoles intervenants au sein du GEM. Il encourage la présence de deux animateurs salariés dans chaque GEM (éventuellement à temps partiel);

- ouvre l'action potentielle des GEM sur le domaine de l'insertion professionnelle ;

- pose l'obligation d'une ouverture plusieurs weekends par mois;

- affirme que l'accès des adhérents et membres aux locaux et activités du GEM n'est pas conditionnée par la présence d'un animateur salarié ou bénévole;

- encourage le développement des partenariats, notamment avec les collectivités territoriales ainsi que les relations entre les GEM.

(Extrait de l'étude CREA Aquitaine de septembre 2018, p.7).

1. Exception faite pour les GEM accueillant un public traumatisé crânien ou cérébrolésé.

Pour aller plus loin :

Télécharger le diaporama de la journée : <http://www.creai-aquitaine.org/wp-content/uploads/2019/06/Diaporama-journ%C3%A9e-GEM-2019.pdf>

Le rapport complet : *Etude sur les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) de la région Nouvelle-Aquitaine* <http://www.creai-aquitaine.org/wp-content/uploads/2019/06/Rapport-GEM-NA-final-2018.pdf>

Le cahier pédagogiques de la CNSA « Les Gem » de mai 2017 : https://www.cnsa.fr/documentation/cahierpedagogique_gem.pdf

Le nouveau cahier des charges des GEM qui comporte les documents de convention et de financement en annexe (arrêté du 21/07/2019): https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000038792936

Le bilan d'activité des GEM année 2018, publié en juillet 2019 : https://www.cnsa.fr/documentation/bilan_gem_2018_vf.pdf

Le site du CNIGEM : « Collectif National InterGEM ». Le but du Cnigem est « L'entraide de l'entraide » : être un lieu d'échange, de confrontation et d'entraide des Groupes d'Entraide Mutuelle, sur toute la France. <https://www.cnigem.fr/>

Un nouveau site Internet pour l'Unafam

Lors de l'assemblée générale de juin 2018, il a été présenté le projet de refaire entièrement le site internet avec l'objectif de moderniser la présence en ligne de l'Unafam et de regrouper, au sein d'un système unique, l'ensemble de la communication de l'association et de ses délégations. Depuis septembre 2018, salariés et bénévoles de l'Unafam travaillent avec l'agence Plume à la création de l'architecture des différents espaces. Ce projet d'envergure inclut la refonte du site institutionnel et des espaces dédiées aux délégations ainsi que de l'Extranet.

Le nouveau site de l'Unafam a été construit pour mettre en avant nos actions au plus près des familles, dans les délégations, grâce à des liens multiples entre le site institutionnel et les espaces délégations. Il a été présenté aux adhérents lors de l'assemblée générale du 25 juin 2019. Les délégations préparent leur migration vers leur nouvel espace pour une mise en ligne officielle en octobre prochain.

Rendez-vous à l'automne sur www.unafam.org pour découvrir notre nouveau site officiel !

En aidant les familles et l'entourage de personnes souffrant de troubles psychiques sévères, nous aidons la société toute entière.

(Extrait du bandeau actuel du site Internet)

Restons vigilants : réponse de la CRSA

Dans notre lettre n°9, nous vous faisons part de notre inquiétude sur le risque de disparition d'un poste de chirurgien-dentiste à l'hôpital Saint-André à Bordeaux avec un savoir adapté aux pathologies des personnes malades et ou handicapées psychiques. Nous avons alerté par courrier le Président de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA).

Il nous a répondu que suite à des échanges avec le Chef du Pôle d'Odontologie et Santé Buccale au CHU, celui-ci lui a assuré que la prise en charge des patients en situation de handicap est bien assurée à l'hôpital St André. Le poste a été pourvu avec pour engagement d'assurer la prise en charge de nos malades.

Restons mobilisé pour le bien-être de nos proches malades psychiques.

Inauguration officielle du C2A - Club Action Avenir du Bergeracois

Le mardi 18 juin, nous étions invités avec la délégation Unafam de la Dordogne, à l'inauguration officielle du C2A (Club Action Avenir du Bergeracois), dispositif créé en novembre 2017 par le pôle Bergerac du Centre Hospitalier Vauclaire. Ce dispositif innovant sur notre territoire et au niveau national propose à des personnes ayant un suivi médical une formation et un accompagnement à la démarche de rétablissement. Familles, usagers, soignants, partenaires sont venus nombreux à cette inauguration, témoignant de l'intérêt et de l'efficacité du dispositif. Le C2A avec son coordinateur, Antony Robin, est un partenaire privilégié de l'Unafam 24 pour porter un message d'espoir et accompagner les familles.

Le C2A est le résultat d'une politique volontariste du Centre Hospitalier Vauclaire visant à l'insertion des usagers, à la promotion du rétablissement et de la réhabilitation psychosociale. Sous l'impulsion du Dr Angélique De Cerval, cheffe de pôle de Bergerac, qui souhaitait développer l'action autour de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) et de l'accueil des familles, Antony Robin, psychologue case manager, a proposé d'ajouter le concept de rétablissement pour aller vers un dispositif d'accompagnement innovant. Partant du constat que la qualité de vie des personnes souffrant de troubles psychiques chroniques reste inférieure à la moyenne et que les médicaments, bien qu'indispensables, ne suffisent pas, le C2A aide les personnes à retrouver une qualité de vie satisfaisante et à pouvoir réaliser leur projet de vie en les aidant dans ce cheminement. **Le C2A propose aux usagers une démarche active de rétablissement à travers un suivi individuel et d'ateliers collectifs. Ces deux dimensions créent une dynamique où les usagers se forment au rétablissement et ensuite s'entraident pour se rétablir et améliorer leur qualité de vie.**

Centré sur les besoins et les envies de la personne, le C2A met des services à sa disposition pour l'aider à réaliser son projet de vie. Par exemple, Anaëlle Lacour, enseignante en activité physique adaptée, travaille sur les besoins et les envies des personnes pour les stimuler par l'activité physique, facteur de bien-être. Trois groupes différents sont proposés actuellement avec des intensités et des objectifs un peu différents. Un suivi individuel en activité physique est également proposé pour les personnes qui ont des besoins un peu plus particuliers et qui ont besoins d'un peu plus de temps pour travailler sur leurs objectifs.

Des groupes autour de l'entraînement cognitif, de la gestion des émotions, des médicaments, de l'emploi, de la prévention des addictions, de l'alimentation et du bien-être sont également proposés.

Constitué d'une équipe de trois personnes; un coordinateur de parcours, une attachée de recherche clinique et une enseignante en activité physique; plus des intervenants en santé du Pôle de Bergerac pour co-animer les groupes; le C2A accompagne actuellement 29 personnes âgées de 18 à 47 ans.

que pour l'Unafam, le partenariat avec le C2A était une évidence de par la complémentarité des missions et de la vision commune de ce que l'on veut pour les personnes en vulnérabilité psychique et pour leurs proches. « *Le plus du C2A pour les familles c'est d'être intégrées dans le processus de démarche vers le réta-*



Inauguration officielle du C2A (de gauche à droite) : Le Dr Angélique De Cerval (cheffe de pôle Bergerac), Mme Sylvaine Célérier (Directrice du CH Vauclaire), Martine Dos Santos (Unafam 24) et Antony Robin coordinateur du C2A devant des œuvres réalisées par des usagers du C2A. Photo : CH Vauclaire.

Après un an et demi de fonctionnement, le dispositif est arrivé à maturité et a des résultats très encourageants. Le C2A est victime de son succès car limité en nombre de places. Aussi le CH Vauclaire souhaite conforter le développement du C2A sur le Bergeracois en renforçant ses activités par le recrutement d'une deuxième psychologue coordinateur de parcours. L'annonce de ce recrutement par Mme Sylvaine Célérier, Directrice du CH Vauclaire, lors de l'inauguration, a été vivement applaudie par les participants convaincus des bénéfices d'un tel dispositif.

Martine Dos Santos, Déléguée de l'Unafam Dordogne, a profité de l'occasion pour dire

blissement de leur proche. La proposition d'associer l'Unafam à la permanence destinée aux familles c'est du bon sens ». La seule chose qu'elle voudrait maintenant pour les personnes malades et leurs proches c'est que ce dispositif fleurisse ailleurs sur le territoire de la Dordogne.

Comme l'a souligné Antony Robin lors de son discours, le C2A a essayé d'entendre le souhait des usagers de bénéficier d'une prise en charge qui ne soit pas que médicale et d'un accompagnement tourné vers l'espoir; et a entendu le souhait des familles d'être impliquées et soutenues. Il a également pris en compte le souhait des soignants d'avoir des pratiques porteuses de sens et de valeurs et le

souhait des tutelles d'être efficace, économe, tourné vers l'avenir et l'innovation.

Les témoignages des usagers, des familles, des soignants et des cadres de santé présents montrent que la parole de tous a été entendue. L'existence d'un tel dispositif nous donne l'espoir que d'autres soient mis en fonctionnement sur tout le territoire néo-aquitain pour que les personnes qui souffrent de troubles psychiques puissent accéder de façon bien légitime au rétablissement possible.

Extraits du discours d'Antony Robin

Antony Robin lors de son discours est revenu sur le travail accompli avec l'ensemble des

pour le C2A a permis de faire connaître l'existence de cette permanence au grand public et de nouvelles familles ont ainsi pu accéder à ce soutien et venir chercher l'aide dont elles ont besoin. Par exemple cette grand-mère qui est venue suite à l'article de Sud-Ouest pour parler de son petit-fils de 20 ans. Suite à sa venue, elle a réussi à convaincre la mère de se mobiliser. On est ici vraiment dans de ce que l'on souhaite développer : **le dépistage précoce et la prévention du handicap psychique.**

3ème priorité : **la constitution d'un réseau de partenaires** avec lesquels le C2A travaille au quotidien, soit pour faciliter le dé-

formés pour aider les usagers dans leur démarche de rétablissement.

C'est grâce au travail collectif et à la coopération des différents acteurs que le C2A réussi à apporter des réponses à six besoins qui existent dans tous les Pôles de psychiatrie adulte : **insuffler l'espoir** (rétablissement), **lutter contre les ruptures de parcours, mettre au centre de l'accompagnement la qualité de vie de l'utilisateur, soutenir les familles et leur donner une place, être plus efficace dans notre mission de soin** (complémentarité suivi médical/suivi C2A), **développer l'entraide entre pairs** à l'intérieur de l'hôpital.

Antony Robin

Coordinateur du C2A



Usagers, familles, soignants, partenaires : 80 personnes étaient présentes à l'inauguration officielle du C2A du Bergeracois le 18 juin 2019. Photo : CH Vauclaire.

partenaires depuis un an et demi et des quatre priorités autour desquelles le C2A s'est constitué.

1^{ère} priorité : **proposer un accompagnement orienté rétablissement.** Nous avons conservé l'existant (le suivi médical) et nous avons ajouté ce qui manque parfois aux usagers une fois stabilisés pour se rétablir : **un accompagnement au rétablissement non médical, centré sur la personne et son projet de vie, et visant à améliorer sa qualité de vie.**

2^{ème} priorité travaillée avec l'Unafam : **le soutien aux familles.** Aujourd'hui, chaque séance de la permanence co-animée (les trois 1^{ers} mercredis du mois) avec les membres de l'Unafam est fréquentée par une dizaine de parents ou de proches. L'intérêt des médias

marrage d'une démarche de rétablissement, soit pour soutenir un projet de réinsertion sociale ou professionnelle. Le C2A est une interface entre les structures de soins du Pôle Bergerac et ces partenaires, ce qui permet de mettre en place beaucoup plus rapidement et efficacement des soins ou des actions favorisant la réinsertion.

4^{ème} priorité : **la recherche clinique.** Le C2A est un dispositif innovant, c'est-à-dire un dispositif en cours de développement, de test et de validation. Invité à participer à des colloques sur le rétablissement, le C2A est considéré comme une voie prometteuse pour l'amélioration de la qualité de vie des usagers et du développement de leur empowerment. Le C2A est identifié comme un lieu mature pour l'introduction de pair-aidant

Témoignage d'une mère dont la fille bipolaire est accompagnée par le C2A:

« Ma fille est au C2A depuis un an et demi, elle était très mal au début. C'est un parcours très long, très difficile, rien n'est définitif, rien n'est terminé, simplement je vois qu'elle va beaucoup mieux. Elle fait des activités. Chose incroyable elle arrive maintenant à faire du théâtre, elle adore ça ! Elle a arrêté de fumer, elle fait beaucoup d'efforts. Je suis très fière d'elle, je me dis qu'elle s'en sortira. On est là pour l'aider et je veux dire que le C2A est d'un grand secours.

J'ai adhéré à l'Unafam parce que c'est vrai que l'aide des familles est important, on se retrouve en groupe de parole et c'est un enchaînement, c'est toute une chaîne de solidarité qui fait que tout est fait pour aider nos enfants à aller mieux »

Pour aller plus loin :

Dix témoignages écrits d'usagers sur leur expérience du dispositif C2A : <https://www.ch-montpon.fr/wp-content/uploads/2019/06/Interview-adh%C3%A9rents.pdf>

Infos, plaquettes sur le site officiel du CH Vauclaire : <https://www.ch-montpon.fr/club-action-avenir-c2a/>

Vidéo de l'inauguration par la web télé Canal Pourpre avec des témoignages d'usagers, de familles, de professionnels, les discours officiels : <https://www.youtube.com/watch?v=wLDJ0EZGeOc>

SISM 2020

Les Semaines d'information sur la santé mentale (SISM) s'adressent au grand public. Chaque année, citoyens, associations, professionnels organisent des actions d'information et de réflexion dans toute la France. Les 31^{es} Semaines d'information sur la santé mentale auront lieu **du 16 au 29 mars 2020**.

En 2020, le thème fixé par le Collectif national des SISM, est **SANTÉ MENTALE ET DISCRIMINATIONS**. D'une part, parce que les discriminations ont un impact sur la santé mentale des personnes qu'elles touchent. D'autre part, parce que les personnes concernées pas les troubles psychiques sont confrontées aux discriminations.

Les personnes concernées par des troubles psychiques sont en première ligne face aux pratiques discriminatoires, en raison de leur état de santé (mentale) avéré ou présumé. Les répercussions sont notables :

- sur l'accès aux (et le maintien dans les) soins psychiques et somatiques : manque d'information, non remboursement des actes, retard d'accès aux soins et aux examens, voire refus de soins, etc.
- sur la vie sociale : chômage, difficultés de logement, marginalisation, harcèlement, etc.
- sur l'équilibre psychique : baisse de l'estime de soi, auto-stigmatisation, culpabilité, stress, isolement, etc. Les discriminations influent fortement sur le poids du tabou qui règne autour de la santé mentale : la honte ainsi engendrée retarde le diagnostic et éloigne les personnes du système de soin. Enfin, les conséquences des discriminations touchent aussi, par capillarité, l'entourage des personnes concernées ainsi que les professionnels de la santé mentale.

Ces SISM 2020 seront l'occasion d'aborder ces questions concernant les conséquences des discriminations et la manière d'agir contre elles.

Du 16 au 29 mars 2020, ouvrons le débat dans nos départements !

Semaines d'information
sur la **santé mentale**

Accueil social régional

Vous avez des questions sur les démarches à engager pour votre proche malade psychique ? Ressources, soins, logement, emploi, protection juridique, demande d'allocation... Madame **Manon Brault**, conseillère en économie sociale et familiale répond aux demandes des proches de malades et/ou handicapés psychiques de Nouvelle-Aquitaine (adhérents ou non à l'Unafam) tous **les vendredis** de 10h à 13h et **de 14h à 15h** au **05 17 86 01 25** (numéro non surtaxé, répondeur en dehors des heures de permanence) ou par e-mail :

accueilsocial.na@unafam.org.

Formations organisées par les délégations

Journée d'information « **Troubles psychiques** » : en octobre en Charente-Maritime et le samedi 23 novembre dans les Pyrénées-Atlantiques. Renseignements : 17@unafam.org et 64@unafam.org.

Ateliers d'entraide « **Prospect** » : les 1,2 et 3 novembre au CH de Niort. Renseignements et inscriptions : 79@unafam.org. Le 30 novembre et le 1 décembre et les 7 et 8 décembre à Villenave-d'Ornon (33) . Renseignements et inscriptions : [Unafam Gironde \(33@unafam.org/0556814432\)](mailto:Unafam Gironde (33@unafam.org/0556814432))

Formations gratuites, ouvertes aux adhérents et non adhérents de l'UNAFAM.

Nomination

Madame Emmanuelle Saint-Macary prend la succession de Madame Dominique Letamendia à la tête de la délégation Unafam Pyrénées-Atlantiques. Nous remercions Dominique Letamendia pour son travail et son engagement. Nous assurons Emmanuelle Saint-Macary de notre soutien dans la poursuite des actions engagées et dans ses nouveaux projets pour la délégation 64.

Nos représentations

Rencontre des délégués régionaux de l'Unafam le mardi 22 mai à Paris (75).

Réunion de la commission médico-sociale de l'ARS Nouvelle-Aquitaine le mercredi 22 mai 2019 à Angoulême (16).

Nos représentations (suite)

Participation à la table ronde « l'autogestion dans les GEM : leviers, obstacles, attentes » à la journée d'échange « Les GEM en Nouvelle-Aquitaine : ça marche » organisée par le CREA et l'ARS Nouvelle-Aquitaine le mardi 28 mai à l'Athénée Municipal de Bordeaux (33) (voir article en p.2 à 5).

Réunion du COPIL de l'Unafam Nouvelle-Aquitaine le mardi 11 juin au CREA Nouvelle-Aquitaine à Bordeaux (33).

Inauguration du C2A (Club Action Avenir) le mardi 18 juin 2019 à Bergerac (24) (voir article en p.6 et 7).

Participation à la journée d'échange sur la feuille de route Santé mentale et psychiatrie avec le Pr Bellivier, délégué ministériel, organisée par l'ARS Nouvelle-Aquitaine le vendredi 21 juin à Bordeaux (33).

Participation à la journée des délégués départementaux et régionaux de l'Unafam le lundi 24 juin à Paris (75).

Assemblée générale de l'Unafam le mardi 25 juin 2019 à Paris (75).

Assemblée plénière de la CRSA le mardi 25 juin à Périgueux (24).

Comité du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique en Nouvelle-Aquitaine (FIPHP NA) le mercredi 26 juin à Bordeaux (33).

Conseil de Région France Asso Santé Nouvelle-Aquitaine (FAS NA) le jeudi 27 juin à Artigue près Bordeaux (33).

Réunion des bénévoles de l'Unafam Pyrénées-Atlantiques le mardi 02 juillet à Salies-de-Béarn (64).

Participation à l'Assemblée constitutive de l'association Santé Mentale France Nouvelle-Aquitaine le mercredi 03 juillet à Cenon (33).

Réunion Groupe Technique « Parcours Pénal » Nouvelle-Aquitaine le jeudi 04 juillet à l'Athénée municipal de Bordeaux (33).

Directeur de la publication : Patrick Dauga

Contributeurs : Patrick Dauga, Martine Dos Santos, Marie-Pierre Guitard, Claude Hamonic.

Lettre réalisée avec le soutien financier de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine.

