

La Lettre

NUMÉRO 79
avril à aout 2012

BULLETIN DE
L'UNAFAM PARIS



Sommaire

éditorial

DOSSIER	L'AIDE AUX FAMILLES
Mon fils m'a... Mais, moi, j'ai qui ?	2
L'Accueil à l'Unafam-Paris	4
<i>Groupes de parole</i> la parole est à vous !	5
<i>Groupes de parole</i> A l'écoute des mères	6
<i>Ateliers Prospect</i> Apprendre à faire face	7
Comment sont formés les Bénévoles	10
Au cœur du travail de deux bénévoles	12
	VIE DE L'UNAFAM
<i>Journée de sensibilisation à la santé mentale : En parler tôt, en parler mieux, agir à temps</i>	16
<i>23° SISM :</i> Culture, Société et Santé Mentale	18
	SOCIÉTÉ
Mieux gérer la dangerosité pour mieux destigmatiser ?	20
<i>Loi du 5 juillet 2011</i> quel bilan au bout de 6 mois ?	22
	INFOS PRATIQUES
	23
	MAUX CROISÉS
	24

Cette Lettre est consacrée aux différentes actions menées pour vous, nos adhérents, à la délégation de Paris, car vous êtes notre raison d'être, la vraie légitimité de notre action.

L'écoute, le conseil et l'accompagnement par des bénévoles formés sont nos principales missions dans les délégations Unafam. Cependant il est souvent difficile de répondre de façon très précise à des situations si délicates et complexes.

Nous savons que beaucoup d'entre vous ont compris la complexité du monde de la psychiatrie, où la survenue des troubles est multifactorielle et où les solutions doivent être plurielles et diversifiées.

Nous militons chacun à notre niveau dans des instances institutionnelles et représentatives, (ministères, Agence Régionale de Santé, conseils généraux) pour qu'il soit proposé à vos proches une solution individuelle mais globale : c'est à dire sanitaire, médico-sociale et sociale.

Nous sommes en particulier engagés dans une action de long terme pour que ces instances leur proposent des logements ou des structures d'hébergement adaptées.

Au-delà de ces actions en faveur de nos proches, je voudrais aussi vous faire partager ma conviction sur la valeur thérapeutique personnelle de la vie associative, par la pertinence des échanges avec nos pairs et avec les professionnels que nous sommes ainsi amenés à rencontrer.

C'est grâce à la richesse sans cesse renouvelée de ces échanges que nous continuons de trouver la force et la fraîcheur de nous indigner du peu de considération accordée à la Santé psychique.

Ne démissionnons pas face au manque de crédits, continuons à faire entendre la voix de l'Unafam ! Nous sommes situés à Paris, dans l'agglomération la plus riche de France, sachons mieux valoriser cette situation en mettant en avant le travail accompli dans la Délégation de l'UNAFAM Paris !

Chers adhérents, vous ne regretterez pas de participer vous aussi à notre action, vous pouvez également faire un don à la délégation de Paris, ce don sera utilisé pour vous aider et pour aider à améliorer l'avenir de vos proches.

Chantal Roussy

Retour aux sources

Mon fils m'a... Mais, moi, j'ai qui ?

Comment mieux exprimer la détresse des proches d'un malade psychique ? Cette phrase fut formulée par un participant à l'étude, menée en 2008 (voir encadré), dont l'objectif était de cerner au plus près les attentes de nos adhérents.

Nous voulions connaître les raisons qui font que l'on rejoint notre association,

- ⇒ pour mieux répondre aux attentes de nos membres,
- ⇒ pour « communiquer » si, un jour, nous décidions de le faire.

Rappelons que l'association est née du besoin profond qu'avaient les familles d'être aidées quand les institutions sanitaires et sociales les ignoraient. Des progrès ont certes été réalisés mais ce besoin est toujours déterminant. N'oublions pas que nous sommes dans une population où la parole est difficile.

1. La solitude du proche face...

... **au trouble**, lorsqu'un enfant, ou un conjoint, est atteint de troubles psychiques, le proche est dramatiquement seul. Il est seul face au malade qu'il ne comprend pas, et démuné face à la maladie dont il a du mal à parler. Et, pis, à qui pourrait-il en parler ?

Et s'agit-il d'une maladie? Il faut du temps pour comprendre que ce n'est pas, par exemple, une crise d'adolescence. Crise pour laquelle il suffirait de secouer l'enfant pour qu'il se reprenne. Il faut du temps pour comprendre que c'est bien une maladie qui, comme telle, doit être soignée.

... **au psychiatre**, on ne consulte pas un psychiatre de gaité de cœur, même si cette spécialité fait moins peur qu'auparavant. Mais on la connaît toujours mal et le dialogue est souvent difficile. Quand le psychiatre répond aux questions, il ne va pas au-devant. Parfois même il refuse, à l'abri du secret médical: « Votre fils est adulte, alors taisez-vous ! » Et il n'est pas toujours disponible : « Il m'a fallu des années pour rencontrer un psychiatre ».

... **au médecin généraliste**, celui à qui on confie ses soucis, ses inquiétudes. Il peut être de bon conseil quand il n'est pas démuné par suite de relations couramment inexistantes avec ses confrères psychiatres.

... **à sa famille**, c'est souvent difficile d'en parler autour de soi. Combien de familles se cantonnent dans le déni et refusent toute écoute ! La maladie réveille souvent des peurs anciennes, auxquelles les proches ne veulent pas être confrontés. « En famille, on a l'impression de les déranger ». Oui, la maladie dérange. Dans le couple, il est fréquent que les pères aient du mal à accepter la maladie. Ce qui accentue les difficultés. La mère se trouve donc isolée, quand elle n'est pas tenaillée par

une culpabilité venue du fond des âges. « Le père comme la famille n'ont pas accepté la maladie du fils ».

... **ou ses amis, ses relations**, les gens sont gênés, mal à l'aise. Ils pensent que c'est catastrophique. Certains se révèlent être de véritables soutiens, mais, plus généralement, ils préfèrent la fuite.

il lui est d'autant plus difficile d'en parler qu'il craint le qu'en dira-t-on. La maladie psychique est toujours une « maladie honteuse »,

Bref, le proche d'un malade psychique ne sent pas réellement une empathie de la part de son environnement proche, et il lui est d'autant plus difficile d'en parler qu'il craint le qu'en dira-t-on. La maladie psychique est toujours une « maladie honteuse », comme l'était le cancer il y a quelques décennies, ou, plus récemment, le sida.

2. La relation du proche avec le patient

Le moins que l'on puisse dire est que ce n'est pas simple. Le proche est dans le déni de sa maladie, il est donc pratiquement impossible d'obtenir qu'il se soigne. Il n'y a pas de traitement préventif. Aussi faut-il attendre une crise grave pour poser une HDT et hospitaliser le patient. En attendant, "On a l'impression qu'il n'y a personne pour vous aider. On frappe aux portes sans succès : c'est lui qui décide, il est majeur".

"Le patient doit franchir des étapes indispensables. Il voulait être pompier, ses crises l'ont amené à renoncer à son rêve. Il fallait que cela vienne de lui."

Il y a incompatibilité entre le patient et le monde qui l'entoure, à commencer par ses proches.

"Il faut obtenir du malade la reconnaissance de la maladie et l'obligation de soins."

Etude 2008

objectif : cerner au plus près les attentes de nos adhérents.

Méthodologie : 30 entretiens individuels non directifs, en longue durée, deux groupes, animés par un spécialiste de l'animation stratégique.

échantillon: proches, non bénévoles, de malades psychiques (parents, conjoints, frères et sœurs), participants de groupes de parole.

...comme avec lui-même, isolé, il est complètement démuni par rapport au patient et à la maladie. Il lui est très difficile d'avoir des renseignements, d'autant que les psychiatres sont souvent réticents pour parler aux proches. Il n'est qu'impuissance. Il est dramatiquement seul. "Cela remet en cause mon couple."

Il ne reconnaît pas son enfant, perd tout espoir et est terrifié par l'avenir. "Cela peut détruire ce que j'avais avant".

« C'est une maladie qui relativise tout le reste, cela change tout, et peut tout changer dans ma vie. »

...et avec « sa maladie », car il ne faut pas se leurrer, c'est « une maladie qui impacte toute la famille ». Elle génère de l'anxiété et monopolise l'énergie de chacun. On est dans un trou noir, on ne peut faire de projets. « Cela fout la trouille, vous mine. » C'est obsessionnel. « On en arrive à oublier les frères et sœurs. » « L'hôpital soigne notre malade, mais nous ??? »

« L'hôpital soigne notre malade, mais nous ??? »

La phrase qui donne son titre à ce texte prend ici tout son poids: « Mon fils, il a moi. Mais, moi, j'ai qui? »

La solitude du/des proche(s).

La solitude est d'autant plus pesante que l'on met soi-même du temps à comprendre ce qui vous arrive, puis pour se décider à aller vers le psychiatre et avancer pas à pas, malgré les difficultés qui surgissent à chaque instant.

Quand on prend enfin conscience de sa solitude, de ce qu'elle vous enferme chaque jour un peu plus, alors on cherche à en sortir. Internet, diverses associations, les amis, les conseils d'un médecin, voire d'un policier, peuvent vous mettre sur la voie. Curieusement ceux qui en parlent le moins sont les psychiatres et l'hôpital ! Comme s'ils n'étaient toujours pas convaincus de la nécessaire alliance thérapeutique entre les soignants et les familles !

Il faut encore du temps pour sauter le pas et adhérer à une association telle que l'Unafam. C'est difficile à accepter, admettre, « on pense que cela va s'améliorer. » On y va quand on prend conscience que c'est une longue maladie, et que l'on ne pourra tenir la distance sans une aide extérieure.

« L'Unafam est faite pour les parents par les parents qui ont une maladie psychologique reconnue par personne. »

3. L'Unafam.

Nous ne saurions mieux définir l'Unafam que par les mots d'une participante à l'étude :

« L'Unafam est faite pour les parents par les parents qui ont une maladie psychologique reconnue par personne. »

Tous les participants à l'étude insistent sur son rôle : « enfin des gens qui comprennent ». La rencontre est essentielle, avec des gens qui vivent la même chose. Il y a échange, bienveillance, écoute, solidarité.

Son apport essentiel :

On se réapproprié la parole et sort enfin de sa solitude. On n'a plus à avoir honte.

Et on trouve réconfort et compréhension pour prendre soin de soi-même.

C'est un lieu de parole qui aide à mieux comprendre, pour le couple notamment.

Cela répond au besoin fondamental de pouvoir parler à des gens qui comprennent, recueillir des informations et comprendre à son tour.

« C'est la sortie de l'enfer, on s'autorise à être aidé, on est écouté et entendu, c'est un endroit où l'on peut dire ce que l'on veut sans être jugé. »

« C'est la sortie de l'enfer, on s'autorise à être aidé, on est écouté et entendu, c'est un endroit où l'on peut dire ce que l'on veut sans être jugé. »

Et l'on comprend combien il faut prendre soin de soi.

Le malade se porte mieux quand les proches vont mieux. Et « l'Unafam nous aide à exister, dans notre vie ».

4. En conclusion.

Il est temps de voir comment notre association peut répondre à cette attente essentielle : sortir nos adhérents, et futurs adhérents, de leur solitude.

Commençons par l'accueil, la porte d'entrée, avant de décrire l'offre de l'association, à savoir les différentes activités qui permettent de briser cette solitude.

Enfin nous terminerons ce dossier par ce qui sous-tend cette offre et lui donne toute son efficacité :

- Les formations des bénévoles selon les fonctions auxquelles ils se destinent ;
- Les divers relais : les délégués auprès des hôpitaux et des institutions.

Jean-Louis Le Picard

L'Accueil de l'Unafam Paris

On peut y parler en toute confiance

Pourquoi téléphone-t-on à l'Unafam alors que, depuis des mois, ou des années, on a fait face seul ?

Il arrive qu'on ait ignoré l'existence de l'Unafam, mais avait-on vraiment cherché une aide ?

Difficile de parler alors qu'on aimerait passer sous silence ce qui arrive. Difficile de mettre un nom sur la maladie alors que le diagnostic reste au début assez flou. Difficile de constater que le mur d'incurie et de désocialisation ne s'effondre pas dès la première prise de médicament. Difficile de penser que ça va durer, que l'amour ne réussit pas à guérir.

Garder le secret serait comme minimiser l'impact de la maladie sur l'avenir du malade et sur l'harmonie de la famille. Dénier l'effondrement des espérances et la souffrance de tous est tentant. On pense que ce sera temporaire, qu'on va trouver une solution (nouveau médicament, nouveau logement, nouvelle situation, ...) et que plus on se dévouera plus vite la guérison apparaîtra.

D'ailleurs les amis ne veulent pas en entendre parler. Ils ont peur et ne savent comment nous aider. Ils nous poussent au secret.

Et c'est ainsi qu'on s'enferme ... jusqu'au jour où l'on cherche vraiment un lieu où en parler.

Le premier contact avec l'Unafam est téléphonique. On demande un renseignement et, finalement, comme la personne qui écoute dit qu'elle-même sait vitalemment de quoi il s'agit, on parle des années de souffrance.

Ce sont des pairs qui répondent, des personnes qui, chez elles, ont connu l'imprévisibilité, le déchirement provoqué par une HDT, la lassitude devant l'inertie.

On peut parler en toute confiance.

Se décider à téléphoner est une démarche importante : c'est reconnaître qu'on a besoin d'aide, c'est sortir du secret et de l'enfermement, c'est ne plus dénier la maladie psychique d'un proche.

5 jours sur 7, une dizaine de bénévoles, eux-mêmes parents d'une personne malade, formés à l'écoute, et conscients de l'importance de cette première démarche, accueillent les demandes d'écoute, de conseils et de renseignements. 1500 appels en 2011.

Si ces demandes nécessitent du temps, des précisions, des recherches sur un problème spécifique, un entretien confidentiel est proposé avec l'un des 10 autres bénévoles qui, depuis longtemps, reçoivent à la délégation. 1036 entretiens en 2011.

Pouvoir enfin parler librement de l'angoisse, de la douleur, de l'inacceptable à quelqu'un qui a connu le même harcèlement intime est une libération, qui pourra se poursuivre dans un groupe de parole ou dans d'autres rencontres.

L'entretien peut aussi porter sur des problèmes spécifiques pour lesquels certains bénévoles ont une connaissance plus élaborée. L'un de nous peut répondre aux demandes touchant les jeunes enfants, un autre aux questions sur la MDPH, un autre sur les tutelles et les problèmes judiciaires, un autre sur la réinsertion professionnelle, un autre encore sur la maladie. Tous savent nouer un lien, comprendre ce qui est vécu et se sont posé les mêmes questions : comment faire en cas d'urgence, comment déposer une plainte auprès de l'hôpital, comment se positionner devant le corps médical, que faire devant le délire, le déni, l'incurie, comment favoriser l'autonomie et protéger en même temps, comment garder l'équilibre du couple et son propre équilibre dans ce séisme au long cours qu'est la maladie psychique ?

Le récit fait sortir du chaos de la pensée et met à distance les événements.

Une bénévole



Bulletin d'abonnement à « La Lettre »

OUI, je m'abonne pour 1 an (soit 3 numéros) à « La Lettre » au tarif de 12 €.

Mes coordonnées : Mme Mlle M.

Adresse :

Code postal : Ville :

Tél : Email :@.....

Règlement par chèque à l'ordre de l'Unafam, à joindre à ce bulletin daté et signé et à retourner à : Unafam Paris, 101 avenue de Clichy, 75017 Paris. Date et signature



Groupes de parole de l'UNAFAM

Parents ou proches, la parole est à vous !

Chercher à faire partie d'un groupe de parole, c'est déjà s'interroger sur l'incompréhensible, l'imprévisible, devenir raisonnable en sachant que seul on ne pourra pas venir à bout de ce qui est vécu comme un enfer. Quand les parents franchissent la porte d'un groupe de parole, leur enfant, le plus souvent, est malade depuis plusieurs années. Il a fallu du temps pour réaliser que ce ne serait pas un épisode vite oublié.

Faire partie d'un groupe permet d'accepter la maladie, c'est-à-dire ne pas refuser les faits inhérents à la maladie, mais refuser qu'elle envahisse la vie.

Faire partie d'un groupe permet d'accepter la maladie, c'est-à-dire ne pas refuser les faits inhérents à la maladie, mais refuser qu'elle envahisse la vie.

Faire partie d'un groupe oblige à une socialisation que le contact avec le malade a pu faire perdre parce qu'on est souvent contraint de répondre à ses attaques par les mêmes armes (dénoncer les défauts, injurier...). En groupe, on apprend à se respecter, à respecter l'autre, à voir la vie d'une autre façon.

A l'Unafam-Paris, il y a dix sept groupes de parole dont la responsable est Claude de Saint Martin, psychologue. Chaque groupe se compose de mères en majorité, mais également de couples. Il y a aussi les frères et les sœurs et les enfants de parents malades.

Le temps de parole est orchestré par la psychologue du groupe qui par ses quelques interventions permet à la personne qui a la parole de se sentir en confiance, de se sentir soutenue dans ce qu'elle a à dire, de s'exprimer sans avoir à s'expliquer. De se tourner vers les autres mères, autres parents. Qui lui répondent. Qui parlent à leur tour. Écoutent. Acceptent d'apprendre. A qui l'on répond. Et ainsi va le groupe, d'émotions en soulagements, de révélations pourquoi non ?, en questionnements plus profonds encore. La psychologue écoute - la situation n'est jamais simple - donne la parole, questionne, contient l'émotion, souligne les points positifs. Le(la) coordinateur(trice) du groupe, représente l'Unafam au sein du groupe. Elle est chargée de l'aspect organisationnel de ces réunions - argent, absences, renseignements à collecter - . La psychologue est rémunérée ou agit en tant que bénévole.

Psychologues et coordinateurs se réunissent une fois par trimestre pour échanger sur leurs pratiques et faire part de leurs observations générales.

Certains parents quittent le groupe de parole dès que leur enfant va mieux, D'autres y restent malgré une nette amélioration. d'autres, assez nombreux, viennent fidèlement depuis des années, y retrouver l'apaisement qu'ils y ont trouvé. Retrouver cette atmosphère de respect mutuel dans l'acceptation d'un état de fait. Ces relations qui leur ont permis d'apprendre à parler autrement.

Une bénévole



Dix sept groupes se réunissent chaque mois au siège de la Délégation, 101 avenue de Clichy 75017 Paris

Groupes de parole : interview d'une bénévole

A l'écoute des mères

« La mère apprend que la bonne distance est toujours à remettre en question. » En groupe de parole, le parent, le proche, apprend et accepte d'apprendre, il prend de la distance par rapport aux incidents de parcours du malade, la mère retrouve une identité (de mère mise à mal par le malade), retrouve une spontanéité qui lui permet d'agir en tant qu'elle-même, elle n'est plus seule, elle fait un récit de ce qui se passe – cela lui permet de sortir du chaos – elle retrouve des intérêts en dehors de ce qui la ligote à son enfant malade.

La Lettre: La plupart des participants à un groupe de parole UNAFAM sont des mères. Peut-on dire qu'il y a un point commun entre toutes ces mères ? Qu'en est-il de leur identité ?

La maladie fait vaciller la certitude de l'identité. Par exemple, la mère agressée par les accusations de son enfant et déstabilisée par son inadaptation, ne sait plus si elle est, a été, sera une bonne mère. Elle ne sait plus ce qui a été bon dans son passé : a-t-elle été trop protectrice, trop exigeante, trop distante vis-à-vis de son enfant qui l'accuse ? Une mère n'apprend pas à être mère. Elle agit avec son enfant comme on a agi avec elle ou comme elle aurait voulu qu'on agisse avec elle quand elle était elle-même enfant. Elle s'appuie sur des valeurs non dites mais vécues dans l'enfance transmises par ses propres parents ou par d'autres éducateurs (exemple : chez nous on a le sens de l'humour ou, on est débrouillard ou, on dit la vérité ou, on s'impose...). Mais voilà que cela ne marche pas avec son enfant !

LL : Comment le groupe de parole redonne-t-il une identité aux mères, une identité de mère aux yeux de son proche malade ?

Le comportement du proche malade remet en cause la spontanéité d'une mère car ce qu'elle donne ne satisfait pas son proche, ne le structure pas et du coup son identité de mère se perd à ses yeux. Dans ce désarroi, faire partie d'un groupe de parole redonne une identité : j'ai perdu la certitude de pouvoir aider mon enfant et d'être une bonne mère, mais je fais partie d'un groupe de personnes qui sont dans le même étonnement, la même incertitude, la même anxiété devant la maladie qui annihile les fondements de la vie.

LL : Les fondements de la vie ?

Oui, ce qui fait la vie : le désir. Le désir de vivre, d'aimer, d'être actif, de communiquer, de prendre soin de soi. Vivre auprès d'une personne qui ne sait plus désirer est destructeur. Mais si cette femme n'est plus seule avec son enfant malade, si elle est accompagnée d'un groupe qui fait face, elle ne sera plus mère ligotée à son enfant, isolée des autres, mais une personne citoyenne donnant une définition de la maladie, réfléchissant aux droits et aux devoirs du malade, de la famille, du personnel soignant et sachant peser les responsabilités de chacun, ayant appris que la bonne distance est toujours à remettre en question. Une personne qui arrive dans un

groupe éprouve un sentiment de liberté : elle peut expliquer, raconter, montrer ses sentiments... Elle ne sera pas accusée ni chassée hors du groupe comme il arrive hélas dans un milieu ordinaire. Elle peut se fier à nouveau à sa spontanéité.

LL : Cette spontanéité va-t-elle lui permettre de faire face à nouveau ?

Si l'imprévisible se produit (crise, violence, fugue) le parent sait qu'il pourra le dire au groupe, ainsi le fait perd de sa brutalité, un récit se forme, des mots peuvent être mis sur ce qui se passe. Le fait reste imprévisible, incompréhensible mais le récit qui en sera fait l'inscrira dans l'inévitable de la maladie et non dans l'incongruité hors définition. Etre connu, reconnu par d'autres « frères » dans le malheur enveloppe d'une protection rassurante.

LL : Mais malgré tous les bienfaits de la parole, peut-on « tout dire » ?

L'intime du couple, l'intime du malade, le propre vécu intime de la mère dans sa relation avec ses parents ne peuvent être totalement exprimés. Le malade, lui, ne respecte pas l'intime. Il cherche à ce qu'on se dévoile alors que dans un groupe, on est tenu au respect mutuel, à l'écoute des autres, au tact et on ne cherche pas à tout savoir. Etre socialisé impose des limites.

LL : Comment conclure ?

En résumant ce que nous avons évoqué : un groupe de parole permet de prendre de la distance, à nouveau de s'intéresser à autre chose qu'à ce qui tourne autour de la maladie, de retrouver les contours de sa propre personnalité.

Et j'ajouterai : le groupe apprend qu'il n'y a pas échec mais nécessité de patience (la patience que chaque participant admire chez les autres), il apprend que le malade peut trouver une place, bornée par son handicap, et que par lui-même il fait sienne. Le groupe apprend aux parents qu'ils peuvent trouver leur place faite d'intérêt pour l'avenir, de souci de protection, et de tentative de lâcher-prise.

Propos recueillis par Brigitte Hautefeuille

Ateliers Prospect UNAFAM

Apprendre à faire face

Une méthode inspirée par un certain Ken Alexander

Je participais, depuis quelques mois, à un groupe de parole de l'Unafam, lorsque j'ai découvert au siège de la Délégation un manuel intitulé « 14 principes pour faire face ». La lecture de ce document m'a beaucoup intéressée. C'est, en fait, une méthode conçue par Ken Alexander, consultant d'origine australienne, père d'un enfant atteint de troubles psychiques.

Une bénévoles de l'association m'indique que l'atelier « Prospect » s'appuie justement sur les travaux de Ken Alexander (Voir encadré); Elle m'invite à me rapprocher de l'une des animatrices de l'atelier et, si je le souhaitais, de m'inscrire à une session.

C'était en 2010. A l'époque, la descente aux enfers n'était pas très loin derrière moi. Malgré le cheminement que j'ai fait depuis le début des troubles psychiques de mon fils, je vivais encore dans le stress quotidien. Il fallait en permanence s'adapter à des situations fluctuantes ; c'était épuisant. J'ai lâché plusieurs de mes activités, je me suis éloignée de mes amis et de plusieurs membres de ma famille. Quand je les rencontrais, mon principal sujet de préoccupation tournait autour de la maladie de mon fils, de ce qu'on vivait avec lui, de ses souffrances et des nôtres

Construire une stratégie de combat

Ma participation à l'atelier Prospect en 2010 était un point de départ important dans mon cheminement. Le travail que j'ai réalisé avec l'aide des animatrices et des autres parents a sûrement participé à mon processus de changement vis-à-vis de la maladie.

après avoir exploré le monde insaisissable de la psychiatrie, il fallait mobiliser toutes les ressources dont je pouvais disposer et construire ma « stratégie de combat »

Je voulais sortir de l'impasse où je me sentais enfermée. Sortir de cet univers où le terme « guérison » était introuvable dans les ouvrages sur la psychiatrie. Changer de cap devenait une nécessité pour mon fils, pour ma famille et moi. Il fallait que je m'équipe sérieusement et durablement pour cette longue et interminable traversée. Bref, après avoir exploré le monde insaisissable de la psychiatrie, il fallait mobiliser toutes les ressources dont je pouvais disposer et construire ma « stratégie de combat ».

Ken Alexander : 14 principes pour faire face

- 1 - Sachez que la schizophrénie n'est pas une maladie rare. Elle paraît l'être, mais c'est parce qu'on n'en parle pas.
- 2 - Apprenez autant de choses que vous le pouvez, aussi vite que vous le pouvez à propos des troubles psychiques : leurs causes, leur évolution, leur devenir.
- 3 - Prenez garde aux ravages de la culpabilité. Ils peuvent détruire vos chances de faire face.
- 4 - Recherchez des soignants efficaces. Choisissez les en fonction de leur nature compatissante, de leur capacité à informer, de leur vif désir de vous prendre comme allié, de leur aptitude de s'assurer que vous recevez une formation assez complète pour comprendre la maladie et l'affronter.
- 5 - Contactez un groupe de parole de familles confrontées à la maladie.
- 6 - Acceptez qu'avec une maladie aussi complexe, nos réactions naturelles instinctives se révèlent peu fiables pour affronter la maladie. Nous, les proches, avons besoin de formation.
- 7- Apprenez à connaître les origines de la pression toujours grandissante à laquelle nous sommes sujets.
- 8 - Prêtez une grande attention aux besoins des autres membres de la famille.
- 9 - Prenez garde que le sacrifice personnel sans limites est fatal à l'efficacité des soins et de l'aide.
- 10 - Soyez conscients que passer beaucoup de temps avec une personne atteinte de schizophrénie peut faire empirer la situation.
- 11 - Maintenez et établissez des relations amicales, des activités et des loisirs, particulièrement ceux qui vous tiennent hors de chez vous.
- 12 - Recherchez une indépendance appropriée pour votre proche et vous-même.
- 13 - Ne soyez pas surpris de découvrir que cette capacité à changer, à regarder les choses différemment, distingue les proches qui arriveront à faire face de ceux qui ne le pourront pas.
- 14 - Prenez bien soin de vous.

Le biologiste Henri Laborit écrivait en 1976 « Confronté à une épreuve, l'homme ne dispose que de trois choix : combattre, ne rien faire ou fuir ». En mettant un rat de laboratoire face à un rival agressif, l'animal n'a d'autre issue que d'affronter son adversaire, partir en courant ou de courber l'échine et se soumettre aux coups de l'adversaire ». Subir ajoute-t-il, est la pire des situations.

Comme pour cet animal soumis aux assauts de son ennemi, subir les effets de la maladie et voir mon fils souffrir en souffrant à ses côtés devenait très coûteux psychologiquement. Vivre continuellement sous stress devenait insupportable. Ayant déjà commencé mon cheminement au sein d'un groupe de parole, je voulais aller plus loin. Je m'inscrivis à une session Prospect à la recherche d'autres repères de vie et d'action.

Des parents experts

Au démarrage d'un atelier Prospect Famille on passe en revue les expériences communes de solitude et de perte de nos repères habituels. A cette phase du travail de l'atelier les participants mettent également en commun ce qu'ils ont découvert et appris sur les troubles psychiques.

Ce travail collectif a fait émerger un volume impressionnant d'informations et de connaissances que les parents ont accumulé pour comprendre la maladie de leur proche avec cette volonté farouche que nous avons tous de décoder ce qui arrivait à notre enfant ou à notre proche.

A cette étape du travail, nous avons pris la mesure du niveau d'expertise que nous avons acquis. Ces échanges de connaissances et d'expériences nous mettent déjà dans une autre posture par rapport à la maladie et nous réconcilient avec nous mêmes dans cette traversée des souffrances. Dans ce foisonnement de nouvelles connaissances nous devenons des « parents experts ». Et ça fait du bien pour l'estime de soi.

nous avons pris la mesure du niveau d'expertise que nous avons acquis. Ces échanges de connaissances et d'expériences nous mettent déjà dans une autre posture par rapport à la maladie et nous réconcilient avec nous-mêmes dans cette traversée des souffrances.

Prendre du recul

Les animatrices proposent ensuite un travail sur nos mécanismes de fonctionnement. Ce module nous aide à prendre du recul et à porter un regard objectif sur le déroulement de la maladie avec la succession des hauts et des bas qui l'accompagnent. Plusieurs exercices nous amènent à objectiver notre

comportement face aux situations difficiles qu'on traverse.

Cette auto analyse permet de repérer plus facilement les situations où nos faiblesses prennent le dessus. Dans d'autres mises en situation on réalise qu'on est capable de mobiliser nos atouts et que nous avons une foule de points forts qui aident à avancer.

Nous avons également pris conscience du pouvoir négatif de l'émotion qui régit souvent notre vie quotidienne. Comme le souligne fort justement Marie Françoise Debourdeau, Psychologue responsable du service écoute famille de l'Unafam et coordinatrice de Prospect, « Les familles sont soumises à des mouvements émotionnels puissants dus à des comportements qui les épuisent et les éloignent de leurs propres besoins. Elles oscillent entre des positions extrêmes : tout accepter ou tout refuser, protéger ou rejeter ». (*)

Notre énergie va plus naturellement vers l'action pour surmonter et traverser les moments difficiles

Repérer les émotions qui nous envahissent aide à trouver la bonne distance ; quand les tensions commencent à nous envahir et qu'on arrive à les reconnaître plus vite, on se crispe moins sur la situation qui les déclenche. Notre énergie va plus naturellement vers l'action pour surmonter et traverser les moments difficiles.

L'exploration de nouvelles pistes

« Les aidants s'aperçoivent qu'ils ont supporté des pressions énormes auxquelles ils ont résisté alors qu'ils n'étaient pas préparés. Ils ressentent de la fierté d'avoir réussi à s'adapter ». écrit Marie Françoise Debourdeau. (*)

Le cheminement pendant ces journées d'échange et de réflexion nous fait sortir progressivement de l'isolement où nous enferme la maladie et reconsidérer notre réseau familial, amical ou associatif...comme une ressource et un soutien précieux. On s'aperçoit alors qu'on n'est pas seul et que les autres peuvent nous apporter un soutien et que, nous-mêmes pouvons aussi les aider.

Les ateliers et les groupes de parole à l'UNAFAM sont des espaces d'écoute mutuelle où on rencontre des personnes qui affrontent les mêmes difficultés que nous. L'échange et l'écoute mutuelle deviennent alors un révélateur de nos capacités à inventer et à explorer de nouvelles pistes pour vivre autrement et mieux avec la maladie. On découvre petit à petit des solutions qui nous aident à traverser les moments difficiles. L'espoir prend alors la place du découragement.

Nadège Pelletier

(*) Extrait d'un article paru dans la revue « La santé de l'homme » N° 413 mai-juin 2011

Témoignages issus de l'atelier Prospect de mars 2012 :

« Ce que ça a changé pour moi »

Hilda :

Je pense que je ne me laisserai plus envahir par la culpabilité,

Ca fait avancer de se retrouver avec des personnes qui vivent la même situation,

Même si c'est difficile, j'arriverai maintenant à poser des limites,

Les mises en situation à travers des jeux de rôle nous font prendre du recul par rapport à la façon dont on fonctionne,

Nous avons échangé plusieurs informations d'ordre pratique,

Maintenant j'ai envie de reprendre mes activités de poterie.

Chantal :

J'ai une vision plus réaliste de la situation,

J'ai pris conscience que c'est à moi de changer ,

Il est nécessaire de mettre des limites,

Je ferai plus attention à moi et je prendrai en compte mes propres besoins,

Je serai moins dans la fusion.

Jacques :

Ma participation à l'atelier m'a permis de relativiser ce qui arrive à mon fils

On trouve une écoute qu'on n'a pas auprès des membres de la famille,

Ce qui m'a frappé c'est la transformation du regard des participants à la fin des trois journées

Avant de participer à cet atelier, il faut déjà être sorti de la phase du déni,

Les principales devises que je retiens : pensez à vous et occupez-vous bien de votre personne, par ailleurs ne vous enfermez pas dans la fusion. C'est la meilleure façon d'être plus efficace auprès de votre proche.

Marie - Noëlle :

J'ai retrouvé une liberté de parole que j'ai perdue depuis bien longtemps

Ma participation à l'atelier était peut-être un peu prématurée mais ça m'a fait du bien toutes ces rencontres.

Je n'ai pas eu le temps d'apprendre à vivre avec cette maladie, mais je retrouve l'espoir que ça va passer

Je n'hésiterai pas à reprendre contact avec des personnes que j'ai rencontrées lors de ces journées.

Animation des ateliers Prospect à l'UNAFAM Paris

L'atelier est co-animé par des « pairs » adhérents à l'Unafam, confrontés aux mêmes difficultés. Armelle Boisivon répond ici à nos questions :

La Lettre : Quel est le rôle de l'animateur ?

Armelle Boisivon : C'est à partir d'un protocole que je co-anime l'atelier. Mon rôle c'est d'aider les participants à échanger et à cheminer mais dans le cadre d'une démarche bien structurée. Le déroulé est conçu par l'UNAFAM à partir d'une méthode d'aide aux aidants familiaux qui s'appuie sur les travaux de Ken Alexander. Cette méthode est pratiquée dans plusieurs pays en Europe.

LL : Comment cet atelier a - t - il été conçu ?

A. B. : Le contenu de l'atelier n'a rien d'une formation ou d'une transmission de savoirs. La démarche est articulée principalement autour de l'expérience et des compétences des familles. C'est un lieu où les proches échangent leurs savoir-faire et l'expérience qu'ils ont acquise. L'échange leur fait prendre conscience de leurs compétences et du nouveau pouvoir qu'elles ont acquis, à savoir poser des limites pour vivre plus harmonieusement.

LL : Comment avez-vous été préparée à l'animation de cet atelier ?

A. B. : Tout d'abord, il faut savoir que l'animateur étant lui-même confronté aux mêmes difficultés que les autres participants, ce que les participants disent de leur vécu est compris et partagé avec l'animateur. De plus l'association nous forme à l'écoute à travers une formation pédagogique. Ensuite il y a le protocole que j'ai évoqué qui est une grille d'animation faisant cheminer les participants pas à pas.

LL : Que vous apporte l'animation de l'atelier ?

A. B. : Ca fait quatre ans que j'anime l'atelier mais je continue toujours à cheminer avec le groupe. Le module intitulé « s'occuper de soi » me nourrit à chaque atelier. Et puis j'ai le sentiment qu'à la fin de ces journées, quelque chose allait bouger dans la vie de chaque participant avec l'envie de se remettre à sortir, reprendre un travail, s'adonner à la peinture...

Propos recueillis par Nadège Pelletier

Formations UNAFAM

Comment sont formés les Bénévoles

« *La guerre est déclarée* » titrait le film de Valérie Donzelli sorti en 2011 et « *césarisé* » depuis. Une guerre contre une maladie. Poignant.

Oui. Une guerre, c'est le mot quand la maladie grave survient. Et nous, nous ne l'avions pas prévue, celle que nous livre brutalement la psychose.

Chacun de nous s'est retrouvé démuni, à mains nues, quand elle a fait irruption et qu'elle a essayé de nous abattre.

Mais déjà, des hommes et des femmes comme nous, avaient imaginé des moyens pour résister. Et depuis 50 ans, à l'Unafam, nous inventons et réinventons ces moyens.

On imagine facilement les attentes de ceux qui viennent vers nous. « *On vient à l'Unafam parce qu'on est concerné* » et les « formations » des familles, présentées dans ce dossier, tentent déjà d'y répondre.

L'expérience ne suffit pas, cette expérience « a besoin d'être consolidée dans une réflexion cohérente ... »

Pour nous, bénévoles, qui avons décidé de nous engager dans l'association, ces attentes ont d'abord été les nôtres. Nous les connaissons, nous les avons vécues. Mais l'expérience ne suffit pas, cette expérience « *a besoin d'être consolidée dans une réflexion cohérente sur les objectifs de l'Unafam, les attitudes à adopter vis à vis des familles et de leurs proches, le fonctionnement des organisations sanitaires et médico-sociales, les textes réglementaires etc* ».

Il s'agit alors de formations spécifiques, qui vont nous permettre d'apprendre notre « métier » d'aidants et de représentants des familles et à y mettre le maximum de professionnalisme.

Toutes les sessions sont animées par des bénévoles expérimentés, membres de l'équipe de formation Unafam ; Cette formation par les pairs en fait sa spécificité. Ils font appel, selon les besoins, à des professionnels, médecins, psychologues, assistantes sociales.

Cette formation par les pairs en fait sa spécificité.

Il s'agit ici du programme national, mais bien sûr, chaque région a ses journées de formation et celles de l'Île de France sont variées. En fait, la formation est permanente : parce que la maladie évolue, la recherche, les nouvelles approches aussi, ainsi que les moyens de communication. Nous restons vigilants, nous serons toujours en questionnement, que ce soit pour nos proches ou pour

nous-mêmes. Ceux qui ont accepté de suivre cette formation, avec le courage de s'être dit : « on ne sait pas tout, on a besoin d'apprendre », en reviennent en général fortifiés : on reçoit, on apporte, on échange. Toute la dimension nationale de l'Unafam apparaît là, ses visages variés, ses profils multiples, ses situations contrastées, et toujours ce souci de partager pour avancer. « *On se découvre tous concernés par les mêmes questions et on élabore ensemble les réponses* ». Cela va au delà d'un enseignement proprement dit. C'est le cœur même de notre association, « *car personne, à aucun moment, ne « fera face* » à notre place...»

« On se découvre tous concernés par les mêmes questions et on élabore ensemble les réponses »

Depuis longtemps, à l'Unafam, cette formation pour les Bénévoles existe. Elle s'est approfondie, diversifiée. Elle est vivante.

Que nous propose-t-elle en 2012 ?

Initiation

Pour les **adhérents** qui commencent et/ou souhaitent s'impliquer dans leur délégation (ce stage leur est proposé par leur Président/te déléguée)

Objectifs :

- Découvrir et comprendre les raisons d'être de l'Unafam
- Savoir se situer au sein de l'Unafam et comprendre ses axes stratégiques
- Découvrir les activités et champs d'action de l'Unafam
- S'entendre sur les mots pour dire les maux : troubles et handicap psychiques.
- Trouver quelques moyens pour prendre de la distance face à la maladie avec la méthode de Ken Alexander.
- Se repérer dans l'organisation de l'accompagnement sanitaire et social pour pouvoir informer les familles.
- Recevoir des informations sur les droits pour se repérer, anticiper et orienter les familles vers les bons interlocuteurs.
- Développer les qualités relationnelles/aptitudes et attitudes nécessaires à l'accueil des familles.
- Choisir où s'impliquer dans sa délégation.

Pour les Bénévoles ayant déjà suivi le stage « Initiation », des formations plus spécifiques sont proposées :

Accueil

Pour les bénévoles accueillants désireux de se perfectionner et d'élargir leur pratique de l'accueil.

Objectifs :

- Prendre conscience que l'accueil, porte d'entrée et cœur de l'Unafam, est fondamental.
- Affiner leurs compétences pour répondre aux demandes explicites mais aussi implicites des familles.
- Mettre à jour les connaissances acquises sur la maladie et le handicap psychiques.
- Inciter les participants à s'appuyer sur des personnes ressources : bénévoles ou professionnels.
- Acquérir une vue élargie de l'accueil dans toutes ses modalités.
- Echanger avec les autres et glaner des idées pour accueillir et soutenir les familles dans la durée.

Animation d'une équipe

« Ce module s'adresse à tous ceux qui exercent déjà ou vont exercer des responsabilités significatives au sein d'une section départementale ou d'une association affiliée à l'Unafam : ce sont les présidents délégués eux-mêmes, récemment nommés ou déjà expérimentés, mais aussi ceux qui les entourent immédiatement, membres du bureau, responsables d'antennes, etc. »

Représentation

Pour les bénévoles qui débutent dans un mandat de représentation

Objectifs :

- Définir le contenu d'un mandat de représentation
- Analyser le contexte dans lequel s'exerce un mandat

- Affirmer notre légitimité : porter les valeurs et la stratégie de l'Unafam.
- Acquérir les connaissances concrètes sur les institutions dans lesquelles l'Unafam représente les usagers.
- Découvrir les aptitudes et attitudes qui permettent d'agir utilement.

CDSP (Commission Départementale des Soins Psychiatriques)

Pour les bénévoles qui débutent dans un mandat de représentation à la CDSP.

Objectifs :

- Développer les connaissances dans le domaine législatif et la pratique institutionnelle
- Fournir des outils pour ces acquisitions et leur mode d'emploi
- Connaître le champ d'action de la CDSP pour y prendre toute sa place

Toutes ces demandes de formations, qu'elles s'adressent à l'adhérent qui s'engage, comme au bénévole déjà actif, relèvent de la compétence du /de la Président/e délégué/e qui les transmet au siège national.

Merci à Daniel Gufflet, ancien responsable de la Formation à l'Unafam dont je me suis permise de citer quelques propos dans cette présentation (voir aussi « Un autre regard » 2006/3, dossier Formation, et 2008/1-2, dossier Bénévolat).

Merci aussi à Béatrice Borrel pour la présentation claire et précise des stages actuels de formation, ainsi qu'à l'Unafam Yonne pour la qualité de son site (site www.unafam89.org).

Catherine Bourgois



Au cœur du travail de deux bénévoles de l'UNAFAM Paris

L'efficacité des bénévoles, avant leur travail à l'Unafam Paris, est, dans certaines tâches, souvent proportionnelle à leurs compétences antérieures.

La Lettre est allée à la rencontre de deux d'entre eux qui se sont particulièrement investis : l'un, André Joisin, au sein de Maison-Blanche, un des cinq grands établissements publics de Santé ; l'autre, Hélyette Lefèvre, comme acteur et porte-parole de l'association dans maintes instances décisionnaires. À propos de leur rôle de bénévoles, ils ont souhaité apporter un éclairage sur les milieux où s'exercent leurs activités et ce qui en découle pour les familles.

La Lettre : André, comment êtes-vous devenu bénévole, vous qui êtes aujourd'hui membre du bureau de l'Unafam Paris, membre du Conseil de Surveillance de Maison-Blanche, membre de la CRUQPC, membre du CLUD, ... ?

André Joisin : C'est en plein désarroi que je suis venu à l'Unafam... J'y ai trouvé une écoute, un soutien, allant bien au-delà de mes espérances. Sans la moindre hésitation, je me suis proposé comme bénévole et, quelques semaines plus tard, compte tenu de mon parcours professionnel dans les secteurs industriel, social et hospitalier, j'ai été proposé pour un poste d'administrateur à Maison-Blanche.

A l'Unafam, j'ai trouvé une écoute, un soutien allant bien au-delà de mes espérances (...) quelques semaines plus tard, compte tenu de mon parcours professionnel (...), j'ai été proposé pour un poste d'administrateur à Maison-Blanche.



André Joisin, représentant des usagers à l'Hôpital Maison-Blanche

LL : Dans ces interventions à trois niveaux, vous ne travaillez jamais seul...

AJ. : Non. Ces actions sont menées en coordination avec d'autres bénévoles de l'établissement, au sein des groupes de travail, en fonction des disponibilités de chacun, de ses antécédents professionnels et de la formation reçue au sein de l'association.

LL : La place des usagers a évolué à l'hôpital. Les psychiatres ne recevaient-ils pas, jadis, dans leur formation, la recommandation d'une mise à distance des familles ? Aujourd'hui, les familles et proches de malades psychiques siègent à la CRUQPC.

AJ. : La CRUQPC nous offre la possibilité d'être les porte-parole des usagers et d'œuvrer pour une amélioration constante de l'accueil et des soins. D'autre part, au cours de ces dix dernières années j'ai noté une évolution sensible du regard que porte le corps médical sur les représentants des usagers.

LL : Quand se réunit cette commission ? Et qui en fait partie ?

AJ. : Elle siège au minimum une fois par trimestre et aussi souvent que nécessaire pour l'examen des plaintes qui lui sont adressées.

Elle est composée a minima : du président (représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet), de deux médiateurs et leurs suppléants désignés (l'un médical, l'autre non) et de deux représentants des usagers et leurs suppléants (issus d'une association agréée). La participation d'un responsable du service qualité est fortement conseillée.

LL : Et quel est le profil des plaintes (autre que celles à caractère juridictionnel ou contentieux) ?

AJ. : Formulées par le patient ou son entourage, elles peuvent porter, par exemple, sur : des demandes d'information ou de rencontre, l'hôtellerie, le libre choix du médecin, le mode d'hospitalisation, les modalités de

prise en charge, la communication du dossier médical, des difficultés relationnelles, le vol, les pertes, la facturation, la violence,...

LL : Que pensez-vous de la décision de la Haute Autorité de Santé (HAS) de faire une enquête auprès des représentants de la CRUQPC, écoutés mais pas suffisamment « entendus » semble-t-il ?

AJ. : Les représentants des usagers seront mieux acceptés dans les établissements de santé lorsque ces derniers auront pris conscience du véritable enjeu d'un tel partenariat. Mais faut-il encore que les associations assurent une formation plus approfondie de leurs membres afin de les rendre plus convaincants, donc plus crédibles face à leurs interlocuteurs. Les représentants

des usagers, pour être efficaces, doivent s'impliquer dans la démarche qualité, tant en amont qu'en aval de la plainte.

LL : Et la certification ?

AJ. : La certification est un dispositif de régulation des établissements de santé par la qualité et la sécurité des soins. Introduite dans le système de santé français par ordonnance d'avril 96 et par décret d'avril 97, elle s'inspire du système anglo-saxon. Une sorte de radiographie du fonctionnement global de l'institution et des pratiques médicales. Utile mais extrêmement chronophage.

LL : Qu'en est-il de cette participation des usagers à la démarche de certification ?

AJ. : La participation des usagers dans les systèmes d'évaluation des établissements sanitaires et médico-sociaux fait partie des exigences de la Haute Autorité de Santé pour l'obtention de la certification. L'objectif étant de les associer aux prises de décision.

Le représentant des usagers dans les hôpitaux

Les trois niveaux d'intervention dans sa mission :

1^{er} niveau : Intervention immédiate et à court terme

- Conseils pratiques (administratifs, médicaux, juridiques) pour la démarche en cours ou à engager auprès de l'établissement concerné.
- Mise en relation éventuelle du proche, de la famille, de l'entourage avec le chargé de mission de l'établissement en vue d'une réponse concrète et rapide au problème posé.
- Conseils ou aide à la formulation d'une plainte ou réclamation en vue du passage devant la CRUQPC avec possibilité d'accompagnement à ladite commission, suite à la demande du plaignant, dans le cadre d'une médiation.

2^e niveau : Intervention à moyen terme

Action en amont : participation active à la démarche d'amélioration de la qualité de la prise en charge.

Participation à différentes commissions dont

- CRUQPC (Commission des Relations auprès des Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge)
- CLUD (Comité de Lutte contre la Douleur)
- COVIRIS (Comité de coordination des Vigilances et des Risques Sanitaires)
- CLIN (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales)
- CLAN (Comité de Liaison Alimentation Nutrition)
- Comité d'éthique

3^e niveau : Intervention à long terme

Participation à l'élaboration

- du projet pluriannuel d'établissement
- des recommandations de la CRUQPC

La participation des usagers dans les systèmes d'évaluation des établissements sanitaires et médico-sociaux fait partie des exigences de la Haute Autorité de Santé pour l'obtention de la certification

LL : Est-elle évolutive ?

AJ. : Renouvelée tous les quatre ans, chaque nouvelle version intègre de nouveaux champs d'application en prenant en compte l'évolution des pratiques professionnelles et en portant une attention particulière à la qualité du management et à la gestion des risques. Elle peut s'accompagner de recommandations et/ou de réserves.

LL : Pour pouvoir agir au service de ses adhérents, l'Unafam-Paris a des bénévoles, représentants des usagers, dans les grands établissements publics de santé (en plus de Maison-Blanche, Sainte-Anne, Henri Ey, Perray Vacluse, Saint-Maurice-Esquirol et l'ASM 13). Mais que faire en cas de problème d'un proche hospitalisé dans un service de psychiatrie des hôpitaux généraux de l'AP-HP (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) ?

AJ. : Les établissements de l'AP-HP possèdent, au même titre que toutes les autres institutions de santé, une CRUQPC que l'on peut saisir en adressant une lettre de réclamation, en recommandé, au chef de l'établissement concerné. La direction accuse réception de la plainte et informe le plaignant de la possibilité de rencontrer un médiateur sous huit jours.

LL : Le mot de la fin ?

AJ. : Selon la pensée bouddhiste : « Le bonheur est né de l'altruisme et le malheur de l'égoïsme ». Les bénévoles de l'Unafam ne sont-ils pas les mieux placés pour savoir ce que représente, au quotidien, la souffrance des familles et de leurs proches ? C'est pourquoi leur satisfaction est notre meilleure récompense.

suite de la page 13

Allons maintenant à la rencontre de Hélyette Lefèvre, dont on va voir que, pour elle comme pour André, être bénévole n'est pas un vain mot.

La Lettre : Quelles raisons vous ont poussée à devenir bénévole ?

Hélyette Lefèvre : Mon insatisfaction devant le manque de réponses de la psychiatrie..., puis le désir que les choses changent, évoluent et l'envie de faire bouger les lignes !

LL : Vos activités sont multiples : vice-présidente déléguée du bureau de l'Unafam Paris, déléguée pour le XII^e arrondissement, membre du Conseil de Surveillance (ex CA) à Esquirol, administrateur dans les associations Aurore (logement, accompagnement, insertion) et Agate (appartements associatifs), représentante des usagers à la Conférence de Territoire de Paris...

H.L : Oui !

Ma présence dans des structures médicales et médico-sociales m'offre une vision élargie des possibilités de prise en charge de nos proches. En 2001, le Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale en France de l'Unafam et le rapport Charzat m'ont éclairé.

Partant du constat d'un manque d'information sur les troubles psychiatriques, une équipe municipale (en partenariat avec les associations, les soignants, les patients et les familles), après un premier inventaire de l'existant, mettait en lumière les carences et les besoins des malades...

Des propositions innovantes étaient formulées...

LL : C'est là que votre travail s'inscrit ?

H.L : Ces travaux m'ont fait prendre conscience de la nécessité d'un travail de terrain d'où mon implication dans la création des CLSM (Conseils Locaux de Santé Mentale) qui mettent en présence les élus, les soignants, les structures médicales et médico-sociales, les acteurs sociaux, les usagers/familles, les bailleurs, la police.

Devant cette nécessité de partenariat et de coordination, nous devons être « facilitateurs » de liens en réponse à la question « Comment accompagner la personne qui souffre de troubles psychiques pendant son parcours de vie? »

nous devons être « facilitateurs » de liens en réponse à la question « Comment accompagner la personne qui souffre de troubles psychiques pendant son parcours de vie? »

Ma connaissance des difficultés, au quotidien, de la personne en situation de handicap psychique me légitime auprès des professionnels.

LL : Depuis, le handicap psychique a été reconnu en 2005 ...



H.L : Oui, et aujourd'hui, on peut constater, dans le Plan Psychiatrie et Santé Mentale (PPSM) 2011-2015 qu'un long chemin a été parcouru.

LL : Les familles et les proches ont, pour la plupart, du mal à voir clair dans cette nouvelle organisation de la santé où vous naviguez. Ce dernier PPSM!

H.L : Le Plan Psychiatrie et Santé Mentale s'adresse à tous les niveaux de décision, avec l'ambition d'un plan stratégique pour « prévenir et réduire les ruptures pour mieux vivre avec des troubles psychiques. » Quatre axes le préfigurent : au cours de la vie de la personne, meilleure continuité des soins, prévention et réduction des ruptures entre psychiatrie et environnement sociétal, prévention et réduction des ruptures entre les services.

Le contenu de ce PPSM (Plan Psychiatrie et Santé Mentale) révèle l'influence persistante de l'Unafam, à travers l'action de ses bénévoles

Le contenu de ce PPSM révèle l'influence persistante de l'Unafam, à travers l'action de ses bénévoles, qui a réussi à faire prendre en compte les besoins des personnes souffrant de troubles psychiques et les difficultés de leur parcours de vie.

LL : Ce plan consolide la gouvernance en psychiatrie et le rôle des ARS (Agences Régionales de Santé) ?

H.L : Oui, notons le rôle clé des ARS dont les priorités régionales sont définies dans le Plan Régional de Santé (PRS) décliné au sein des territoires et en cohérence avec l'échelon départemental qui est compétent pour les politiques publiques (Conseil Général, Préfet, etc..).

LL : Et la loi HPST du 22 juillet 2009 (loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires) ?

H.L : Elle doit permettre la mise en place d'une offre de soins de qualité accessible à tous. C'est un projet d'organisation sanitaire et non de financement.

En créant les ARS, la loi a prévu la mise en place d'instances régionales et territoriales de concertation

associant différents acteurs de la construction du PRS (Plan Régional de Santé) établi pour 5 ans.

LL : Comment s'organise l' ARS ?

H.L : Autour de Claude Evin, Directeur Général en IdF, opèrent :

- un Conseil de Surveillance, présidé par le Préfet de Région,
- une Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA),
- deux Commissions de coordination des politiques publiques de santé (état, collectivités territoriales, sécu-sociale),
- une Conférence de Territoire correspondant à chacun des départements en IdF

LL : Vous intervenez à la Conférence de Territoire de Paris ?

H.L : Oui. Nous réagissons en émettant des avis sur les Schémas soins, prévention et secteur médico-social qui nous sont présentés, avant d'être soumis à l'ARS.

LL : Comment mieux percevoir le PRS ?

H.L : Il est composé :

- d'un PSRS (Plan Stratégique Régional de Santé) qui définit les objectifs et les priorités de santé en IdF,
- de trois schémas régionaux (organisation des soins, prévention, secteur médico-social),
- des programmes de santé qui déclinent ces schémas au niveau des territoires dont le PRIAC (Programme Interdépartemental d'Accompagnement à la perte d'autonomie)

LL : Ce PRIAC ?

H.L : Fin 2012, le PRIAC devra s'harmoniser avec le Schéma Départemental des Personnes Handicapées de Paris auquel ont participé trois bénévoles de l'Unafam : Monique Açarq pour l'insertion, Alain Bonnifay pour le logement et moi-même pour l'accompagnement.

De ces programmes découleront les Appels à projets pour la création de nouvelles structures

LL : Dans l'élaboration du PRS, quel rôle jouent les délégations Unafam de l'Ile de France ?

H.L : Notre action concertée nous conduit à intervenir dans tous les groupes de travail concernant nos proches malades pour la prise en compte de leurs besoins médicaux et médico-sociaux.

Michel Girard, président délégué du 92, nous représente à la CRSA. Pour ma part, j'ai participé au Schéma Régional Médico Social pour les handicapés psychiques ainsi qu'au Schéma Ambulatoire de Paris pour les Soins, et j'assure, comme mentionné précédemment, la délégation Unafam à la Conférence de Territoire de Paris.

LL : Quels résultats ressortent de ces premiers travaux ?

H.L : Lors du Forum de Santé Mentale du 14-II-2012, Claude Evin a retenu 17 propositions :

Entre autres: le développement de l'information, la reconnaissance des CLSM, l'appui aux aidants, la valorisation des GEM, la création d'un centre d'appel

psychiatrique ouvert 24h-24 en lien avec le SAMU, l'Education Thérapeutique à développer, la création de la CHT (Communauté Hospitalière des Territoires) regroupant Sainte-Anne, Maison-Blanche, Perray-Vaucluse, l'ASM 13 et Esquirol en lien avec l'AP-HP, la médecine ambulatoire et le secteur médico-social...

LL : Une phrase, juste avant de terminer ?

H.L : Toute mon action vise à influencer la création de structures d'hébergement, d'accompagnement médical et médico-social, structures qui manquent cruellement à nos proches fragilisés.

Toute mon action vise à influencer la création de structures d'hébergement, d'accompagnement médical et médico-social, structures qui manquent cruellement à nos proches fragilisés

LL : Vos autres missions ?

H.L : Nous sommes au CA d'Agate, d'Aurore ainsi qu'au Conseil à la vie sociale de l'Elan Retrouvé + Conseil à la vie sociale d'Iris Paris et de l'Oeuvre Falret.

Nous sommes présents au Conseil de surveillance ou CA d'Esquirol + CRUQPC, Ste Anne +CRUQPC, ASM 13 +CRUQPC, Henry Ey +CRUQPC, Maison Blanche +CRUQPC, Robert Debré.

Chantal Roussy est présente au CISS (Collectif Inter-associatif sur les Systèmes de Santé)

Propos recueillis par Fl. Vincent-Deaurville

Récapitulatif des sigles mentionnés

ARS : Agence Régionale de Santé

CISS : Collectif Inter-associatif sur les Systèmes de Santé)

CLSM : Conseil Local de Santé Mentale

HPST (loi) : loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires

PSPM : Plan Psychiatrie et Santé Mentale

PRIAC : Programme Interdépartemental d'Accompagnement à la perte d'autonomie

PSRS : Plan Stratégique Régional de Santé