

# LE LIEN

UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES  
délégation de Côte d'Or

2018 / n°68

décembre 2018



Vous faites partie de la solution.

Côte d'Or

## Maison des associations

2 rue des Corroyeurs  
boîte k 4  
21000 Dijon

Tél. 03 80 49 78 45

[21@unafam.org](mailto:21@unafam.org)

Internet : [www.unafam.org](http://www.unafam.org)  
[www.unafam21.org](http://www.unafam21.org)

Ecoute-Famille :  
01 42 63 03 03

Parmi les services que peut rendre l'UNAFAM au niveau national, pensez à « Ecoute-Famille » qui fournit aux proches un soutien psychologique délivré au téléphone par des spécialistes.

*La réalisation de ce numéro a été financée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Côte-d'Or.*



**Présentation des activités de l'UNAFAM 21  
au cours d'un après-midi le 22 septembre 2018**

**COMPTE-RENDU du CONGRES PROFAMILLE  
à DIJON en novembre 2018**

**Au sein de la délégation Côte-d'Or de l'UNAFAM grâce à ses bénévoles formés, vous trouverez :**

### UNE ÉCOUTE, UN SOUTIEN :

- un accueil téléphonique de 8h à 20h toute l'année (information, conseils, rendez-vous...) au 03 80 49 78 45
- une permanence-accueil le mardi de 14 à 17 h alternativement à la Maison des usagers du CH La Chartreuse et dans le service de psychiatrie du CHU bâtiment Marion avec possibilité d'entretiens sur rendez-vous (03 80 49 78 45)
- une permanence à Beaune le samedi matin sur rendez-vous (03 80 49 78 45) au GEM Le Cerisier à Beaune
- café rencontre chaque dernier jeudi du mois à «un pied chez la Marinette» de 15 h à 17 h
- quatre groupes de parole mensuels, un groupe de parole bimestriel
- deux rencontres conviviales par an : un repas avant Noël et un pique-nique en juin

### DES INFORMATIONS / DE LA FORMATION :

- une bibliothèque : possibilité d'emprunter des livres sur la maladie psychique au Centre de Documentation de la Chartreuse sur présentation de la carte d'adhérent Unafam
- « Le Lien » des familles de l'Unafam, bulletin paraissant 4 fois par an imprimé par « Le Goéland »
- des ateliers d'entraide « Prospect » (méthode élaborée au niveau européen pour aider les familles à faire face à la maladie psychique d'un proche) - organisés en fonction des besoins
- une session «PROFAMILLE» (programme psycho-éducatif pour les proches de personne atteinte de schizophrénie)
- une formation : mieux communiquer avec un proche bipolaire

### DES RÉALISATIONS DESTINÉES A NOS PROCHES MALADES :

- trois Groupes d'Entraide Mutuelle (G.E.M.) à Chenôve, Beaune, Montbard, gérés par la Mutualité Française Bourguignonne.
- une résidence accueil à Saint Apollinaire (agglomération dijonnaise).

## ÉDITORIAL DE MICHEL LIORET PRÉSIDENT DÉLÉGUÉ DE LA CÔTE-D'OR

Lorsque vous lirez cet éditorial, les fêtes de fin d'année et du jour de l'an seront derrière nous. J'en profite pour vous souhaiter à vous, ainsi qu'à vos proches, une année 2019 aussi bonne que possible, surtout sur le plan de la santé.

Revenons sur quelques événements qui ont marqué 2018 :

- un vif succès des **semaines d'information sur la santé mentale**,
- le passage de **psycyclette** dans notre région (Psycyclette, c'est un tour de France de 1.500 km contre les idées reçues et un défi audacieux : traverser la France à vélo en faisant participer des personnes vivant avec des troubles psychiques, des soignants, des bénévoles de l'Unafam et des cyclotouristes avertis)
- **l'élection d'une nouvelle présidente nationale** en la personne de Marie-Jeanne RICHARD, qui succède à Béatrice BOREL,
- **la tenue du colloque annuel et international de Profamille** les 22 et 23 novembre au cinéma l'OLYMPIA à Dijon, colloque qui a été une réussite sur le plan de son organisation ainsi que sur le plan de la valeur des interventions,  
(pour rappel Profamille est un programme de psychoéducation à destination des familles dont un proche est atteint d'un trouble schizophrénique.)

Quelques prévisions pour 2019 :

**les semaines d'information sur la santé mentale** auront lieu du 18 au 30 mars 2019 et auront pour thème « la santé mentale à l'ère du numérique », encore une fois ces 2 semaines débiteront par la traditionnelle « marche pour la santé mentale » le lundi 18 mars

une nouvelle fois **Psycyclette** traversera notre région Bourgogne Franche-Comté,

des **conférences** ponctueront l'année 2019, la première aura lieu le 26 janvier à la Maison des Associations et aura pour thème « Impact psychologique et somatique de l'accompagnement de personnes souffrant de troubles psychiques ». Elle sera animée par le Dr CHAUVET-GELINIER, praticien du CHU.

et toujours **la lutte contre la stigmatisation** ainsi que **l'aide aux familles**, qui ne l'oublions pas, est notre principale raison d'être.

Bonne lecture.

## SOMMAIRE

### **Présentation des activités de l'UNAFAM 21 au cours d'un après-midi le 22 septembre 2018**

page 4

---

### **CONGRES PROFAMILLE DIJON 2018**

**les temps forts** (page 12)

**Le lien nécessaire avec les familles  
dans le cadre de l'intervention précoce** (page 17)

(Docteur Juliette Martin)

**L'autonomisation (empowerment) dans les associations de famille  
vue par l'UNAFAM** (page 19)

(Intervention de Marie-Jeanne Richard, Présidente de l'UNAFAM)

**Au sommaire du prochain numéro**

**«Autour de la notion de conduites addictives»**

**par le Docteur Gérard Milleret,**

Praticien hospitalier au CH La Chartreuse et Président de la commission médicale d'établissement

---

**PLAN TERRITORIAL DE SANTE MENTALE**

**SI VOUS CHERCHEZ UNE INFORMATION SUR NOTRE ASSOCIATION, SUR LA MALADIE PSYCHIQUE,  
ADRESSES INTERNET :**

**[www.unafam.org](http://www.unafam.org) (site national)**

**[www.unafam21.org](http://www.unafam21.org) (site de la délégation de Côte-d'Or)**

## Après-midi découverte de l'Unafam

Le 22 septembre 2018 en début d'après-midi, l'Unafam, son président et l'équipe de bénévoles présentaient au public l'ensemble de leurs activités. La présentation s'est déroulée dans les locaux de la Maison des associations.

Michel Lioret, président de la délégation 21, rappelle la raison d'être de l'association : le soutien aux familles concernées par la souffrance d'un proche ou d'un ami. Deux millions de personnes souffrant de troubles psychiques sont recensées dans notre pays. L'Unafam, association nationale fondée il y a cinquante ans, intervient auprès des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques selon trois axes : soutien, formation et défense de leurs intérêts communs, au niveau national, régional et départemental. Au regard de ses actions, elle est reconnue d'utilité publique.

L'Unafam accompagne 40000 familles, dont 17000 sont adhérentes, par le biais du volontariat :

Au sein des délégations départementales, plus de 2 000 bénévoles (majoritairement des proches concernés par la maladie et formés), se relaient auprès des familles afin de les aider à sortir de l'isolement et à faire face à la maladie. Cet accompagnement par des pairs, agit en complémentarité avec l'action des professionnels de l'Unafam : psychologues, assistantes sociales, juristes, psychiatres...

En Côte-d'Or, le président délégué est aidé par une équipe de 25 bénévoles. Sylvie Jacquemin, salariée chargée de mission au niveau régional permet d'élargir les actions de la délégation. Deux cent cinquante familles adhèrent à l'Unafam. Quatre sites peuvent accueillir les familles à leur permanence : le centre hospitalier de la Chartreuse, la Maison des associations, le service de psychiatrie du CHU et une permanence au GEM de Beaune. En 2017, 87 personnes ont été accueillies.

Les objectifs de l'association reflètent une envie de grandir en envisageant de compléter l'accueil et les services offerts pour encore mieux répondre aux besoins des familles et aidants. Ainsi, l'Unafam souhaite développer des partenariats

avec les structures, les usagers, les soignants pour permettre au patient un parcours de vie de qualité. Ses axes de développement ciblent une meilleure connaissance des troubles psychiques sévères et une contribution au développement des connaissances scientifiques et de la prévention, et mettent l'accent sur l'importance du rôle essentiel des familles et aidants, et de la nécessité absolue de faire connaître l'association afin de permettre un étayage efficace de ces aidants et familles.

Michel Lioret passe la main en présentant Sylvie Jacquemin, salariée chargée de mission puis les bénévoles présents qui déroulent le cœur de leurs actions :



**Christine ANGLADE** coordonne un groupe de parole, s'occupe de la formation des aidants familiaux et est représentante des usagers au CH La Chartreuse.



**John APPLETON** rejoint l'équipe de bénévoles où il s'investira à la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées).



**Xavier BAGOT** est le délégué régional de l'Unafam pour la Bourgogne-Franche Comté.



**Bernard BEROS** s'occupe de la mise en page du lien et est administrateur à Champmol Habitat



**Marie Cécile BRACH** fait partie de l'équipe d'accueil et de l'équipe téléphone.



**Christine BUY** est accueillante à l'antenne de Beaune.



**Nadine DARTIER**  
est animatrice à Profamille.



**Gérard DELMAS**  
rédige les comptes rendus des conférences pour le lien et est notre sauveur en informatique.



**Jacqueline DEMOULIN**  
appartient à l'équipe téléphone.



**Chantal DESCHAMPS**  
coordonne les équipes d'accueil et de téléphone et aide au secrétariat.



**Michel DUSSOL**  
est notre représentant à l'UDAF (Union départementale des associations familiales).



**Martine GREMAUX**  
coordonne un groupe de parole.



**Alain GUICHARD**  
participe aux actions de sensibilisation auprès de professionnels en contact avec des personnes présentant des troubles psychiques.



**Francis JAN**  
fait partie de l'équipe d'accueil.



**Michel LIORET,**  
outre la présidence de la délégation, est représentant à la MDPH et participe au PTSM (plan territorial de santé mentale) et au CTS (conseil territorial de santé).



**Jacques MALEYROT**  
est représentant à la MDPH.



**Michèle MERLE**  
rejoint l'équipe de bénévoles. Elle va travailler sur les problèmes de gestion des urgences psychiatriques.



**Catherine NORGUET**  
est à l'équipe d'accueil, anime l'émission « Santé + » sur RCF, coanime la formation « comment communiquer avec un proche bipolaire », participe aux actions de sensibilisation auprès de professionnels et s'investit dans l'aide aux proches d'un malade confronté à la justice pénale. Elle est nommée par le Préfet à la CDSP (commission départementale des soins psychiatriques).



**Michèle PARISOT**  
appartient à l'équipe accueil, coordonne un groupe de parole, est animatrice à Profamille.



**Chantal PASCAUD**  
assure le secrétariat, fait partie de l'équipe accueil et de l'équipe téléphone, coordonne l'ensemble des groupes de parole.



**Brigitte SACLIER**  
arrive dans l'équipe, aide au secrétariat et pense s'investir dans les problèmes d'emploi.



**Annie TRIBOUT**  
s'occupe du secrétariat du bureau de la délégation et coordonne un groupe de parole.



**Georges VIDIANI**  
coordonne un groupe de parole, est représentant à la MDPH.



**Annie VIROT**  
anime l'atelier Prospect.



**Sylvie JACQUEMIN**

est chargée de mission pour l'Unafam pour la région Bourgogne - Franche Comté.

## LES ACTIONS D'ENTRAIDE ET DE SOUTIEN :

### L'accueil :

Il se fait par des permanences téléphoniques et physiques.

**Une permanence téléphonique au niveau national** « Ecoute Famille » est assurée par des psychologues.

**Une permanence téléphonique** existe également sur les départements. En Côte-d'Or, Chantal Deschamps et une équipe de 3 bénévoles, Marie Cécile Brach, Jacqueline Demoulin, Chantal Pascaud, vous prêtent une oreille attentive tous les jours de l'année de 8h à 20h au 03 80 49 78 45.

### Chantal Deschamps :

*« La permanence téléphonique nationale "ECOUTE FAMILLE" est un espace de libre parole, confidentiel et anonyme qui s'adresse à toute personne confrontée aux troubles psychiques d'un proche, ainsi qu'aux bénévoles des délégations. Ce service est ouvert toute l'année du lundi au vendredi, de 9h à 13h et de 14h à 18h (17h le vendredi). Les psychologues écoutent les appelants et les orientent vers leur délégation départementale. Ils peuvent proposer éventuellement, après évaluation de la situation, des RV avec les professionnels consultants du siège. Il peut s'agir d'une consultation avec le psychiatre, de consultations juridiques ou auprès d'assistantes sociales ou de la permanence spécialisée « enfants et adolescents ».*

*Au niveau du département, une équipe de bénévoles assure une permanence téléphonique toute l'année, 7 jours/7, de 8h à 20h. Nous tentons de répondre à toutes les questions, si nous n'avons pas la réponse immédiatement, on se renseigne et on rappelle. Le plus souvent, nous allons proposer un rendez-vous parce que la rencontre physique permettra de disposer de plus de temps, de mieux cerner la situation et d'y répondre de la meilleure*

*façon possible. N'hésitez pas à nous appeler. »*

### Permanence physique :

Les familles et amis peuvent rencontrer les bénévoles écoutants au CH La Chartreuse ou au CHU, à la Maison des associations pour Dijon et dans les locaux du GEM à Beaune, lors des permanences assurées à tour de rôle par un des bénévoles (Marie Cécile Brach, Chantal Deschamps, Francis Jan, Michèle Parisot ou Chantal Pascaud et Christine Buy à Beaune) ou sur rendez-vous.

### Michelle Parisot :

*« Le bénévole, comme tous les autres bénévoles de l'Unafam, est lui-même concerné par la maladie psychique car il vit auprès ou à proximité d'un malade. Ce qui est important dans l'accueil et l'écoute, car il peut aussi faire référence à sa propre expérience. De plus, il est formé pour aider les familles et l'entourage du malade. Pour cet entretien, il vous accueille en tête-à-tête et prête une écoute attentive à la problématique qui vous concerne ; il peut vous informer sur les différents dispositifs de prise en charge du malade ainsi que sur les structures et les services adaptés à la situation que vous vivez que ce soit au niveau médical, juridique, social, financier, de l'emploi ou de l'habitat... En ce qui vous concerne plus particulièrement, vous qui êtes le proche, toujours présent aux côtés du malade, le bénévole vous propose de participer à des groupes de parole, des ateliers d'entraide, des conférences, des rencontres, des formations... qui peuvent vous soutenir et vous aider à prendre du recul face à la maladie.»*

## L'INFORMATION :

### Les conférences

Des conférences ont lieu environ chaque trimestre. Les dernières avaient pour thème : « Microbiote et psychiatrie, quel lien ? », « 40 ans de psychiatrie, livres propos d'un psychiatre de secteur », « la résidence accueil de Saint Apollinaire », « comment faire face à la maladie psychique d'un proche ». Elles sont animées par des professionnels médicaux, paramédicaux, médicosociaux, juridiques et sont planifiées pour informer sur des thèmes liés à la maladie psychique et aussi à l'accompagnement, et toutes les questions liées au quotidien de la

personne en souffrance.

### **Les publications**

Le journal « le lien » : Quatre fois par an, Le Lien, grâce à la compétence de Gérard Delmas, publie le compte rendu des dernières conférences, et informe sur les actions en cours. Bernard Beros en prépare la maquette qui est imprimée par l'ESAT « Le Goéland ».

### **Bernard Béros :**

*« Depuis 2003, date à laquelle Francis Jan, alors président délégué de la Côte d'or, a créé ce journal, « le lien » est un véritable organe de liaison entre les adhérents, les institutions et les professionnels du champ médical et médicosocial et, de ce fait, est un outil qui permet de mieux faire connaître les conséquences de la maladie psychique sur l'entourage. Cette publication peut avoir lieu grâce à une subvention de la CPAM. »*

### **La communication médiatique :**

#### **Catherine Norguet :**

*« Depuis mai 2017, j'anime une émission à RCF qui passe chaque 1<sup>er</sup> mardi du mois à 18h45. Cette émission qui s'intitule « SANTE + » a pour objectif de présenter des associations, des professionnels ou des structures en lien avec la maladie psychique. Ainsi, se sont fait connaître : le foyer d'accueil médicalisé Jean-Baptiste Pussin, l'Adosphère, la résidence accueil de St Apollinaire, l'établissement médico-social « le Goéland », le GEM (groupe d'entraide mutuelle) de Chenôve, la pédopsychiatrie. Nous avons aussi abordé des thèmes à réflexion comme l'hospitalisation sous contrainte, la pair-aidance, l'aide aux aidants. Sont venus faire part de leur expérience : la chargée des relations avec les usagers et des affaires juridiques au CHS, le responsable du CIAMM (centre d'activités multiples), l'équipe mobile de psychiatrie précarité de la structure ELIPSES au CHS etc. Les prochaines émissions auront pour sujet les addictions avec les animateurs de l'association Dépendances 21 et le Congrès Profamille qui est organisé à Dijon. Elles passeront sur RCF le mardi 2 octobre et le mardi 4 décembre à 18h45. Il est possible de retrouver chaque émission sur le site de l'Unafam. »*

Enfin, l'Unafam local met à disposition le site internet [www.unafam21.org](http://www.unafam21.org) sur lequel sont diffusés informations, conseils, liens vers d'autres structures.

### **L'ACCOMPAGNEMENT :**

L'accompagnement des familles, destiné à les soutenir, est réalisé à partir de plusieurs actions :

#### **Les groupes de parole :**

4 groupes mensuels et un groupe bimestriel sont coanimés par un psychologue et un bénévole coordonnateur (Christine Anglade, Martine Gremaux, Michèle Parisot, Chantal Pascaud, Georges Vidiani et Annie Tribout). Le groupe permet de prendre du recul et de modifier son attitude face aux situations engendrées par la souffrance de son proche. La présence du coordonnateur est importante en tant que pair. Il est le lien entre la psychologue et l'Unafam.

#### **Chantal Pascaud :**

*« C'est un temps de pause qui permet aux familles d'exprimer leurs émotions, leur souffrance, mais aussi de réfléchir à de nouvelles attitudes et de nouveaux comportements, d'ajuster les limites et de développer des attentes réalistes. Grâce à ces échanges dynamisants et réconfortants, les participants arrivent progressivement à mieux vivre au quotidien. Une psychologue favorise les échanges, veille à ce que chacun puisse s'exprimer, recentre la discussion et donne des repères. »*

#### **Les ateliers de formation par les pairs :**

Des ateliers psychoéducatifs comme l'atelier Prospect, animé par Christine Anglade et Annie Viro, d'une durée de 3 jours, ont pour objectif d'aider les familles à tenir dans la durée du soutien apporté à leur proche.

#### **Christine Anglade :**

*« Pour apprendre à faire face dans la durée, il est nécessaire de développer un certain nombre d'habiletés. Suivre cet atelier permet d'apprendre à prendre du recul, de prendre conscience des savoirs acquis par la confrontation à la maladie, identifier et utiliser des stratégies et développer*

confiance et estime de soi. Cet atelier d'aide de pair à pair est basé sur l'écoute de chacun et la liberté de parole. Une pédagogie interactive permet l'échange d'expériences communes et la co-construction de stratégies spécifiques pour lutter contre l'isolement et la dépendance. Il se déroule sur trois jours, dont un week-end, est limité à douze personnes et nécessite un engagement inconditionnel. »

**Le programme Profamille**, animé par Christine Anglade, Nadine Dartier et Michelle Parisot, qui est un programme sur 14 séances, s'adresse aux proches de personnes souffrant de schizophrénie.

#### **Michelle Parisot :**

« Les ateliers d'entraide Prospect et la formation Pro Famille concernent toutes les personnes qui sont confrontées à l'imprévisibilité et à l'étrangeté du comportement d'un proche malade psychique. Ils ont pour objectifs de permettre aux participants de partager leurs expériences, leurs savoirs et leur savoir-faire, d'identifier des stratégies pour faire face dans la durée ; de développer un réseau de soutien et de reconstruire confiance et estime de soi. Profamille est un programme psycho éducatif spécifique car il concerne plus particulièrement les proches de malades qui souffrent de schizophrénie. Il se déroule comme une véritable formation structurée sur une année avec un suivi la deuxième année et permet aux familles d'apprendre à réduire les conséquences du stress sur elles-mêmes et sur leur propre santé en leur proposant de mieux connaître la maladie et d'acquérir des outils, notamment de communication, pour y faire face. Une prochaine session, la 8<sup>ème</sup>, s'ouvrira à Dijon le 7 décembre prochain. Une réunion d'information aura lieu le 19 octobre à la Maison des Associations. De plus cette année Dijon sera le lieu de rassemblement du prochain congrès francophone du réseau Profamille qui se déroulera les 22 et 23 novembre 2018. »

#### **L'accompagnement, c'est aussi :**

Une formation sur **les troubles psychiques** pour les nouveaux arrivants à l'Unafam animée par une psychologue et Christine Anglade.

**Christine Anglade :** « Cette formation d'une journée permet aux personnes de poser des questions sur

la maladie et ses conséquences et de comprendre l'organisation de la psychiatrie en Côte d'Or. Nous en organisons une par an, la prochaine aura lieu au printemps. »

**Une formation** animée par une psychologue et Catherine Norguet « **Mieux communiquer avec son proche bipolaire** » d'une durée de deux jours consécutifs.

#### **Catherine Norguet :**

« Cette formation qui dure 2 jours est animée par une psychologue qui intervient aussi dans un groupe de paroles de l'Unafam. Son objectif est d'essayer de comprendre ce qu'est la maladie et ses symptômes pour pouvoir les décrypter au moment où ils apparaissent afin d'adapter au mieux son comportement, c'est à dire : savoir faire face, par différents moyens, aux différentes périodes d'exaltation ou de dépression, aux tendances agressives et à la grande anxiété.

C'est aussi trouver les moyens de se protéger pour se préserver et ainsi améliorer la communication avec son proche bipolaire.

Une première session a eu lieu en 2018, elle sera renouvelée en avril 2019. »

#### **Et enfin des réunions conviviales**

##### **Un café rencontre une fois par mois**

#### **Georges Vidiani :**

« Pour prendre la suite de l'expérience positive de l'Embarcadère rue d'Auxonne, malheureusement interrompue pour des raisons financières de l'association solidaire, depuis le jeudi 29 mars 2018 (systématiquement c'est toujours le dernier jeudi du mois de 15h à 17h) familles et proches sont invités à participer à un moment convivial et informel au Café « La Marinette » 36 avenue Jean Jaurès à Dijon, en face de la Minoterie, arrêt du tramway Jaurès, tel 03 80 38 21 43 ; notre hôtesse est Christine Merlot (elle fut cuisinière à l'Embarcadère).

Autour d'un verre, d'un café, une pâtisserie, les participants (il y a toujours deux ou trois bénévoles de l'Unafam) échangent sur un thème ou discutent sans sujet particulier. En cas de question, soit on répond immédiatement soit on envoie la réponse étayée par mail ou lettre si le demandeur n'a pas d'adresse internet. »

## **Un après-midi détente en juin**

### **Georges Vidiani :**

« Notre secrétaire consulte dès septembre un adhérent situé à une cinquantaine de km maximum qui accepterait d'être notre hôte.

Dans la convocation un schéma du trajet est donné, ainsi que les indications de mises en relation pour le covoiturage.

Moment convivial informel (chacun amène ce qu'il veut : tartes, boissons, cageot de fruits de saison :

« le temps des cerises ») : pas de discours ; nos proches sont invités et beaucoup viennent ;

Les volontaires, pas fatigués peuvent participer à une courte marche (3km maximum, sur terrain plat) pour atteindre un coin pittoresque (port, rivière, canal, etc.) »

## **Un repas de fin d'année**

### **Georges Vidiani :**

« Généralement aux alentours de milieu décembre, les adhérents et leurs proches sont conviés à participer à un repas (soir ou midi mais depuis l'an dernier la majorité souhaite un déjeuner pour rentrer moins tard et de jour) dans un restaurant choisi. Moment convivial à l'approche des fêtes de fin d'année. »

## **LES REPRÉSENTATIONS**

Depuis la loi du 4 mars 2002, les usagers du système de santé sont associés aux professionnels pour mettre en œuvre la politique sanitaire. L'Unafam est considérée comme représentante d'usagers et participe donc à de nombreuses commissions.

### **Centre hospitalier de la Chartreuse**

Christine Anglade a été nommée comme représentante des usagers par le Préfet au Comité de surveillance du Centre Hospitalier de la Chartreuse. Elle a été aussi nommée représentante des usagers à la Commission des Usagers (CDU) de cet établissement, nomination faite par l'ARS (agence régionale de santé).

### **Christine Anglade :**

« La commission des usagers examine toutes les plaintes et demandes qui lui ont été adressées. Cette commission permet une meilleure prise en charge des personnes suivies par l'hôpital, au

plan personnel et au niveau général. Il est donc extrêmement important que lorsque familles ou malades envoient un courrier à la Direction de l'hôpital pour déposer une plainte, demander des explications sur telle ou telle attitude du personnel soignant ou autre, un double soit envoyé à l'Unafam pour que je sois au courant. »

Ce rôle de représentant des usagers entraîne pour Christine Anglade la participation à de nombreuses commissions intra hospitalières.

### **CDSP : comité départemental des soins psychiatriques**

Catherine Norguet a été nommée par le Préfet représentante des usagers à ce comité.

### **Catherine Norguet :**

« Je représente l'association au Comité départemental des soins psychiatriques. Ce comité est chargé d'examiner la situation des personnes admises en soins psychiatriques sans consentement dans les hôpitaux ou services spécialisés de la côte d'Or. Ce comité veille au respect des libertés individuelles et au respect de la dignité des personnes, c'est-à-dire à leurs conditions de vie au sein des établissements. »

### **ARS : Agence régionale de Santé**

Michel Lioret participe au Plan Territorial de Santé Mentale (PTSM)

### **Michel Lioret :**

« La loi de modernisation du système de santé de 2016 a prévu que chaque département doit écrire un projet territorial de santé mentale (PTSM). Le législateur a donné jusqu'au 28 juillet 2020 pour rédiger ce projet. Le département de la Côte d'or a terminé la rédaction du sien ; c'est le fruit de nombreuses réunions de travail entre tous les partenaires qui ont un lien avec la santé mentale (hôpital, médecins libéraux, psychologues, médecins généralistes etc...)

Ce plan est à la signature du Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Je reviendrai plus longuement sur ce sujet lorsque le plan aura été définitivement adopté par les instances compétentes. »

## **MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées**

Jacques Maleyrot, Michel Lioret et Georges Vidiani sont nommés à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) pour les adultes et à la commission Prestations Compensatoires du Handicap (PCH). John Appleton, nouveau bénévole, va rejoindre l'équipe.

### **Jacques Maleyrot :**

*« La CDAPH se réunit tous les mois pour étudier les dossiers de demande d'allocations adulte handicapé (AAH), de reconnaissance d'invalidité, de reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH) à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire mise en place au sein des MDPH (besoins de compensation et élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap).*

*Cette commission réunit des représentants du Conseil Général, des services de l'État (ARS), des organismes de protection sociale (CAF, CPAM, etc.), des organisations syndicales, des représentants des personnes handicapées et de leurs familles désignés par les associations représentatives, et un membre du conseil départemental consultatif des personnes handicapées. La CDAPH est indépendante dans ses choix et ses décisions.*

*Les aides attribuées par les CDAPH des MDPH sont de plusieurs types :*

*Administratives : Délivrance ou le renouvellement de cartes d'invalidité, carte de priorité de stationnement, Reconnaissance de travailleur handicapé.*

*Financières : Allocation pour adulte handicapé et son complément.*

*Orientations : Orientation professionnelle et formation des adultes handicapés, Orientation en établissement médico-social.*

*La commission des prestations compensatoires du handicap (PCH) se réunit aussi tous les mois. Il s'agit d'une aide pour des demandes essentiellement matérielles (mobiliers adaptés, travaux d'aménagement, participation à des frais de transport, etc.). Malheureusement certaines personnes y renoncent car le reste à charge est trop élevé pour eux. »*

## **LES ACTIONS EN FAVEUR DES PERSONNES EN SOUFFRANCE PSYCHIQUE**

D'autres actions encore, comme l'accueil des personnes en souffrance psychique au sein des **GEM (groupes d'entraide mutuelle)**, à Chenôve, Montbard et Beaune. Créés il y a 12 ans à l'initiative d'Espérance Côte d'Or, filiale de l'Unafam, et maintenant gérés par la Mutualité, les GEM sont des associations, ateliers, clubs et lieux de loisirs et de rencontres, pour les usagers et ex-usagers en psychiatrie. Les GEM sont avant tout des lieux de convivialité et de lutte contre la solitude et l'exclusion.

Et également la réalisation d'une **résidence accueil**. Ce projet, porté par Espérance Côte d'Or, a été initié dès 2009 avec l'aide de l'association « les invités au festin ». Grâce à la ténacité de Francis Jan, à la compétence de Bernard Beros et aux conseils de l'équipe des invités au festin, elle a finalement pu ouvrir en décembre 2017. Elle accueille 20 personnes à Saint Apollinaire. Chaque personne a un studio avec coin cuisine et salle de bains. Les résidents décident en équipe de l'organisation des tâches communes. Deux maitresses de maison sont là pour soutenir ces personnes et une équipe de bénévoles vient en complément des maitresses de maison pour permettre aux résidents de mieux s'intégrer dans des activités diverses.

## **LA COMMUNICATION ET L'INFORMATION AUPRÈS DES PROFESSIONNELS**

La méconnaissance de la maladie psychique entraîne une forte stigmatisation. L'Unafam porte dans ses projets la lutte contre cette stigmatisation. C'est pourquoi des actions de sensibilisation auprès des professionnels confrontés aux personnes en souffrance psychique sont mises en œuvre auprès des personnels municipaux, police, dans les écoles, et en participant aux Conseils Locaux de Santé Mentale.

### **Catherine Norguet :**

*« Je participe avec Alain Guichard à des actions de sensibilisation auprès de certains professionnels*

*pour les sensibiliser à la maladie psychique. En juin, nous sommes intervenus auprès des forces de police de l'agglomération dijonnaise. Nous avons essayé de leur apporter des outils pour mieux repérer les malades psychiques à l'accueil par exemple ou mieux communiquer avec les malades sans les brusquer quand ils sont en intervention. Nous avons aussi répondu à leurs questions sur les attitudes qu'ils auraient dû avoir mais qu'ils n'ont pas su avoir face à des situations difficilement maîtrisables. Nous n'intervenons pas comme des professionnels médicaux mais nous faisons part de notre expérience et de notre ressenti étant proches nous-même d'une personne malade. »*

Des actions de communication sont faites également auprès des médias pour informer le public, et des interventions dans les écoles (infirmière, IRTESS, lycée Simone Weil, Maison familiale rurale d'Agencourt) ainsi que des participations à des forums et des réunions sur la santé mentale.

Ce sont les **SISM (semaines d'information sur la santé mentale)** qui se déroulent chaque année en France au mois de mars qui en sont la manifestation la plus importante.

**Sylvie Jacquemin :**

*« Depuis plusieurs années, pendant les SISM, nous organisons des manifestations qui vont à*

*la rencontre du grand public : une marche pour la santé mentale avec le concours du Club Alpin Français où personnes vivant avec des troubles psychiatriques, familles, soignants et grand public marchent ensemble dans la bonne humeur.*

*Nous sommes aussi présents, soignants et familles, sur les marchés et les hypermarchés à la rencontre des personnes venues faire leurs courses pour les interpeller sur la santé mentale et essayer de dialoguer.*

*Nous allons dans les collèges discuter avec les élèves et essayer de répondre à leurs questions.*

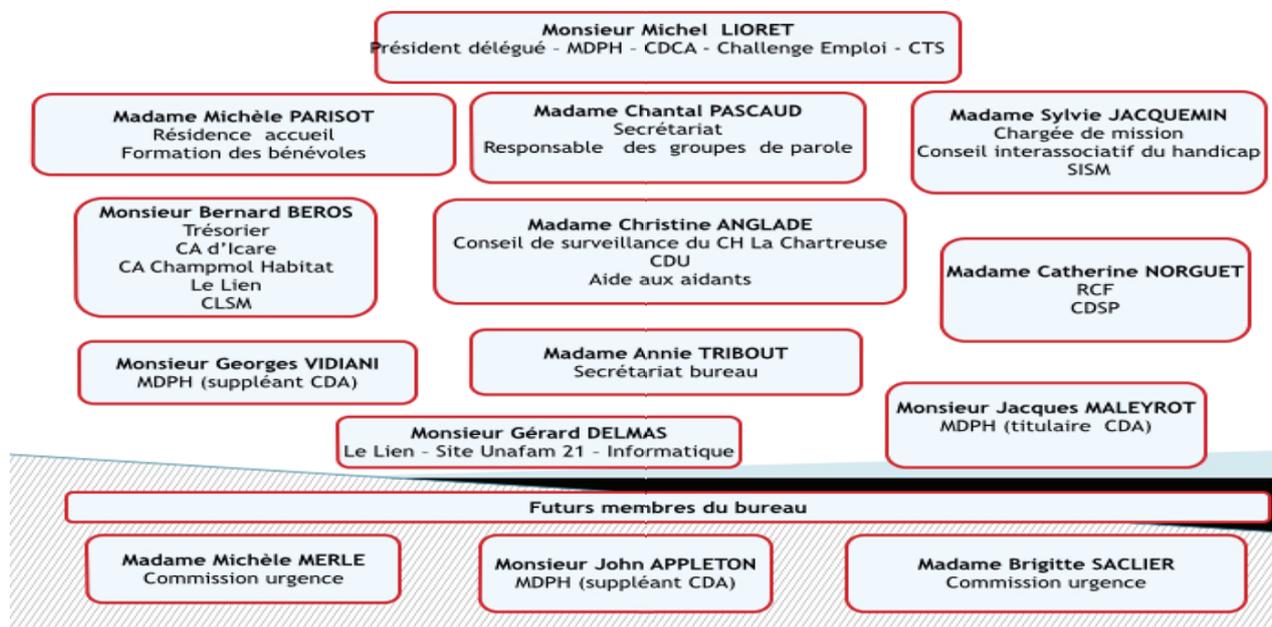
*Parallèlement à ces rencontres, nous organisons des conférences pouvant attirer un public le plus large possible.*

*Une autre action de lutte contre la stigmatisation se déroule en juin, c'est psychyclette, randonnée à travers la France d'un groupe de cyclistes, certains avec un handicap psychique, certains soignants et des accompagnateurs bénévoles. L'arrivée aux étapes permet de convoquer la presse pour parler des troubles psychiques sous un jour positif, déstigmatisé. »*

## L'ORGANISATION DE LA DÉLÉGATION

**La délégation 21 est organisée avec un bureau, présenté selon la répartition suivante :**

### Bureau Unafam 21 / 2018 - 2019



# CONGRÈS PROFAMILLE DIJON 2018

## Les temps forts

par Gérard Delmas, membre de l'équipe d'organisation

Les 22 et 23 novembre, l'UNAFAM Bourgogne Franche-Comté vivait un événement exceptionnel. Elle accueillait au cinéma L'Olympia à Dijon 270 personnes originaires de Belgique, de Suisse, du Luxembourg, d'Afrique et de toute la France qui venaient participer au Congrès Profamille 2018. La plupart étaient des formateurs animant la formation Profamille destinée aux aidants de malades psychiques. Après les allocutions des personnalités, s'enchaînèrent des exposés individuels suivis d'une présentation de la nouvelle version du programme Profamille, pour s'achever par des ateliers de travail sur des thèmes précis.



## Congrès 2018 du Réseau Profamille à Dijon



LE CENTRE HOSPITALIER La Chartreuse a mis à disposition son service de formation rendu indispensable par la signature de conventions de formation avec les participants salariés.

Le RÉSEAU PROFAMILLE a défini le contenu du programme et ordonnancé son déroulement.

L'UNAFAM Bourgogne Franche-Comté avec le concours des modestes moyens de l'UNAFAM 21 a assuré l'organisation et la coordination de l'évènement : gestion des locaux, des finances, de la restauration, de l'information, des inscriptions, de l'accueil, des badges, de la signalisation, de la documentation, de l'éclairage, de la sonorisation et des vidéoprojections, sans oublier une visite de la ville !

Remercions encore tous **nos partenaires** sans le concours desquels cet événement exceptionnel n'aurait pu avoir lieu.

### • EN QUOI CONSISTE LE PROGRAMME PROFAMILLE ?

Yann Hodé le présente ainsi à tous ceux qui remplissent leur formulaire d'inscription en ligne :

« Cette année, Dijon va accueillir les 19èmes rencontres du réseau francophone des animateurs du Programme psycho-éducatif Profamille. Le but de ces rencontres est de faire le point sur les résultats obtenus, sur la diffusion du programme et sur les nouvelles améliorations, ainsi



Yann HODE  
Président de PROFAMILLE

que de participer à l'amélioration de la maîtrise technique de l'animation.

Programme d'origine québécoise, importé en Europe en 1993, et développé depuis 2000 dans le cadre d'un réseau réunissant associations de familles de malades et professionnels de santé mentale, Profamille a bénéficié de la mise en place d'une stratégie d'évaluation et de certification qui ont permis l'amélioration régulière du contenu du programme.

Ce programme, mis en place depuis plusieurs années à Dijon grâce à l'implication des familles militantes de l'UNAFAM, est de loin le plus développé dans le monde francophone (plus de 60 équipes en France, présent également en Belgique, en Suisse, au Maroc, Luxembourg, Cameroun, République Centre Africaine, Bénin, et prochainement Algérie et Tunisie).

Il a démontré un effet net sur l'amélioration du fonctionnement du malade, la réduction du nombre de ré-hospitalisations, mais aussi sur l'amélioration de la qualité de vie et la santé des familles. Ce programme s'avère économiquement pertinent dans la mesure où les économies de santé suite à sa mise en œuvre (patient moins hospitalisé) sont plus importantes que le coût de sa délivrance.

Il devrait bientôt devenir une offre généralisée, la non-participation des familles à un tel programme pouvant être considérée comme une perte de chance. »

### ● QUEL INTÉRÊT À SUIVRE LE PROGRAMME PROFAMILLE ?



Votre proche souffre de schizophrénie ou de troubles schizo-affectifs ?

- Vous vous questionnez sur la maladie.

- Vous êtes à la recherche d'informations sur cette maladie, son évolution, son pronostic et ses traitements.

- Vous vous sentez démunis face à la maladie et aux réactions de vos proches.

- Vous souhaitez trouver un soutien pour vous

accompagner et mieux gérer la maladie, améliorer votre relation avec votre proche et être mieux armé.

### Profamille est un moyen pour y parvenir.

Le programme Profamille est un programme psycho-éducatif destiné aux familles et proches de patients souffrant de schizophrénie ou de troubles apparentés.

En proposant un programme sur deux ans, Profamille permet aux aidants familiaux de mieux réagir face à la maladie de leur proche souffrant de schizophrénie et de mieux les accompagner en leur donnant les clés de compréhension.

Profamille a démontré son efficacité en réduisant les réhospitalisations des malades, en favorisant leur accès à l'emploi, en améliorant la qualité de vie et la santé des familles, et en réduisant le nombre de tentatives de suicide des malades.

C'est actuellement le programme de psychoéducation le plus utilisé dans le monde francophone et le seul qui a fait l'objet d'évaluations.

### ● LE PROGRAMME PROFAMILLE EST DISPENSÉ À DIJON DEPUIS 2011

L'UNAFAM 21 anime des sessions Profamille depuis 2011 à raison d'une par an.

Ses animateurs bénévoles Christine Anglade, Michèle Parisot, Nadine Dartier et Xavier Bagot, après avoir suivi une formation spécifique, ont ainsi pu aider en tout 75 personnes à mieux affronter l'ensemble des problèmes causés par la maladie psychique de leurs proches, comme ils le disent eux-mêmes.

La réalisation de ce programme s'étale sur deux ans. La session de première année est constituée de 14 après-midis répartis entre décembre et juillet.

En dehors d'une participation financière demandée pour la fourniture d'une importante documentation remise à chaque participant, cette formation est gratuite.

## QUELQUES MOMENTS NOTABLES DU CONGRÈS

### Le jeudi matin à 8h30, c'est l'accueil des participants...

12 personnes positionnées à l'accueil et aux gestes bien coordonnés ont permis l'enregistrement de 250 participants au congrès en 40 minutes !



En plus du programme, chaque congressiste a reçu un petit sac personnalisé contenant outre le programme et de la documentation sur Dijon, des attestations spécifiques à son statut enregistré : membre du Réseau Profamille, membre d'une association de famille ou salarié en formation continue.

### Puis les personnalités locales lancent le congrès...



Bruno MADELPUECH  
Directeur du CH La Chartreuse



Danielle DARFEUILLE  
Conseillère départementale Côte-d'Or



Lê-Chinh AVENA  
Adjointe au Maire ville de Dijon



### Congrès ponctué par les interventions émouvantes de Reynalde et Guy Martinez.

La présence dans la salle de Reynalde et Guy a été un moment fort pour porter les paroles et les émotions des familles. Leurs interventions ont été élaborées à partir des témoignages rédigés en fin de session.

Lorsque nous sommes inscrits à Profamille, nous nous sentions contaminés par la maladie de notre enfant : colères, incompréhensions, frustrations, peurs, impuissance... Nous étions noyés de doutes et de conseils par notre entourage :



« Fais preuve d'autorité ! », « Moi, si j'étais toi... », « Et tu acceptes cela ! ».

Nous étions perdus... Or cet engagement dans Profamille a été notre chance.

*La dimension médicale de la maladie m'a permis de comprendre que mon fils ne faisait pas exprès. Et que grande, voire immense, pouvait être sa souffrance de me voir insatisfait de lui. Je m'aperçois qu'il est un bon garçon et un bon fils. La relation est actuellement plus apaisée.*

*Je me sentais **très** seule par rapport à cette problématique avant de participer à Profamille. J'avais le sentiment que les autres membres de la famille avaient mis une croix sur mon fils, et je me sentais dans une impasse. Pendant cette formation, j'ai compris cette maladie et j'ai pu l'expliquer à mes proches.*

*La maladie nous distingue des autres, mais c'est*

*dans l'acceptation de cette différence que nous avons appris à retrouver la sensibilité de notre enfant. Nous construisons maintenant avec lui le chemin. Profamille a permis de poser les petits cailloux de ce parcours.*

Tous ces témoignages confirment que Profamille est une expérience enrichissante, bénéfique, capable de substituer au doute une forme de mieux-être, un véritable cadeau !

**Par son personnage de clown, Guy a su improviser des réparties drôles en interaction avec le public et les intervenants autour de quelques idées-forces.**

Profamille est la boussole des familles qui permet de retrouver l'enfant perdu.

Comment faire face au choc lorsqu'on prend conscience que l'on se détache de son enfant ? Comment expliquer la situation à son entourage ? A force d'entendre tous ces éloges de Profamille, Guy n'en tenant plus s'exclame : « Mais prêtez-moi donc un enfant malade que je puisse m'inscrire à Profamille ! » Rire de toute la salle assuré... Oui c'est aussi une façon de mieux supporter la charge de la maladie !

**Parole d'animatrice : « Profamille est utile aux familles ».**

Avec l'expérience d'un engagement de 7 ans dans cette formation, une formatrice a acquis l'évidence que Profamille rend un immense service aux familles éprouvées et c'est ce service rendu qui la motive pour continuer.

De plus, grâce à une vraie collaboration qui s'est installée à Dijon entre soignants et familles, compréhension de la maladie et attention positive se conjuguent pour contribuer à la fois à une diminution des troubles et à une plus grande autonomie de nos proches malades.

Cette complémentarité a fait l'objet de l'intervention au congrès de Marie-Jeanne Richard, notre Présidente Nationale de l'UNAFAM, objet de l'article suivant. Nous ne pouvons que saluer cette nouvelle politique l'UNAFAM qui s'intéresse au développement de PROFAMILLE.

**L'association PromesseS nous fait découvrir le jeu Quiz'Ô !**

Le nom de l'association **PromesseS** résulte de l'agrégation de « **PRO**famille, **Malades**, **Eduquer**,

**Soutenir Surmonter Ensemble les Schizophrénies** ». Sa mission est de soutenir et de développer le programme de psychoéducation Profamille pour les familles touchées par la schizophrénie d'un proche : informer, former sur les causes et conséquences de la maladie, aider les malades dans une démarche de rétablissement.

Le jeu Quiz'Ô, édité par l'association Promesses est destiné au réseau Profamille. Il a pour but



d'entretenir l'ensemble des acquis du programme Profamille et de faciliter l'animation de certaines séances de la seconde session.

Il s'agit d'un jeu de plateau qui fonctionne sur le principe du Trivial Pursuit. Il comprend un plateau donc, et des cartes contenant des questions qui font avancer le pion de l'équipe, en cas de bonne réponse.

Au terme d'un parcours ludique, l'équipe qui reconstituera en premier le mot PROFAMILLE aura gagné.

Les questions sont puisées dans le programme de la session Profamille, et dans les séquences des jeux de rôle, pour une révision sans peine !

#### ● L'ORGANISATION DU CONGRÈS : LES COULISSES DE L'EXPLOIT !

**Mars 2018 : face à un formidable défi, le scepticisme s'installe !**

Dans le bureau de Sylvie Jacquemin (SJ),

permanente UNAFAM et moi-même Gérard Delmas (GD), technicien polyvalent bénévole, nous prenons conscience qu'il est urgent de lancer l'organisation de ce congrès Profamille prévu à Dijon pour les 22 et 23 novembre. Tandis que SJ tente de récolter des informations concernant les congrès antérieurs, GD rédige une trame de l'organisation nécessaire inventariant tous les domaines à traiter. Cette pré étude jette un froid : à part quelques attestations rapportées par quelques participants, à part les programmes des années antérieures, nous ne disposons pratiquement de rien : ni trame d'organisation, ni fichier de congressistes, pas même de directives ou de conseils des responsables de Profamille... Malgré tous ces doutes sur notre capacité à réaliser un tel défi, après avoir fait appel aux volontaires bénévoles de l'UNAFAM, le premier comité de pilotage se réunit le 29 mars.

#### **Avril 2018 : informatisation de la gestion**

Chaque volet de l'organisation est à présent doté de son responsable : Projet, Finances, Partenariat, Locaux, Restauration, Bénévoles, Communication, Personnalités, Programme, Inscriptions, Technique. Pour faciliter la gestion et la communication entre tous les acteurs, GD met en place une gestion informatisée avec l'outil TRELLO. « Ainsi chacun pourra observer à tout moment la progression des fonctionnalités dont il a la charge, mais aussi l'avancement global du projet. Sans aucune installation sur son ordinateur personnel, d'un simple clic sur un lien Internet il consultera non seulement les étapes du projet mais aussi tous les documents utiles à partager par tous. »

#### **Mai 2018 : les statuts multiples des participants imposent une gestion spécifique complexe**

Les congressistes pouvant s'inscrire au titre de la formation continue, le CH La Chartreuse met généreusement à notre disposition son service formation avec son système de gestion. Hélas, nous apprenons que les statuts des congressistes seront multiples : avec ou sans formation, payant ou gratuit, présence de 1 ou 2 jours, inscription facultative à des ateliers réservés aux seuls animateurs, un repas facultatif au restaurant le jeudi soir... GD doit donc concevoir une inscription en ligne ainsi qu'un tableur spécifique pour gérer facilement toutes ces variantes pour les 300 participants prévus.

#### **Juin 2018 : une gestion financière à équilibrer sans pouvoir maîtriser ni recettes ni dépenses !**

Côté recettes, non seulement la gratuité pour les animateurs Profamille est érigée en dogme, mais le

montant de leurs repas est plafonné à 15€, montant inférieur aux premiers devis. Il ne faudra donc compter que sur la combativité des ambassadeurs de l'UNAFAM et sur la générosité des donateurs pour espérer équilibrer l'opération. Côté dépenses, la location des salles de L'Olympia représente une charge importante.

#### **Septembre 2018 : la plateforme opérationnelle enregistre les premières inscriptions en ligne**

Les participants qui s'inscrivent ont à leur disposition une adresse électronique pour communiquer avec la gestion du congrès. GD met en place 3 renvois automatiques de cette adresse permettant un traitement direct à la fois par les responsables du Réseau Profamille à Paris ou par SJ et GD à Dijon. D'autre part, Paris disposant d'un accès libre au tableur des inscriptions, la conformité du statut de tout nouvel inscrit peut être vérifiée directement sans échange de courriel.

#### **Octobre 2018 : il est temps de fixer les détails de l'organisation pendant le déroulement du congrès**

Selon son statut enregistré, chaque congressiste doit recevoir un assortiment de justificatifs personnalisés. Comme l'accueil doit être réalisé en un temps record, nous sommes dans l'obligation de préparer 350 pochettes individuelles personnalisées. Toujours dans ce but et pour faire chic, nous imprimons à l'avance les badges en tissu autoadhésif.

#### **Novembre 2018 : définition et implantation des postes et éclairage des salles**

L'implantation de tous les postes dans le cinéma est fixée par un plan : accueil, restaurations, information, stands partenaires. L'éclairage existant s'avérant insuffisant, il faut choisir, louer, transporter et installer 8 projecteurs sur pied. Des changements de salle nous obligeront même à déplacer et à réinstaller tout ce matériel le vendredi à midi ! Les bénévoles se voient affectés à leurs postes.

#### **Vendredi 23 novembre, fin d'après midi...**

Des mots bien agréables à entendre résonnent dans les couloirs : « Félicitations pour votre organisation ! »

**OUF !**

---

*Transcription : Gérard Delmas (bénévole UNAFAM 21)  
Photos : Bernard Béros (bénévole UNAFAM 21)*

## CONGRÈS PROFAMILLE DIJON 2018

### Le lien nécessaire avec les familles dans le cadre de l'intervention précoce

#### Synthèse de l'intervention du Dr Juliette Martin

Responsable du CIPP - Centre d'Intervention Précoce pour Psychose -  
au Centre Hospitalier La Chartreuse de Dijon



*Ce congrès du Programme Profamille, rappelons-le destiné aux proches de personnes souffrant de maladie psychique, était le lieu idéal pour rappeler à quel point les familles ont un rôle fondamental à jouer aux côtés des soignants.*

*Le Dr Juliette Martin nous montre ici à quel point cette collaboration conjuguée avec la détection précoce de la maladie permet d'obtenir des bienfaits spectaculaires dans le développement de la maladie et de la qualité de vie du patient et de sa famille. La détection précoce d'une psychose est une vraie assurance d'avenir à condition de bien s'informer et de détecter au plus vite les signes avant-coureurs de la maladie décrits ici.*

**Même en l'absence de symptômes psychotiques, il est possible de diagnostiquer une psychose débutante. Des soins appropriés pourront alors enrayer le développement dommageable de cette maladie au long cours.**

Une psychose débutante commence généralement par une **phase prodromique** au cours de laquelle on observe des changements dans le comportement et le fonctionnement de la personne, sans que les symptômes psychotiques ne soient encore présents. Elle se poursuit avec la manifestation d'un premier épisode psychotique.

S'ouvre alors une période critique de 2 à 5 ans pendant laquelle les symptômes psychotiques s'installent. Une prise en charge précoce et adaptée pourra atténuer voire stopper l'évolution défavorable de la maladie.

**Pour effectuer la prise en charge précoce d'une psychose débutante, il est nécessaire d'identifier sa phase prodromique même si la plainte du patient reste souvent floue.**

Dans 75% des cas, des premiers signes apparaissent avant la manifestation d'un premier épisode psychotique aigu. On observe alors des déficits cognitifs avec des symptômes négatifs.

Les atteintes cognitives dominent mais sont difficiles à mettre en évidence sans bilan. Notons toutefois l'apparition de troubles de la fluence verbale, de la mémoire, ainsi qu'une altération de la capacité à raisonner et à résoudre des problèmes.

Les atteintes de la cognition sociale entraînent d'importantes difficultés relationnelles dues à une altération de la perception de soi et des autres. Sont affectées émotions, pensées, intentions et interprétation du comportement des autres.

Anxiété, irritabilité, colère, toc, apathie, repli, retrait, méfiance mais sans idées délirantes, sont autant de signes « pseudo-névrotiques » avant-coureurs de la maladie.

**Une prise en charge précoce pourrait cependant être décidée avant même la première décompensation, si on se penche sur les statistiques.**

En effet :

50 % des patients objets d'une prise en charge psychiatrique avaient reçu une indication de prise en charge psychiatrique l'année précédant la décompensation du premier épisode psychotique.

40 % des patients avaient bénéficié d'une consultation psychiatrique dans les 3 ans précédant la décompensation,

50% des patients avaient consulté un service de médecine dans les 3 mois précédant la décompensation,

62% des patients avaient consulté un service de médecine l'année précédente avec pour la plupart un diagnostic de dépression ou de trouble anxieux, 40% des patients s'étaient vus prescrire un psychotrope l'année précédant la décompensation.

**.La durée d'une psychose non traitée est**

**critique : plus la prise en charge précoce sera retardée, plus l'évolution de la maladie sera défavorable.**

La période située entre l'apparition des premiers symptômes psychotiques et le début effectif des soins est critique. Elle est actuellement en moyenne de 1 à 2 ans du fait du déni, du manque d'information, du manque d'accès aux soins, voire d'une stigmatisation. Une psychose non traitée qui se prolonge accentue la sévérité des symptômes, accroît la résistance aux traitements, rend la maladie chronique, accroît l'inobservance des traitements ainsi que l'isolement social.

De plus, le risque de dépression et de suicide est renforcé pendant cette période.

Les conséquences sociales sont importantes : altération du développement psychologique et social, perte du soutien familial et social, perturbation des fonctions parentales, interruption des études et du travail, abus de drogues, hospitalisation sous contrainte, perte de confiance en soi, etc.

**La prise en charge précoce et personnalisée d'une psychose présente d'énormes avantages pour le patient qui peut voir sa qualité de vie bien améliorée.**

Côté médical, grâce à l'établissement d'une relation psychothérapeutique de qualité nécessaire à tout traitement de long terme, grâce à un traitement antipsychotique adapté précoce et à une psychoéducation centrée sur la maladie, la durée et la gravité des troubles pourront être réduits.

Côté social, la famille sera engagée dès le début des soins, la stigmatisation et le traumatisme seront diminués, la réintégration sociale sera stimulée et facilitée.

Les statistiques montrent une diminution par quatre du taux de mortalité dans l'année suivant le premier épisode psychotique.

La qualité de vie du patient est bien meilleure avec une diminution des taux de réhospitalisation, des ruptures médicamenteuses en baisse, une amélioration globale des symptômes positifs, négatifs, généraux et thymiques, et une diminution des rechutes.

**La prise en charge précoce d'une psychose est pluridisciplinaire. Elle met en œuvre une série d'outils assurant des soins intensifs et personnalisés en étroite collaboration avec le patient en mesure de prendre sa vie en main.**

- Instauration d'un suivi médical avec partage des décisions

- Elaboration d'un traitement antipsychotique adapté

- Accompagnement étroit et pluridisciplinaire par **Case Management**. Rappelons que le case manager propose au malade un accompagnement global et progressif vers le rétablissement dans son cadre de vie ordinaire, en collaboration constante avec ses proches et les intervenants du milieu médical et paramédical. Il nécessite une collaboration étroite des différentes spécialités médicales. Il n'est pas rare de voir un ergothérapeute, une infirmière ou un médecin coordinateur chargés de cette mission de case management. Le but du case management dans le domaine de la santé est d'améliorer la prise en charge des soins du bénéficiaire, d'améliorer sa satisfaction et d'optimiser les coûts.

- Traitement de l'anxiété par les TTC - Techniques Comportementales et Cognitives -

- Implication rapide des familles

- Soins de réhabilitation par psychoéducation du patient et des familles grâce à la Remédiation Cognitive.

**Une prise en charge précoce réussie pour les jeunes passe nécessairement par une collaboration avec les familles.**

Bien avant les professionnels de santé et les services de médecine scolaire, la famille est en première ligne. Du fait que le jeune vit au domicile familial et qu'il en dépend financièrement, la famille est son premier interlocuteur. Son rôle est d'autant plus important que c'est bien la famille qui se tourne en premier vers les professionnels de santé.

**En résumé, la prise en charge précoce d'une psychose favorise l'alliance thérapeutique, l'implication dans le soin du jeune, améliore l'efficacité des prises en soins, réduit le nombre des rechutes, accélère l'obtention de résultats, améliorant ainsi les perspectives d'avenir du patient.**

x x

x

## CONGRÈS PROFAMILLE DIJON 2018

### TABLE RONDE

#### L'autonomisation (empowerment) dans les associations de famille vue par l'UNAFAM

##### Synthèse de l'intervention de Marie-Jeanne Richard Présidente de l'UNAFAM



*Nouvelle Présidente de l'UNAFAM, Marie-Jeanne Richard a voulu montrer par sa présence à ce Congrès Profamille que toutes les méthodes et tous les moyens sont bons quand il s'agit d'aider les familles à faire face à la maladie psychique. L'empowerment, ou autonomisation en français, est un de ces outils prometteurs.*

*La définition officielle nous apprend : « L'autonomisation est un processus par lequel une personne ou une collectivité se libère d'un état de sujétion, acquiert la capacité d'user de la plénitude de ses droits, s'affranchit d'une dépendance d'ordre social, moral ou intellectuel. - Équivalent anglais : empowerment »  
Nous reprendrons le terme français ici.*

#### **L'autonomisation, c'est la reprise d'un pouvoir sur sa propre vie dans la perspective d'en devenir acteur.**

Ce pouvoir d'agir réapproprié engendre un cercle vertueux pour la personne concernée. Elle se sent en capacité de décider et donc de faire un choix parmi des options qui s'offrent à elle. En prenant telle ou telle option, elle sort de la marginalité induite par le regard stigmatisant que la société porte sur la maladie psychique. La personne prend confiance en elle et agit en tant que telle en se forgeant sa propre expérience. Cette expérience acquise au fur et à mesure des chemins, des épreuves, lui apporte une vraie expertise qui, à son tour renforce cette volonté de faire, d'agir, de choisir, de partager, de s'estimer et d'acquiescer.

Cet état d'esprit a des enjeux et des impacts positifs considérables. Le rétablissement des membres de la famille se fait par étapes. La première étape est de lever les freins et de déconstruire un schéma de pensées bâti autour de la culpabilité, de la colère et du déni. Ces émotions sont une source d'isolement pouvant entraîner des symptômes dépressifs.

#### **ETAPE 1 : SORTIR DE SON ISOLEMENT ET REPREDRE ESPOIR**

##### **Le retour à l'autonomie, la reprise du pouvoir sur sa propre vie commence par la sortie de son isolement. Il faut pouvoir :**

- Prendre l'initiative d'un premier contact avec les professionnels de la psychiatrie, ce qui est un acte déterminant.
- Côtayer des interlocuteurs qui parlent soins et accompagnement en évitant par contre ceux dont les paroles enferment, condamnent et blessent.
- Rencontrer des pairs aidants familles pouvant apporter soutien, entraide et compréhension.
- S'adresser aux structures sociales pouvant apporter toutes sortes de soutiens comme une aide à l'emploi ou encore une offre de répit.

#### **ETAPE 2 : COMPRENDRE ET SE REPÉRER**

##### **Quand la situation échappe à la famille, un retour à l'autonomie et à la reprise du pouvoir sur sa propre vie s'avère impossible. Il faut pouvoir :**

- Comprendre les mécanismes de la maladie ainsi que les troubles qu'elle provoque.

- Se repérer dans les dispositifs d'aide qui rassurent et amènent à un espoir raisonné.
- Se mettre en posture d'écoute pour favoriser l'émergence des questions.
- Rester en contact avec les associations pour prendre le temps d'analyser les informations obtenues et devenir plus fort.

### ETAPE 3 : BÂTIR SON CHEMIN PERSONNEL

Le retour à l'autonomie, la reprise du pouvoir sur sa propre vie passe par un ensemble coordonné d'initiatives personnelles. Ne plus subir mais agir.



### ETAPE 4 : CONSTRUIRE UN CHEMIN COLLECTIF AVEC L'AIDE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLE

Le retour à l'autonomie, la reprise du pouvoir sur sa propre vie passe par une entraide et un accompagnement dans la durée, partagé dans un collectif aux intérêts communs.

Un accueil précoce des familles, conjugué à un parcours collectif avec les associations de famille, réalisé en complément avec des interventions psychoéducatives, sont les conditions favorables pour un retour à une vie apaisée pour l'aidant, donc bénéfique pour le malade.



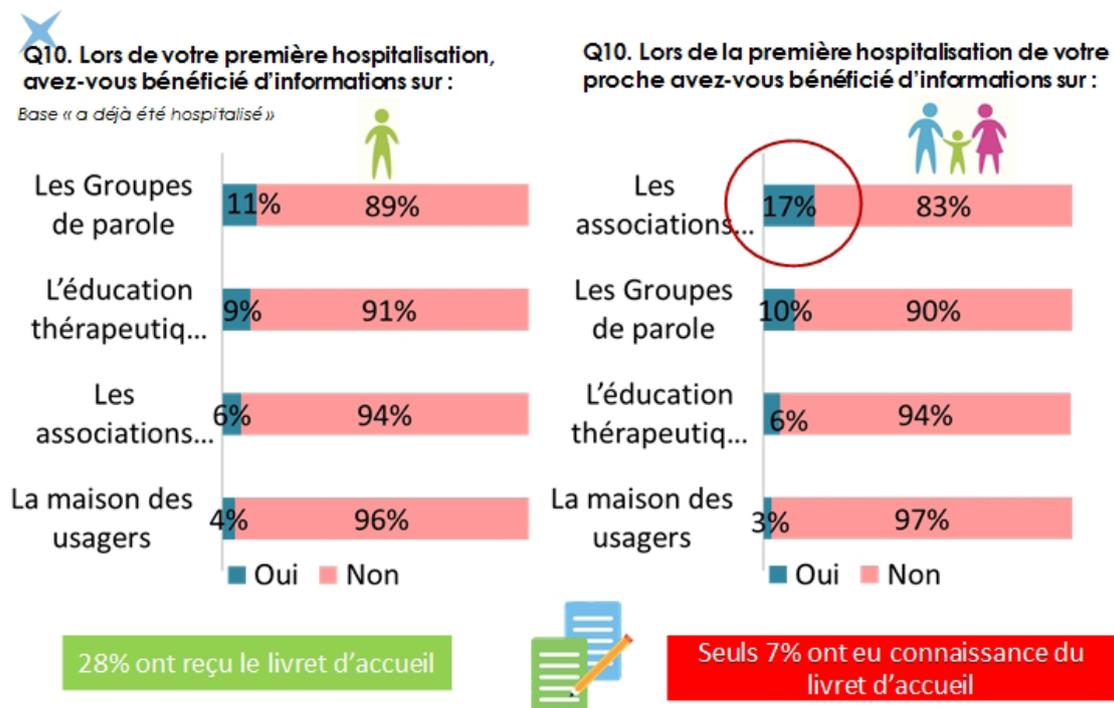
## LES BESOINS D'AIDE SONT IMPORTANTS

Ce double travail sur soi et pour le proche malade est si important en temps et en moyens qu'il nécessite une aide extérieure.



## CES BESOINS D'AIDE NE SONT POURTANT PAS SATISFAITS

Malheureusement l'immense majorité des familles ne bénéficie pas d'une indispensable aide aux aidants, comme le montre le tableau suivant :



On constate que le niveau d'information des familles est très insuffisant. Il est indispensable de le faire progresser en apportant aux familles une aide systématique initiée le plus tôt possible.

## L'UNAFAM VEUT RÉPONDRE À CES BESOINS

Rappelons ses missions de base :



### Notre ambition commune :

Ensemble, nous mettre au service des personnes vivant avec des troubles psychiques et de leur entourage.

### Notre objectif associatif :

Faire bénéficier davantage de familles des services de l'UNAFAM pour qu'elles aillent mieux et donc qu'elles puissent mieux accompagner à leur tour.

## EN CONCLUSION

L'autonomisation conduit à en finir avec le désespoir, à sortir de l'isolement, à faire un travail sur soi avec d'autres pairs concernés, à mieux comprendre la maladie et ses troubles, dans le but d'acquérir les outils et les méthodes qui permettront de mieux faire face à la maladie.

L'aide de l'UNAFAM constitue un vrai levier conduisant au rétablissement de la personne vivant avec des troubles psychiques. Cette aide allège aussi la charge mentale qui pèse sur l'entourage, réduit les atteintes somatiques et donc diminue les coûts sociaux.

**L'usure des aidants ne doit plus être une fatalité. Un aidant aidé est un aidant qui peut sans épuisement s'inscrire sur la durée. Il existe une vraie marge de progression pour déboucher sur une aide systématique des membres de la famille et le plus tôt possible.**

*Transcription : Gérard Delmas*

---

## Calendrier des réunions de bureau

Mercredi 23 janvier de 14 à 16 h à la Chartreuse  
salle Charme

Mercredi 6 mars de 14 à 16 h à la Chartreuse  
salle Charme

Mercredi 24 avril de 14 à 16 h à la Chartreuse  
salle Cèdre

Mercredi 12 juin de 14 à 16 h à la Chartreuse  
salle Charme

Mercredi 11 septembre de 14 à 16 h à la Chartreuse  
salle Frêne

Mercredi 16 octobre de 14 à 16 h à la Chartreuse  
salle Frêne

Mercredi 11 décembre de 14 à 16 h à la Chartreuse  
salle Frêne

## UN NUMÉRO À RETENIR

Lorsque les familles sont confrontées à des problèmes aigus avec leur proche (situation tendue, approche de crise par exemple), il est nécessaire de trouver une écoute, une esquisse de solution.

Alors n'hésitez pas à contacter l'UNAFAM 21, ou, si le problème se pose pendant la nuit, si la situation vous paraît grave, si elle semble présenter un caractère d'urgence, vous pouvez vous adresser 24h/24h au service d'Accueil du CH La Chartreuse, à savoir :

**03 80 42 48 23**

## LE GROUPE DE PAROLE DU DOCTEUR WALLENHORST À SEMUR-EN-AUXOIS

Nous invitons une nouvelle fois les membres et sympathisants de notre association dans le nord de la Côte-d'Or à participer au Groupe de Parole du Docteur Wallenhorst au Centre Hospitalier de Semur-en-Auxois.

### Prochaines réunions( de 14h à 16h) :

- vendredi 11 janvier
- vendredi 8 février
- vendredi 8 mars
- vendredi 5 avril
- vendredi 3 mai
- vendredi 14 juin

## GROUPES DE PAROLE 2019

<b>GROUPE 1</b> <b>LUNDI 14H 30- 16H 30</b> <b>Mme ELBACHIR</b> <b>MAISON DES ASSOCIATIONS</b>	<b>GROUPE 2</b> <b>LUNDI 18H- 20H</b> <b>Mme BERT</b> <b>CHARTREUSE</b> <b>Salle Frêne</b>	<b>GROUPE 3</b> <b>MARDI 15H – 17 H</b> <b>Mme JOLY</b> <b>MAISON DES ASSOCIATIONS</b>	<b>GROUPE 4</b> <b>LUNDI 18H – 20H</b> <b>Mme BERT</b> <b>UDAF</b> <b>14 rue Nodot</b>	<b>GROUPE 5</b> <b>MARDI 18H 30 – 20H 30</b> <b>Mme VIVIN</b> <b>CHARTREUSE</b> <b>Salle Frêne</b>
Lundi 7 janvier	Lundi 14 janvier	Mardi 8 janvier	Lundi 7 janvier	Mardi 8 janvier
Lundi 4 février	Lundi 11 février	Mardi 5 février		Mardi 5 février
Lundi 4 mars	Lundi 11 mars	Mardi 5 mars	Lundi 4 mars	Mardi 5 mars
Lundi 8 avril	Lundi 8 avril	Mardi 16 avril		Mardi 2 avril
Lundi 13 mai	Lundi 6 mai	<b>Jeudi 2 mai à 16 h</b>	Lundi 20 mai	Mardi 14 mai
Lundi 17 juin	Lundi 3 juin	Mardi 18 juin		Mardi 11 juin

<b>Coordonnateur :</b> M Gremaux 06 76 87 37 06 C Anglade 03 80 67 10 46	<b>Coordonnateur :</b> M Parisot 03 80 28 98 35 06 62 87 55 11	<b>Coordonnateur :</b> C Pascaud 06 81 22 41 12	<b>Coordonnateur :</b> G Vidiani 03 80 56 65 53	<b>Coordonnateur :</b> A Tribout 06 81 31 61 29
--	--	--	--	--

## CALENDRIER PRÉVISIONNEL 2019

### Réunions des familles - Conférences :

- samedi 26 janvier
- mars (SISM) 18 au 30 mars
- samedi 25 mai
- septembre
- novembre

### Réunions détente :

**Après-midi champêtre :** juin  
**Repas :** samedi 7 décembre

### Prospect :

- jeudi 10 janvier
- vendredi 11 janvier
- samedi 12 janvier

### Mieux communiquer avec un proche bipolaire :

- 17 et 18 avril

**Journée maladies psychiques :** 9 avril

« Même si la maladie n'exclut pas l'intelligence, la créativité et parfois le génie, en général, la schizophrénie, c'est d'abord de la souffrance... Bien que psychiatre, je n'ai jamais rencontré de fous, seulement des personnes touchées par diverses maladies psychiques. Et je n'ai jamais rencontré de personne atteinte de schizophrénie qui n'ait pas immensément souffert...

Parmi les multiples leçons que j'ai retiré de mon expérience, la plus marquante, c'est que l'humanité persiste toujours sous la maladie, c'est que les besoins de la personne malade restent les besoins de tout être humain. Même lorsqu'on délire, même lorsqu'on sent son être partir dans tous les sens, même lorsqu'on se voit faire n'importe quoi, qu'on entend des voix, même dans ces moments, on reste infiniment sensible à toute forme de douceur, de gentillesse, d'écoute, de bienveillance, de confiance. Même dans les pires moments de ce qui ressemble, de l'extérieur, à la folie, on a besoin de tout cela. Ne jamais l'oublier : lorsque nos proches (ou nos patients, si on est soignant) nous déconcertent, nous épuisent, nous font peur, même lorsqu'il nous semble qu'ils sont devenus complètement fous, ils restent totalement et absolument sensibles à nos attitudes.»

**Christophe André**  
**Médecin psychiatre à l'hôpital Sainte Anne, à Paris**

Introduction de la traduction française du livre d'Arnild Lauveng « demain, j'étais folle »  
 Edition AUTREMENT

### Version informatique du lien

Pour ceux d'entre vous qui ont une adresse internet, nous vous proposons l'envoi du lien par courriel à la place de l'envoi par courrier postal.

Si vous préférez la version internet, merci de nous le signaler à : [21@unafam.org](mailto:21@unafam.org)

## BULLETIN D'ADHÉSION 2018

À retourner accompagné de votre chèque à : Unafam – 12, Villa Compoint – 75017 Paris



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

**OUI**, je choisis d'adhérer pour soutenir le combat de l'Unafam.

#### Cotisation

<input type="checkbox"/> Foyer non imposable	<b>14 €</b>	Joindre un justificatif
<input type="checkbox"/> Adhérent actif	<b>63 €</b>	Si vous payez un impôt sur le revenu, le reçu fiscal que vous recevrez vous permettra de bénéficier d'une réduction d'impôt de 66 % de votre adhésion. Chaque membre bénéficie du même accueil mais peut choisir de contribuer à hauteur différente aux actions de l'UNAFAM et de la délégation dont il dépend.
<input type="checkbox"/> Adhérent souscripteur	<b>100 €</b>	
<input type="checkbox"/> Adhérent donateur	<b>250 €</b>	
<input type="checkbox"/> Adhérent bienfaiteur	<b>400 €</b>	

**DÉDUCTION FISCALE**  
**66%** (Voyez au verso)

Les adhérents reçoivent la revue trimestrielle *Un Autre Regard*.

Votre carte d'adhérent et votre reçu fiscal, si vous êtes imposable, vous seront adressés dès réception de votre bulletin.

Date..... / ..... / .....

SIGNATURE ►

M.  Mme  Mlle

BA2018

Nom .....

Prénom .....

Adresse .....

Code postal Ville .....

Date de naissance : .....

Téléphone : .....

E-mail : .....

Je souhaite recevoir la Lettre de la Présidente (lettre interne mensuelle envoyée par e-mail)

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