

**Assemblée annuelle
23 janvier 2016
UDAF 93
16, rue Hector-Berlioz - Bobigny**



**Exercice 2015
Rapport moral
Rapport d'activités et rapport financier
2016
Projet d'orientation**

EPS de Ville-Evrard
202, avenue Jean-Jaurès
93330 Neuilly-sur-Marne
Tél. : 01 43 09 30 98 et 06 87 55 99 63
Mail : 93@unafam.org
Site : www.unafam93.org

Table des matières

I. Rapport moral.....	2
L'Unafam : pourquoi et pour qui ?.....	2
Les valeurs de l'Unafam	3
La gouvernance de l'Unafam	3
La délégation de Seine-Saint-Denis	4
II. Rapport d'activités pour l'année 2015	5
A. Au titre de l'entraide.....	5
1. Les accueils.....	5
2. Les réunions « Comment ça va ? ».....	7
3. Les réunions de supervision.....	8
4. Les journées d'échanges Ile-de-France pour les accueillants.....	8
5. Les groupes de parole.....	9
6. Les groupes de rencontre et d'échange familles-psychiatrie.....	10
7. Le groupe psy et justice	11
8. Les cafés-rencontres	12
B. Au titre de la formation	12
1. Les formations Unafam	12
2. Les formations CISS Ile-de-France.....	13
3. Formations externes en direction des professionnels.....	13
C. Au titre de la défense des intérêts	14
1. Le rôle de Représentant des Usagers.....	14
Dans les instances	15
Dans les établissements de santé.....	18
Dans les communes.....	19
Notre partenariat avec l'UDAF	20
2. Nos actions d'information et de déstigmatisation	21
Contribution à des projets de recherche ou d'expérimentation en santé mentale.....	21
Au titre de la déstigmatisation, de la communication et de l'information.....	24
D. La délégation Unafam de Seine-Saint-Denis.....	29
1. Les adhérents	30
2. Les bénévoles	31
3. L'équipe d'animation	33
4. L'assemblée annuelle.....	33
5. La Chargée de missions.....	34
III. Rapport financier exercice 2015.....	35
IV. Budget prévisionnel exercice 2016.....	36
V. Projet d'orientation 2016.....	37
a. Les orientations stratégiques pour l'Unafam :	37
b. Les orientations pour la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis	37
Conclusion.....	40
VI. Annexes et Lexique	41

I. Rapport moral

L'Unafam : pourquoi et pour qui ?

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

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

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

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

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

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

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

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

En outre, ce type de maladie ne fait pas l'objet d'une politique de prévention précoce, et les institutions comme l'école, la police, les services sociaux, la médecine scolaire ou pédiatrique ne sont pas assez préparées pour être en mesure de détecter chez de jeunes adultes des signes indiquant l'émergence de maladies psychiatriques. Pourtant la prise en compte précoce des troubles psychiques permet le plus souvent d'éviter le développement de formes sévères, dont les traitements sont très lourds, à la fois pour la personne malade, les proches et toute la société.

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

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

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

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

Les valeurs de l'Unafam

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

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

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

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

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

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

La gouvernance de l'Unafam

L'Unafam, association reconnue d'utilité publique, est constituée d'un siège national, de délégations régionales et départementales.

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

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

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

La délégation de Seine-Saint-Denis

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

C'est donc dans le respect de principes communs, au service et dans l'intérêt des personnes malades psychique et de leurs proches, que la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis décline sur son territoire, depuis presque une quinzaine d'années, un certain nombre d'actions dont elle rend compte chaque année dans son rapport d'activités et que nous allons exposer dans la suite de ce document pour l'année 2015. Puis il nous appartiendra d'envisager dans le rapport d'orientation les priorités que nous souhaitons soutenir en 2016, dans un contexte économique imprévisible, où il nous faudra défendre plus encore, du fait de leur vulnérabilité, la qualité de la prise en charge de nos proches, et leur inclusion dans la cité.

II. Rapport d'activités pour l'année 2015

L'année 2015 a été une année de transition pour la délégation du fait de l'empêchement de Jean-Paul Le Bronnec, délégué départemental, d'assumer ses fonctions suite à un accident qui l'a immobilisé de nombreux mois, dès la fin 2014.

L'équipe d'animation s'est organisée au mieux pour prendre le relais, et toutes les activités de la délégation ont été maintenues, en particulier l'accueil, les groupes de parole, les groupes de rencontres familles – psychiatrie, les représentations dans les établissements et dans les instances, avec toutefois une baisse du nombre de cafés-rencontres organisés, mais qui tient également aux conséquences des attentats en novembre 2015.

C'est donc dans la continuité du travail engagé depuis plusieurs années par les délégués départementaux précédents, et dans le respect des valeurs de l'Unafam, que Brigitte Delphis, la nouvelle déléguée départementale (désignée en février 2015 pour un mandat de trois ans), et l'équipe d'animation, ont poursuivi les missions qui incombent aux bénévoles, au titre de l'entraide, de la formation, et de la défense des intérêts de nos proches en souffrance psychique ainsi que de leur entourage (représentation des usagers, actions de déstigmatisation, soutien à la recherche dans le domaine de la psychiatrie).

A. Au titre de l'entraide

1. Les accueils

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

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

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

Le numéro de téléphone de la délégation est disponible sur le site de l'Unafam, mais aussi sur le site de la délégation, et également par voie d'affichages en un certain nombre de lieux que peuvent fréquenter les familles, en particulier les lieux de soin.

- **La réception des appels**

Le premier contact téléphonique avec la délégation se fait auprès de notre Chargée de missions. Elle est joignable dans le cadre de ses horaires de travail, de 9 h à 12 h, et de 13 h 30 à 17 h, du lundi au jeudi, et de 9 h à 12 h, et de 13 h 30 à 15 h le vendredi. Le reste du temps, une messagerie est ouverte 24 h sur 24, les messages étant relevés aux horaires ci-dessus. Le message d'accueil de la délégation indique également le numéro de téléphone du service « Ecoute familles » de l'Unafam. Lorsque la Chargée de missions est absente, en

congés, le téléphone portable de la délégation est repris par des bénévoles également formés à l'accueil.

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

- **Les accueils de pairs à pairs**

La délégation dispose de plusieurs lieux d'accueil dans le département : l'UDAF à Bobigny, la Maison des Associations à Montreuil, l'EPSVE à Neuilly-sur-Marne et le CHIRB à Aulnay-sous-Bois.

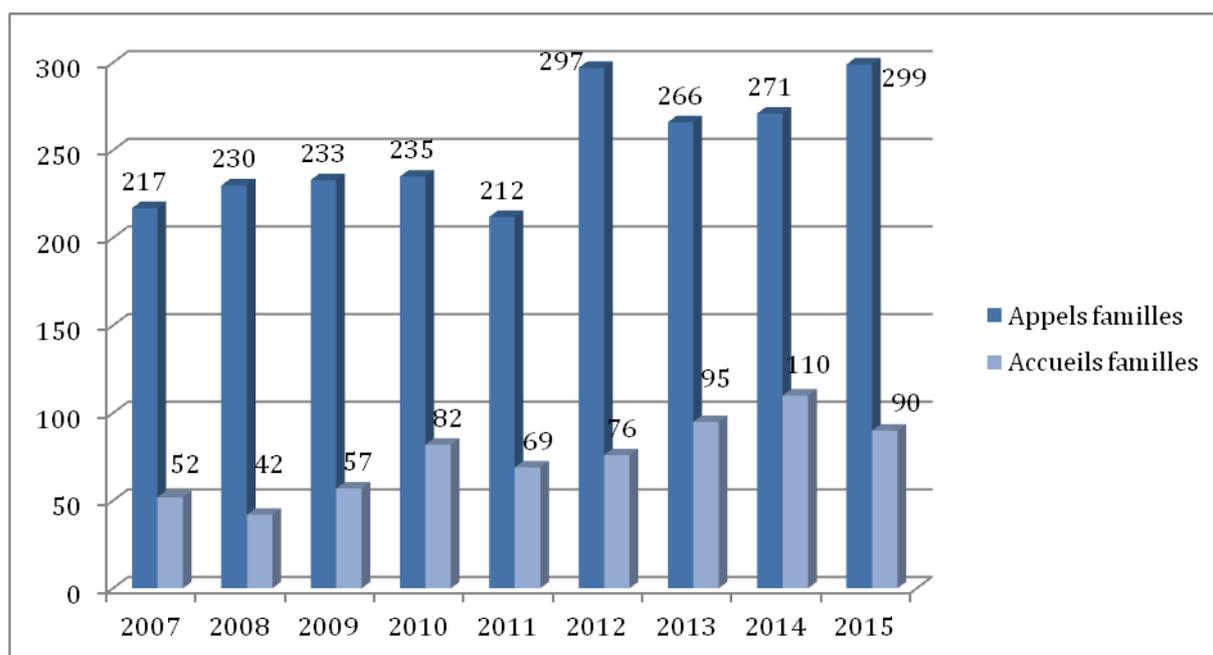
Les accueillants du département se relaient également une fois par mois pour assurer la permanence associative de l'Unafam 93, le troisième vendredi du mois, à la MDPH à Bobigny, de 9 h 30 à 12 h.

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

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

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

NOMBRE ANNUEL DES APPELS ET ACCUEILS DES FAMILLES DE 2007 à 2015



REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES ACCUEILS*



* La différence entre le nombre d'accueils et leur répartition géographique s'explique par le fait que si l'accueil est bien enregistré par la Chargée de missions, les accueillants n'envoient pas toujours systématiquement une copie de la fiche d'accueil qui permettrait de valider sa localisation.

2. Les réunions « Comment ça va ? »

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

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

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

Mais la réunion en elle-même est conservée sous cette appellation, et permet aux accueillants de revenir sur les accueils réalisés, sur les demandes exprimées par les familles, et sur les propositions faites.

Un travail est en cours sur la synthèse possible à réaliser à partir des fiches d'accueil (Cf Annexe 8) afin de faire émerger et valider les demandes principales des familles, mais il a été précédé d'un débat nécessaire sur la confidentialité à respecter et donc sur les outils informatiques à mettre en place. Nous y reviendrons dans le rapport d'orientation.

Dates des réunions « Comment ça va ? » en 2015 :

- 15 avril, 5 novembre, 26 novembre, 16 décembre

3. Les réunions de supervision

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

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

Il est trop tôt pour en tirer un bilan, puisqu'une seule réunion a été organisée pour l'instant, le 3 décembre 2015.

Le choix de la psychologue pour animer les réunions de supervision, Gwenaëlle Morin, s'est fait assez naturellement du fait de son expérience dans l'animation de deux groupes de parole de la délégation, mais aussi parce qu'elle intervient au sein d'un SAMSAH accueillant des usagers en difficultés psychiques.

4. Les journées d'échanges Ile-de-France pour les accueillants

Il est toujours intéressant pour les bénévoles qui font de l'accueil de participer aux journées d'échanges Ile-de-France où se partagent les pratiques et se diffusent l'information entre délégations. C'est également un lieu de réflexion où peuvent s'approfondir certains thèmes récurrents dans les accueils :

- Le 5 mai : accueillir une personne dont le conjoint souffre de troubles psychiques
- Le 19 novembre : informer, orienter, conseiller, quelle est notre juste action ?

5. Les groupes de parole

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

C'est une démarche dans laquelle il n'est pas toujours évident pour les proches de s'engager, et qui exige de personnes en souffrance personnelle de prendre le risque de la rencontre avec d'autres. Mais ce partage d'expériences souvent communes, loin d'aggraver la souffrance individuelle, permet au contraire de l'alléger. La plupart des participants déclarent que c'est une étape ou un moment décisif pour eux dans l'accompagnement de leur proche malade, qui leur permet de se remettre en mouvement au fil du temps et de sortir de leur sentiment d'impuissance.

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

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

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

L'année 2015 aura vu se terminer les réunions du groupe convivial de Saint-Denis, faute d'un renouvellement des participants.

Villes	Lieux	Psychologue	Coordinateur
Montreuil	35,37, Avenue de la Résistance	Gwenaëlle Morin	Alix Niel
Neuilly-sur-Marne	EPS Ville-Evrard 202, avenue Jean-Jaurès RDC Chapelle	Marie Brus	Lucien Petot
Aulnay-sous-Bois	Ferme du Vieux Pays (Salle 4) 30 rue Jacques-Duclos	Gwenaëlle Morin	Brigitte Delphis

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

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

Ce temps de parole est un temps de pause. Il permet aux familles d'exprimer leurs émotions, leur souffrance, mais aussi de réfléchir à de nouvelles attitudes et de nouveaux comportements, d'ajuster des limites adéquates et de développer des attentes réalistes. Il

permet de passer d'une attitude essentiellement réactive à un état où la réflexion redevient possible. Il s'agit de se remettre en mouvement après la période parfois très longue de choc et d'errance du début de la maladie.

Grâce à cet "entre nous" dynamisant et réconfortant, les participants arrivent progressivement à mieux vivre au quotidien." (source Hélène Davtian)

Une fois par an, en 2015 à la date du 3 juillet, les psychologues et les bénévoles coordinateurs se retrouvent pour un bilan (sur la base des réponses aux questionnaires envoyés aux participants) et pour un échange sur les pratiques qui peuvent être différentes d'un groupe à l'autre mais sur la base de règles communes de fonctionnement.

TABLEAU DE LA FREQUENTATION DES GROUPES DE PAROLE EN 2015

	janv	fév	mars	avril	mai	juin	sept	octobre	nov	déc	TOTAL
Aulnay	10	11	9	9	9	9	11	7	8	8	91
Montreuil	11	12	11	10	11	12	6	6	10	11	100
Neuilly	6	5	6	5	4	3	4	4	6	3	46

Dans le but d'harmoniser les pratiques et afin d'améliorer la compréhension du fonctionnement des groupes de parole pour ceux qui souhaitent s'y engager, une charte a été rédigée en 2015 afin de la communiquer aux participants en début d'année (cf en annexe 1).

6. Les groupes de rencontre et d'échange familles-psychiatrie

Ces groupes sont animés par des psychiatres de secteur et coordonnés pour celui de l'hôpital Ballanger par l'Unafam 93.

Le Dr Chaltiel (secteur 14) reçoit les familles de ses patients au CMP de Bondy.

Le Dr Pécot (secteur 10) reçoit les proches au CMP de Montreuil.

Le Dr Vassal (secteur 9) reçoit les proches au CMP de Rosny-sous-Bois.

Le Dr Favré (secteur 16) reçoit les proches après inscriptions de ces derniers auprès du CMP de Neuilly-sur-Marne.

Les participants au groupe qui réunit les trois secteurs de l'hôpital Ballanger ont vu, dans le courant de l'année 2015, le départ du Dr Pécot, Chef de pôle, remplacé dans un premier temps dans l'animation du groupe du CHIRB par le Dr Maurel (avant l'été 2015), puis par le Dr Selma, nouveau Chef de Pôle de la psychiatrie de l'hôpital Ballanger. Ce groupe sera désormais animé une fois tous les deux mois par un psychiatre de l'établissement, différent à chaque réunion. Le Dr Mion, Chef du secteur de la psy B a animé la réunion de décembre 2015.

De fait, nous avons pu constater que les familles appréciaient l'alternance d'interlocuteurs différents.

FREQUENTATION DU GROUPE FAMILLES/PSYCHIATRIE DU CHIRB EN 2015.

	janvier	mars	mai	octobre	décembre	TOTAL
CHIRB	15	13	9	19	10	66

Ces groupes répondent à une profonde demande des familles et réunissent des proches désireux d'échanger en toute liberté sur tous les sujets concernant les troubles psychiques. Ce dialogue nécessaire est souvent impossible avec le psychiatre en charge de la personne malade ce qui laisse l'entourage dans une grande incompréhension de ce à quoi il est confronté, avec tous les risques de malentendus, souvent réciproques, induits.

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

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

La pédopsychiatrie

Dans le contexte de la SISM 2015 (sur la santé des adolescents) des contacts ont été pris avec quelques acteurs de la pédopsychiatrie qui ont révélé une demande des soignants pour adresser vers l'Unafam des familles isolées, confrontées à des diagnostics de psychose infantile, de troubles du comportement, d'autisme de leur enfant.

Des accueils ponctuels ont été organisés avec quelques familles qui démontrent la nécessité pour les bénévoles de se former à l'accueil de ce public spécifique.

Même si des tentatives ont existées par le passé de créer des groupes de parole spécifiques en direction de ce public, il y a une difficulté réelle à pérenniser un travail de groupe car les parents, encore jeunes et en activité, sont peu disponibles du fait de leurs contraintes professionnelles, mais également compte tenu de l'épuisement et de la disponibilité permanente que leur impose l'accompagnement de leur enfant.

Il sera difficile de contourner cette difficulté tant qu'il restera compliqué dans le département de trouver des lieux d'accueils, faute de structures et de services d'accompagnement type SESSAD (Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile) adaptés à ce type de handicap.

7. Le groupe psy et justice

L'année 2015 a été l'occasion de finaliser et d'éditer le document de synthèse du travail engagé depuis 2008 avec les familles concernées par le parcours d'un proche, malade psychique, confronté à la justice.

Ce document « Quand les troubles psychiques conduisent le malade en prison » (cf annexe 2) a été distribué tout au long de l'année à nos interlocuteurs dans les instances, au sein des CLSM, a été distribué par l'Udaf à ses partenaires, a été remis aux administrateurs de l'Unafam lors de l'Assemblée Générale en juin, et est disponible au téléchargement sur notre site internet.

Les réunions avec les familles se sont interrompues, ce que nous souhaitons respecter, car il leur a fallu beaucoup de courage pour évoquer des souvenirs douloureux, et certaines d'entre elles nous ont exprimé leur souhait de prendre de la distance avec ces événements.

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

8. Les cafés-rencontres

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

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

Cette année, deux des trois cafés-rencontres se sont organisés à l'initiative d'une part de l'équipe Elsa (Equipe de liaison de soins en addictologie) de l'EPSVE, et d'autre part à la suite d'une invitation à rencontrer le Dr Guillaume Fond, coordinateur du Centre expert Schizophrénie de Créteil. Nous avons également invité le GEM de Saint-Denis à venir nous rencontrer pour un échange informel.

Le 9 janvier s'est donc tenu à Ville-Evrard une rencontre sur « la prise en charge des addictions en psychiatrie » animée par l'équipe ELSA (une infirmière, un médecin généraliste, une diététicienne, une psychologue). Il y a eu 36 participants.

Les quelques réponses au questionnaire de satisfaction réalisé par ELSA suggèrent qu'il faudra renouveler cette rencontre car il serait intéressant de pouvoir dégager un bilan de l'accompagnement des patients dans le sevrage des produits.

Les participants souhaitent également associer à ces rencontres la présence des psychiatres et des professionnels de l'établissement, et enfin que ce type d'information soit diffusée le plus largement possible au public.

Le 6 juin nous avons rencontré l'équipe du GEM de Saint-Denis à l'UDAF à Bobigny pour un échange informel et surtout convivial. Nous étions 19 participants.

Le 14 novembre, nous avons malheureusement été dans l'obligation d'annuler la rencontre prévue avec le Dr Fond du Centre expert Schizophrénie car au lendemain des attentats à Paris il ne lui a pas été possible de nous rejoindre.

Après avoir réussi à prévenir une partie des personnes invitées par mail, quelques membres du bureau ont cependant improvisé un accueil sur le lieu prévu à l'UDAF pour les personnes qui n'auraient pas été prévenues à temps.

Autour d'un petit buffet, ce moment a permis un temps de parole pour ceux qui étaient présents afin d'échanger sur les évènements.

B. Au titre de la formation

1. Les formations Unafam

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

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

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

- Formations des bénévoles assurées par l'Unafam
 - MDPH : René Acomat, Brigitte Delphis (9 et 10 novembre – Paris)
 - CDSP : Bernard Charpentier (3 et 4 juin 2015)
 - Accueil : René Acomat (7 au 9 février), Paul Lambert (7 au 9 février), Safia Ouadah (7 au 9 février), Sylvie Tallot (9, 10 et 11 mai)
- Formation à la responsabilité : Brigitte Delphis

Une nouvelle déléguée départementale a été mandatée, par le Conseil d'administration de l'Unafam et son président, en février 2015, pour une durée de trois ans. Elle a donc suivie deux sessions de deux jours de « formation à la responsabilité », une en juin (19 et 20 juin) et l'autre en novembre (21 et 22 novembre).

- Formation de la Chargée de missions : Virginie Hiller

Formation "Changer les regards sur la santé mentale : méthodes, outils et exemples" organisée par le Psycom, en partenariat avec l'Université Paris 8 du 20 au 23 octobre, rue Cabanis à Paris.

2. Les formations CISS Ile-de-France

Les représentants des usagers de la délégation, déjà formés les années précédentes par le CISS Ile-de-France, sont régulièrement informés des rencontres et formations proposées par le CISS Ile-de-France . En 2015, compte tenu du programme de formations Unafam, aucun bénévole ne s'est inscrit aux formations du CISS.

3. Formations externes en direction des professionnels

La délégation a été sollicitée par le Service des familles d'accueil du Conseil départemental qui souhaitait répondre à un besoin de formation en vue d'améliorer la compréhension des familles concernées par l'accueil de personnes malades psychiques et de les former à la spécificité de l'accompagnement de ces personnes : leurs besoins, les problèmes d'accès aux soins, aux services, les problématiques de communication et d'insertion.

C'est le service des formations externes de l'Unafam qui a répondu à cette demande en proposant une formation adaptée à ce secteur d'exercice professionnel.

La délégation regrette cependant que pour des raisons propres au siège de l'Unafam, aucun bénévole de l'Unafam 93 n'a été associé, comme il était prévu, au déroulement de cette formation.

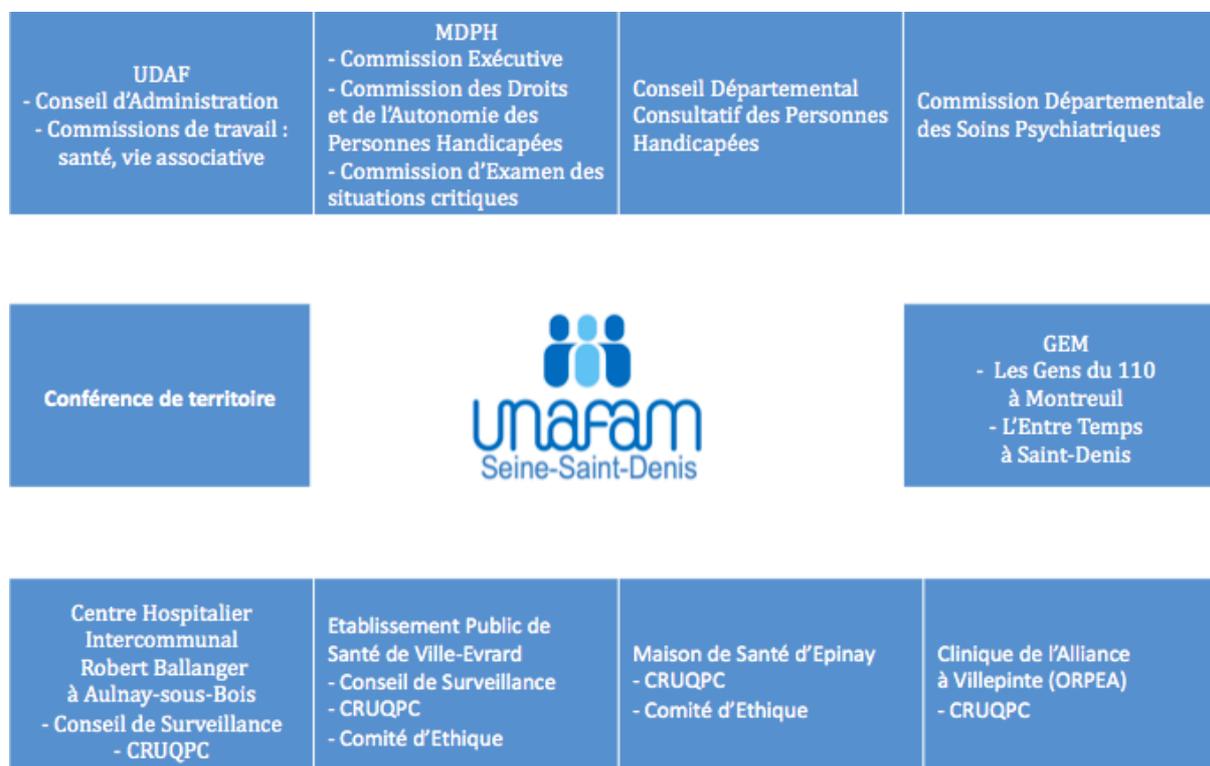
C. Au titre de la défense des intérêts

La délégation s'engage depuis de longues années dans la défense de la qualité des prises en charge de nos proches malades psychiques :

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

1. Le rôle de Représentant des Usagers

LES PARTENAIRES DE L'UNAFAM 93



LES REPRESENTANTS DE L'UNAFAM MANDATES DANS LES INSTANCES EN 2015

Bénévole	Instance/Etablissement	Mission	
Jean-Paul Le Bronnec	MDPH EPSVE Résidence de Luppé UDAF	COMEX Conseil de surveillance COFIL Conseil d'administration	15 h 20 h 15 h 15 h
Marcel Dessaix	UDAF	Conseil d'administration	20 h
Paul Lambert	EPSVE MDPH ARS	CRUQPC* Comité local d'Ethique CDA COFIL Urgences psy	93 h 17 h 48 h 12 h
Bernard Charpentier	CDSP	Membre	9 h
Safia Ouadah	Clinique de l'Alliance	CRUQPC*	9 h
René Acomat	MDPH	CDA et CESC	74 h
Françoise Gourdon	Maison de Santé d'Epinais	CRUQPC*	13 h
Monique Dubost	Centre Jean Macé	CRUQPC*	15 h
Brigitte Delphis	MDPH Conférence de territoire CHIRB Résidence de Luppé ARS Clinique de l'Alliance	CDA et CESC Membre ass. plénière Conseil de surveillance CRUQPC* COFIL COFIL Urgences psy CRUQPC*	42 h 17 h 12 h 25 h 6 h 12 h 13 h
Lucien Petot	Conférence de territoire EPSVE	Membre ass. plénière Comité local d'éthique	5 h 17 h

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

Dans les instances

Les bénévoles de la délégation, formés à ce titre (par l'Unafam mais aussi par le CISS Ile-de-France), assurent une représentation auprès des institutions et structures départementales, au nom des familles et des personnes malades psychiques, en particulier celles qui ne peuvent défendre elles-mêmes leurs intérêts. Il nous importe en particulier de mettre en lumière et d'informer régulièrement nos interlocuteurs sur les spécificités du

handicap psychique souvent encore trop mal connu et sous-estimé et nous continuons d'alerter sur la nécessité de créer des structures d'accueil et d'accompagnement à la hauteur des besoins de notre département.

➤ **MDPH (Maison départementale des personnes handicapées)**

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

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

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

- **CESC** (Commission d'Etude des Situations de Crise) : Brigitte Delphis.

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

- La déléguée départementale et des membres du bureau de la délégation ont rencontré le 8 juillet le Directeur de la MDPH, M. Sacerdoti, pour un échange autour du document qu'ils lui ont remis (Annexe 3).

- **Participation aux ateliers**

En 2015, la MDPH a organisé quelques ateliers afin d'améliorer les connaissances des personnes participant aux CDA.

Le 24 novembre, René Acomat et Brigitte Delphis ont participé à un atelier sur les parcours scolaires et professionnels et le 8 décembre, après-midi, ils ont participé à un atelier sur le maintien à domicile ou l'orientation en structures.

- Le 8 décembre au matin, René Acomat et Brigitte Delphis ont participé à la **réunion du bilan de la fusion de la CDA adultes et de la CDA enfant**, en présence de Madame Magalie Thibault, vice-présidente du Conseil départemental, de Monsieur Horreard, délégué territorial de l'ARS, et de Monsieur Sacerdoti, directeur de la MDPH.

Dans le cadre du rapport Piveteau, et même si le département n'entre pas dans l'expérimentation « Zéro sans solution », Brigitte Delphis a posé la question de la situation des enfants et adultes, pris en charge en hospitalisation psychiatrique, faute de structures d'accueil adapté : sont-ils retenus dans les chiffres des situations sans solution ? Outre qu'ils ne sont pas à leur place en hospitalisation psychiatrique, se pose souvent pour eux la question de ruptures de parcours, en particulier au moment de l'articulation entre la pédopsychiatrie et la psychiatrie adulte.

L'Unafam 93 s'interroge également sur les ruptures de prise en charge lors de sorties non préparées de structures d'accueil, alors que cette mission de la continuité du parcours des personnes accueillies leur incombe.

- Enfin, le 9 juin, la délégation a été auditionnée par le cabinet ATEXO afin de réagir au projet de plateforme de téléservice destinée au public et aux professionnels par la MDPH de Bobigny.

➤ **Le Département**

Le 17 juin : réunion avec le service des personnes handicapées pour information sur les dossiers de demandes de subvention.

➤ L'ARS DT 93

- Conférence de Territoire (Plénière) (Conseil départemental et ARS)

Brigitte Delphis est titulaire, Lucien Petot est suppléant.

Sauf annulation, la CT se réunit une fois par mois.

Participation de Brigitte Delphis au bureau élargi de la CT le 16 septembre.

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

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

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

- COPIL « Expérimentation des Urgences psychiatriques »

Paul Lambert et Brigitte Delphis ont participé aux deux réunions de l'année 2015 :

Le jeudi 9 avril

Le jeudi 22 octobre

Ils y ont fait valoir la nécessité de création sur le département de structures mobiles capables d'intervenir sur le lieu de vie des personnes en situation d'Urgences psychiatriques, mais aussi l'importance de la prévention des situations de crises et des retours en hospitalisation par un parcours de soin mettant en œuvre, outre la prescription de médicaments, des outils permettant au patient d'améliorer sa compréhension de ce qu'il vit : généralisation de l'éducation thérapeutique du patient, mais aussi de l'entourage, diffusion des pratiques de remédiations cognitives, de gestion du stress, etc.

- Rendez-vous : M. Bourquin, directeur du pôle médico-social, ARS Ile-de-France

Le 23 mars, Paul Lambert et Brigitte Delphis ont défendu la nécessité d'allouer des moyens aux CMP afin d'en faire le pivot de la continuité des soins des patients, qu'il s'agisse du soin psychiatrique, mais aussi du soin somatique trop souvent négligé. Les délais d'attente actuels, bien trop longs, parfois de six à huit mois pour un premier rendez-vous, ainsi que la pauvreté des thérapies complémentaires (psychothérapie, thérapie familiale par exemple, éducation thérapeutique du patient etc.) aux médicaments psychotropes ne sont pas à la hauteur des besoins de nos proches.

De plus l'implantation et la dégradation des locaux de certains CMP, ainsi que l'ergonomie des lieux, en font pour beaucoup des lieux qui ne sont absolument pas adaptés à leur mission d'accueil d'un public en souffrance psychique.

- 2^{ème} rencontre des CLSM en Ile-de-France « Santé mentale et logement : échanges de bonnes pratiques » - 26 juin Paris

Quelques membres du bureau de la délégation, impliqués également dans le travail de différents CLSM étaient présents. : René Acomat, Paul Lambert et Brigitte Delphis.

Dans le domaine de la création des CLSM, les communes du département, soutenues par l'ARS, font preuve d'un certain dynamisme, mais pour autant la question du logement pour les personnes souffrant d'un trouble de santé mentale n'est pas résolue et il reste encore beaucoup à faire. L'Unafam 93 s'y emploie en étant présente chaque fois qu'une place lui est réservée au sein d'un CLSM.

➤ CDSP

Bernard Charpentier représente la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis dans cette instance. En 2015 il y a eu une réunion annuelle et deux visites d'établissement. Le dernier rapport date du 16 juin 2015 mais le fonctionnement de l'instance s'est interrompu, faute du remplacement d'un des membres de la commission (un juge muté qui n'a pas été remplacé).

Brigitte Delphis, déléguée départementale, a écrit le 14 décembre à l'ARS, avec copie au préfet de Seine-Saint-Denis ainsi qu'au siège de l'Unafam, pour s'inquiéter de cette situation.

Dans les établissements de santé

• EPSVE (Etablissement Public de Santé de Ville-Evrard)

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

Paul Lambert est représentant des usagers à la CRUQPC (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge), mais participe également à d'autres instances au sein de l'établissement :

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

• CHIRB (Centre Hospitalier Intercommunal Robert Ballanger)

Brigitte Delphis est présente en tant que RU au Conseil de Surveillance de l'établissement, mais aussi à la CRUQPC.

A ce titre elle est associée à des réunions de travail : médiations, cartographie droits des patients, préparation de la certification, livret d'accueil.

- **Maison de Santé d'Épinay**

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

- **Centre Jean Macé à Montreuil**

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

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

Safia Ouadah et Brigitte Delphis participent à la CRUQPC de l'établissement, mais aussi à certaines réunions du CLIN.

Autant au CHIRB qu'à la Clinique de l'Alliance, si les réunions de CRUQPC fonctionnent bien, il est à déplorer le manque d'implication du corps médical dans le travail de l'instance.

Dans les communes

CLSM et RESAD

Compte tenu de l'implication des bénévoles, il conviendrait d'établir un rapport d'activité spécifique de chaque représentation de l'Unafam dans les **CLSM (Conseils Locaux de Santé Mentale)** et les **RESAD (Réseau/Réunions d'Etude des Situations d'Adultes en Difficulté)** des communes du département, mais nous nous limiterons à en établir un tableau qui recense notre présence et le nombre de réunions auxquelles nous avons participé.

PRESENCE DE L'UNAFAM DANS LES CLSM ET RESAD DU DEPARTEMENT EN 2015

Commune	CLSM (coordinatrice/teur)	Représentant(e) du secteur psy	RESAD (coordinatrice/teur)	ASV	Nom représentant(e) Unafam 93	Nombre de réunions : COFIL, RESAD, Commissions etc.
Sevran		Dr Maurel Psy C	Julia Roger	Julia Roger	Safia Ouadah/B.Delphis	4
Villepinte		Dr Belhadj Psy A	Isabelle Baudières		Brigitte Delphis/S.Ouadah	5 + atelier « dépression »
Tremblay-en-France	Fariza Moumène	Dr Mion Psy B	Fariza Moumène		Brigitte Delphis/S.Ouadah	6
Aubervilliers	Rabha Rahmani	G06 Dr Abaoub-Germain			Elizabeth Tuttle	
Dugny	CLS (Travaux en cours)	G04		Fatima Akkouche	Brigitte Delphis/Sylvie Tallot	
Villetaneuse Pierrefitte-sur-Seine Épinay-sur-Seine	CLS (Travaux en cours)	G03	1 RESAD une fois par mois à tour de rôle dans chaque commune	Lucille Quiniou Laurie Cornu	Sylvie Tallot	7
Saint-Ouen	Elise Longé	G02 Dr Beauconsin			Sylvie Tallot	2
Saint-Denis	Stephan Jung	G01			Sylvie Tallot	3
Romainville		Dr Zagury G11	Catherine Lehoux CCAS		René Acomat (remplace JPLB)	3 (JPLB et DL)
Rosny-sous-Bois	Céline Carles	Dr Vassal G09			Paul Lambert/JP Le Bronnec	4
Bondy	Sylvie Nacino	Dr Chaltiel G14		Anne Brissard	Paul Lambert	2
Pavillons-sous-Bois	Cristiane Zachariou	Dr Chaltiel G14	Christiane Zachariou		Brigitte Delphis	12 + 1 ciné-débats
Villemomble	Travaux en cours	Dr Vassal	Mme Maguet (SSD)		Paul Lambert	4

Commune	CLSM (coordinatrice/teur)	Représentant(e) du secteur psy	RESAD (coordinatrice/teur)	ASV	Nom représentant(e) Unafam 93	Nombre de réunions : COPL, RESAD, Commissions etc.
Bobigny		G13		Bernard Serre	René Acomat/JP Le Bronnec	6
Pantin		Dr Linarès G13		Isabelle Granger	JP Le Bronnec/René Acomat	4
Drancy / Le Bourget		Dr Slama G05		Cécile Wartelle	Jean-Paul Le Bronnec	2
Bagnolet	Travaux en cours CLSM	Dr Victor G12		Amélie Rouxhet (remplacée par Aïssa Amraoui)	Jean-Paul Le Bronnec/Brigitte Delphis/Roger Frey	3
Montreuil	Dr Topuz	G10 et G11	Dr Topuz		JP Le Bronnec/J Geertsman	8
Noisy-le-Grand		Dr Lechner G18	« Concerto »	Sophie Mismetti	Lucien Pétot	10
Les Lilas		Dr Celis (CMP)			Alix Niel /Francine Le Bronnec	2

En mars 2015, la déléguée départementale, Brigitte Delphis, a répondu à un entretien sur les CLSM disponible sur le site Handiplanet (Annexe 4) afin de faire un bilan provisoire de notre expérience de bénévoles au sein des CLSM et RESAD.

Ciné-débats organisés dans le cadre d'un CLSM

- Les Pavillons-sous-Bois, « Les Voix de ma sœur », le 19 juin 2015 en présence de la réalisatrice Cécile Philippin, du Sénateur-Maire, du Chef de Pôle du secteur psychiatrique G14 et de l'Unafam 93.

Notre partenariat avec l'UDAF

En 2015, notre représentant au CA de l'UDAF a changé, Jean-Paul Le Bronnec a remplacé Marcel Dessaix, nous avons mandaté une nouvelle bénévole, Juliana Di Ponio, à la Commission Développement associatif, et Safia Ouadah et Brigitte Delphis ont participé à deux réunions de la Commission Santé.

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

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

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

Nous avons en particulier d'excellents retours dans nos accueils sur les contacts que les familles peuvent avoir auprès du service d'aide aux tutelles familiales.

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

2. Nos actions d'information et de déstigmatisation

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

La recherche est une des préoccupations principales de l'Unafam et il nous appartient, à l'échelle de la délégation, de répondre aux sollicitations qui nous sont faites dans ce domaine qui concerne aussi bien la recherche médicale, que la recherche en sciences sociales et humaines, la réhabilitation sociale que la recherche en innovation dans les parcours de soin.

➤ Plateforme de recherche en santé mentale

Le 12 mars 2015 la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis était associée à la réunion de présentation de la plateforme de recherche en santé mentale initié par l'EPSVE dont le communiqué de presse ci-dessous reprend les éléments :

NEUILLY-SUR-MARNE (Seine-Saint-Denis), 25 mars 2015 (APM) - Une plateforme collaborative de recherche en santé mentale et handicap psychique, impulsée par l'établissement public spécialisé (EPS) Ville-Evrard, est en cours de constitution.

Créée à l'initiative de l'EPS, "et sous l'égide" de l'agence régionale de santé (ARS) Ile-de-France, cette plateforme "aura comme objectif principal de permettre aux professionnels de terrain (médecins, psychologues mais aussi infirmiers, éducateurs, et cadres médico-sociaux) qui le souhaitent, de collaborer avec des équipes de chercheurs confirmés (université, Inserm, etc.) pour transformer leurs questionnements professionnels en d'authentiques projets de recherche, susceptibles d'être valorisés aux meilleurs niveaux".

Parmi les thèmes possibles de recherche, les ruptures dans la prise en charge des personnes souffrant d'un handicap psychique, les organisations innovantes, les dispositifs d'accueil/information/évaluation/orientation, les modalités de prise en charge des problèmes somatiques, ou encore la coordination des professionnels.

Dans un document résumant les intentions de cette plateforme, il est indiqué notamment que "la place du soin et des soignants dans le médico-social est mal définie et les besoins de soin sont sous-estimés, car le secteur médico-social s'est surtout construit autour des problématiques de retard mental".

"Il existe un important déficit de formation de l'ensemble des professionnels sur l'accompagnement des situations de handicaps vécues par les personnes souffrant de troubles psychiatriques graves et leurs besoins de soins", précise-t-il, pointant aussi une "insuffisance des recherches".

"D'une façon générale, les recherches de qualité en psychiatrie portent sur des problématiques qui peuvent être éloignées des préoccupations du terrain. La recherche de qualité sur le handicap psychique est embryonnaire et n'aborde pas la question du soin", estime-t-il ainsi.

L'EPS précise que le 12 mars, "des acteurs de la recherche et de terrain, comme les décideurs de différentes structures (sanitaires et médico-sociales; universitaires et de recherche; collectivités territoriales; représentants d'usagers...), réunis à Neuilly-sur-Marne, ont exprimé leur volonté d'engagement pour cette initiative".

PRES DE 20 STRUCTURES PARTIES PRENANTES

Parmi les acteurs ayant participé à la réflexion, l'établissement cite l'ARS Ile-de-France, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de Seine-Saint-Denis, les Hôpitaux de Saint Maurice, l'EPS Erasme à Antony (Hauts-de-Seine), le centre hospitalier intercommunal (CHI) Robert-Ballanger à Aulnay-sous-Bois (Seine-Saint-Denis), et divers organismes associatifs (AEDE, Afaser, Apsi, association Aurore, Association de Villepinte, Fondation des Amis de l'Atelier, Iris Messidor, l'Elan retrouvé), ainsi que l'université de Paris XIII, l'Institut de recherche en santé publique, ou encore l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam) ou le Psycom.

Deux groupes de travail ont été constitués, un pour plancher sur le cadre juridique de la plateforme, et l'autre "préfigurera le futur comité scientifique pour identifier les premiers axes de recherche".

En attendant, l'unité de recherche en santé mentale et handicap psychique de l'EPS Ville-Evrard assure le support logistique pour le démarrage du projet, précise le communiqué.

D'un point de vue pratique, la plateforme sera dotée d'un conseil d'administration, avec "les établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux du secteur public, privé ou associatif représentés par leurs directions", ainsi que le conseil scientifique "au sein duquel seront formées les équipes projets".

Il est prévu que ce conseil scientifique soit composé, à parts égales, de professionnels des établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux partenaires et de professionnels de la recherche appartenant à des universités ou des établissements publics à caractère scientifique et technologique (EPST) comme le CNRS ou l'Inserm, ainsi que de représentants d'usagers.

Le document résumant les intentions de la plateforme explique que son action "se limitera à l'aide méthodologique et au financement nécessaire pour initier, instruire et monter les projets issus du terrain, ainsi que pour diffuser et valoriser les résultats (aide à la publication)".

"Il s'agira de veiller à l'équilibre des relations pour obtenir un échange réciproque de services entre chercheurs et professionnels de terrain ».

Depuis le 12 mars 2015 nous avons participé à cinq réunions, et en avril 2015 nous avons exprimé par mail, au Docteur Leplège, notre demande explicite d'une étude portant sur l'évaluation des besoins en matière de structures d'accueils et d'accompagnements de nos proches dans le département.

Jean-Paul Le Bronnec a, pour sa part, participé à trois réunions d'un groupe de travail ayant pour objet de penser les MAS comme des lieux possibles de transition vers une activité extérieure, possiblement en ESAT pour certains patients, en collaboration avec la MAS de La Fontaine des Amis de l'Atelier à Chatillon.

➤ Groupe de travail sur l'Education thérapeutique du patient animé par le Docteur Favré et la Direction des soins de l'EPSVE

Le 4 novembre, la délégation était invitée à une réunion du groupe de travail sur l'éducation thérapeutique du patient. Il s'agit là évidemment pour nous de soutenir l'action engagée par Ville-Evrard et de rappeler en quoi l'éducation thérapeutique du patient est un outil efficace de prévention des rechutes et des hospitalisations.

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) définie par l'OMS en 1996 « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient ». La loi Hôpital Patients Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009 l'a érigée en priorité nationale pour répondre à un besoin de santé publique. Elle engage les professionnels de santé à proposer un programme d'ETP aux patients souffrant de pathologies chroniques. Parmi elles : les affections psychiatriques de longue durée.

Porteur du projet de développement de programmes d'ETP en psychiatrie au sein de l'établissement, **le docteur Pascal Favré, responsable du pôle G16**, part d'un constat : « dans 50 % des cas, les patients souffrant de schizophrénie restent psychiquement et socialement handicapés par leur maladie parce que le traitement antipsychotique seul s'avère insuffisant » et définit la finalité de l'éducation thérapeutique : « il s'agit de redonner au patient le pouvoir d'être acteur de la prise en charge de sa maladie et plus globalement de sa qualité de vie, par l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation de son comportement. Cette approche impose un changement d'état d'esprit : une évolution de la relation soigné-soignant encore très paternaliste ».

L'éducation thérapeutique est un processus continu, initié en phase de stabilisation de la maladie, et dans lequel les aidants, amis et familles de patients, occupent une place centrale. Sa mise en œuvre par des équipes pluri-professionnelles est strictement encadrée par la réglementation. C'est un travail de groupe au sein duquel chaque patient bénéficie d'un projet individualisé.

En décembre 2013 lors d'une rencontre-débat avec l'Unafam, sur l'ETP, le Dr Favré nous citait, concernant l'efficacité de l'ETP, les travaux des Espagnols Francesc Colom et Eduard Vieta et les résultats de différentes études comparatives menées sur des groupes de patients atteints de schizophrénie ou d'un trouble bipolaire : « dans tous les cas, la psychoéducation a démontré son efficacité. Elle allonge la durée de rémission, réduit la durée moyenne des hospitalisations et le nombre d'hospitalisations. Elle diminue le risque de rechute ».

Et le Dr Favré concluait : « un grand établissement comme Ville-Evrard se doit de proposer, par-delà les querelles d'école, une palette d'outils thérapeutiques dont l'ETP fait partie. A nous de nous inscrire dans une démarche innovante de recherche action pour concevoir des programmes d'ETP ouverts aux patients de tous les secteurs de psychiatrie et validés par l'ARS ».

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

La délégation a été sollicitée fin 2014 par l'équipe du centre de psychothérapie du secteur 3 de Ville-Evrard (Dr Kalalou) afin d'être associée au programme de mise en place d'un groupe de psycho-éducation (appelé "groupe multi-familles") à destination des parents d'un enfant adulte souffrant de schizophrénie. Le but de ces réunions est de donner la parole mais surtout d'informer les familles sur la maladie qui touche leur enfant ou frère ou sœur, de leur proposer des outils pour mieux gérer la relation avec leur proche malade ou encore de les informer de tout l'appareil social et législatif qui existe autour de la maladie. La première réunion a commencé en janvier 2015, suivie de 6 séances de 2 h, sur un format donc moins dense que le modèle Profamille. L'Unafam 93 était invitée à venir présenter ses activités au cours de la dernière réunion.

➤ **Recherche en soins infirmiers :**

C'est avec beaucoup d'intérêt que nous avons rencontré le 13 mai 2015 Madame Palmyre Schenin-King Andrianisaina, qui nous a présenté le projet de l'Unité de Recherche Clinique de Ville Evrard (Dr Januel) sur l' « Accueil des familles de patients lors d'une première hospitalisation en psychiatrie adulte pour un épisode psychotique ».

L'échange qui a suivi a porté sur les difficultés à respecter les critères d'inclusion dans la mesure où l'information donnée aux familles à ce stade modifie en partie le contexte habituel de prise en charge des patients où la famille n'est pas forcément un interlocuteur pour les soignants.

Un échange ultérieur a montré que l'équipe en charge de cette étude était parvenue à réunir la cohorte nécessaire.

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

➤ La SISM (Semaine d'information sur la santé mentale)

Habituellement, la délégation joue un rôle de coordinateur du COPIL de la SISM, action que nous avons mise en place un peu tardivement en 2015 compte tenu de la réorganisation imposée par l'empêchement du délégué départemental, et du fait que nous étions peu préparés à travailler sur le thème de la santé mentale des adolescents.

La direction de la communication de l'EPSVE avait déjà largement travaillé sur les contributions aux différentes tables rondes de la matinée de la conférence départementale, et nous a bien aidé à avancer sur la thématique choisie en nous organisant un certain nombre de rencontres très utiles : par exemple la rencontre à l'IHSEA (Institut Hospitalier Soins Etudes pour les Adolescents) avec le Dr Stavy à Auvervilliers.

Pour notre part, nous avons pris l'initiative de rencontrer le Dr Rappaport, chef du pôle de pédopsychiatrie au CHIRB.

Actions SISM 2015

- Conférence départementale à Bobigny « Etre adolescent aujourd'hui »

Partenaires du COPIL SISM 2015 : La DT ARS, le Conseil départemental, l'EPSVE, l'UDAF, RIVE, le CHIRB, l'Unafam 93.

Annexe 5 : Discours d'ouverture de Brigitte Delphis, déléguée départementale de l'Unafam 93.

Nombre de participants : 138 personnes, dont 19 intervenants. 83 personnes venaient pour la première fois, 27 communes étaient représentées. Les professionnels présents venaient de 29 structures différentes, principalement du Conseil départemental, de l'éducation nationale, de l'EPS de Ville-Evrard et de l'Unafam 93.

Malheureusement pas d'élus présents, mais il est vrai qu'il s'agissait d'une période d'élections, et absence des médias.

- Ciné-débat à Montreuil

Film : La fureur adolescente

En présence de la réalisatrice, Marion Vaqué-Marti et à l'invitation du Dr Topuz, coordinateur du CLSM de la ville. Un débat animé a suivi la projection, en présence de la déléguée départementale, Brigitte Delphis, et du Dr Teboul, responsable de l'unité d'hospitalisation adolescent de Montreuil.

➤ **RIVE (Réflexion Institutionnelle Ville-Evrard)**

Chaque année, l'Unafam est invitée à apporter sa contribution à ces deux journées de réflexion.

Contribution de Jean-Paul Le Bronnec sur le thème « La parole en psychiatrie, quel avenir ? » (Annexe 6).

➤ **Journée de la direction des soins de l'EPSVE**

En 2015, la délégation était invitée à la « Journée des professionnels » sur le thème « Quand le patient est contraint aux soins, quelle est la place de l'alliance thérapeutique et de l'éthique ? », prévue à la date du 19 novembre. Du fait des événements du 13 novembre, elle a été annulée mais devrait être reprogrammée en 2016.

Contribution de Brigitte Delphis (Annexe 7).

➤ **Forums Associatifs**

Nous étions présents à Bobigny, à Bagnolet, Les Pavillons-sous-Bois, Montreuil, Les Lilas et Montfermeil.

➤ **Forum Santé**

Nous étions présents à Dugny, à Bobigny, à Drancy, à Noisy-le-Grand.

➤ **Ciné-débat dans le cadre d'un forum santé**

- Noisy-le-Grand : « Les Voix de ma sœur », le 8 octobre 2015 en présence de la réalisatrice Cécile Philippin, de la Chef de Pôle du secteur G18 et de l'Unafam 93 dans le cadre du Forum santé annuel.

➤ **Actions diverses**

- Porte ouverte hôpital MCO André Grégoire Montreuil

Le 29 septembre nous tenions un stand pour une journée de sensibilisation au handicap à destination des professionnels de l'établissement.

Le 3 octobre nous étions de nouveau présents pour une journée similaire en direction du public.

- CROSS de Ville-Evrard

Le 24 septembre nous participions au Cross de Ville-Evrard organisé par la médecine du travail et ELSA.

- Rencontre avec le CRP d'Aubervilliers (Groupe UGECAM)

A l'invitation de la structure, nous avons participé à deux réunions pour réagir à leur projet d'accueil spécifique des personnes en souffrance psychique dans le cadre d'un projet de préorientation spécialisée handicap psychique.

- Rencontre avec le Dr Emmanuelle Granier (Montreuil) autour de son projet de création d'une maison des adolescents.
- En décembre 2015, présence de la délégation à l'inauguration du CLUB

Lieu d'accueil parents-enfants dans les locaux du CMP enfants de Pierrefitte. Il accueillera les enfants autistes et/ou psychotiques.

- Semaine sécurité patients :
 - Nous étions présents sur les différents sites de l'EPSVE, de 10 h 30 à 14 h 30, sauf au Centre Henri Duchêne car nous avons une réunion de bureau le jour même.

Bondy	Saint-Denis	Aubervilliers	Aubervilliers	Neuilly-sur-Marne
Lucien Chapelain	Romain Rolland	Henri Duchêne	Clos Besnard	Self
Lundi 23 /11	Mardi 24/11	Mercredi 21/11	Jeudi 26/11	Vendredi 27/11

- au CHIRB
Safia Ouadah et René Acomat ont tenu un stand toute la journée du 27 novembre.

➤ **Le site internet et la page facebook**

Lucien Petot, également vice-président de la délégation, a créé le site internet de la délégation et le met à jour régulièrement, tout en animant également la page facebook de l'Unafam 93 (66 amis à ce jour).

Le site internet de la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis (www.unafam93.org) a été mis en ligne en janvier 2011 avec pour objectifs :

- D'améliorer notre visibilité auprès du public et en direction des familles potentiellement concernées, intéressées par nos activités et de leur donner envie de nous rencontrer.
- De faciliter les échanges d'informations pour les adhérents et sympathisants en fournissant des informations spécifiques à notre département en complément du site national (adresses utiles, renseignements pratiques, agenda des activités de la délégation).

a) Début janvier 2016, la fréquentation du site est la suivante :

Nombre de visiteurs (cumul depuis la mise en ligne) : **82 000**

Nombre de pages consultées (cumul) : **220 000**

Pour l'année 2015 :

- **20 250 visiteurs.** Augmentation de 2,8 % de la fréquentation par rapport à 2014. Ce chiffre représente 1708 visiteurs en moyenne par mois ou 57 visiteurs par jour (Pic 2200 visiteurs en mars 2015 et 160 visiteurs sur une seule journée – mini 1400/mois sur la période juin, juillet et août)
- Plus de **52 000 pages** ont été consultées en un an (3638 de plus qu'en 2014 – soit une augmentation de la consultation de 7,5 %) ce qui représente 4347 pages par mois en moyenne ou 145 pages par jour (Pic de 5600 pages consultées en mars 2015 et 805 pages sur une seule journée en sept 2015)

- Pages consultées

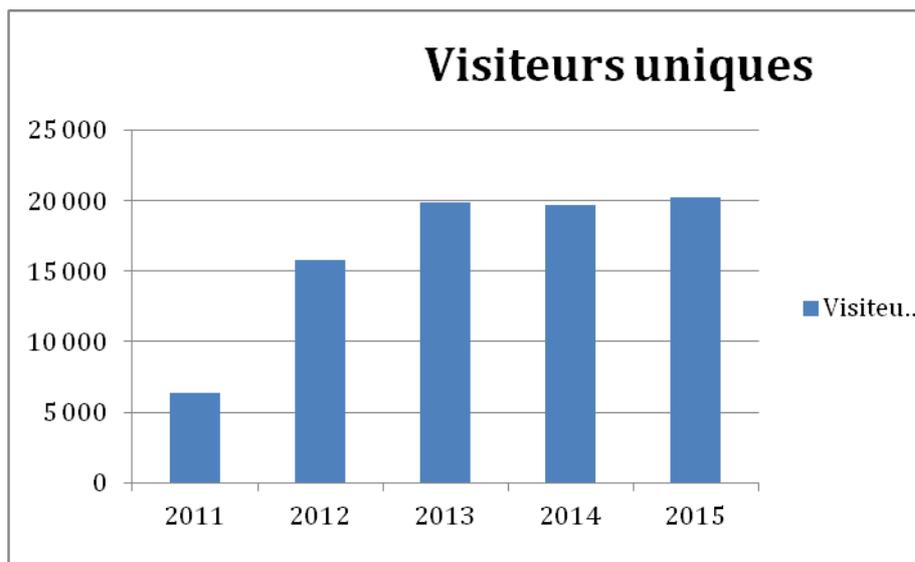
Les pages ou rubriques les plus consultées sur le mois écoulé sont (par ordre décroissant) :

- Psychiatrie 93/organisation de la psychiatrie en Seine-Saint-Denis
- Fiches pratiques/carte améthyste, AAH
- Agenda/événements
- Adresses utiles en Seine-Saint-Denis
- GEM/L'Entre-temps, Bol d'air
- Qui sommes-nous
- SISM
- Groupes de parole
- Activité/café-rencontre
- Accueil des familles

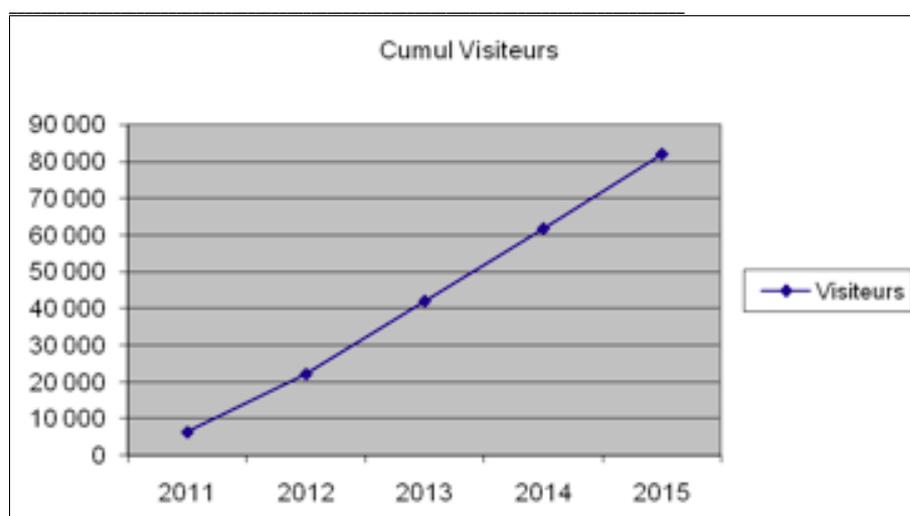
b) Fréquentation site internet www.unafam93.org

- Visiteurs uniques : chaque "visiteur" est comptabilisé une seule fois par jour

Année	2011	2012	2013	2014	2015
Visiteurs	6 400	15 800	19 850	19 683	20 249

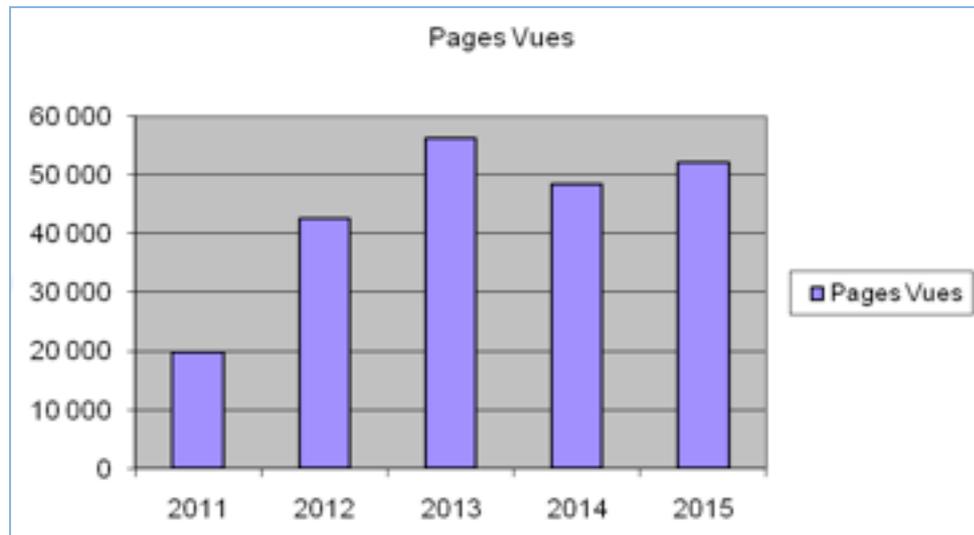


Cumul	2011	2012	2013	2014	2015
Visiteurs	6 400	22 200	42 050	61 733	81 982

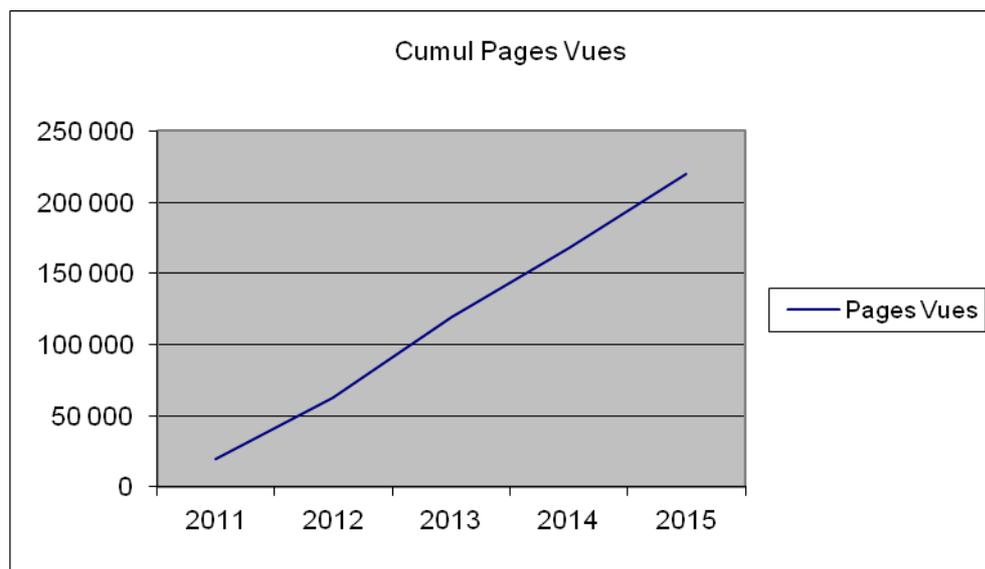


- Pages Vues

Année	2011	2012	2013	2014	2015
Pages Vues	19 890	42 625	56 380	48 534	52 172



Cumul Pages Vues	2011	2012	2013	2014	2015
	19 890	62 515	118 895	167 429	219 601



➤ **Le bulletin**

Les bulletins sont réalisés par un comité de rédaction qui a fait le choix, aucun bénévole de la délégation n'étant journaliste, de s'en tenir à relater l'activité de la délégation.

LES TROIS SOMMAIRES DE L'ANNEE 2015

<p style="text-align: center;">N° 1 – mars 2015</p> <p style="text-align: center;">Sommaire</p> <p>P. 2 : Café-rencontre avec ELSA</p> <p>P. 3 et 4 : Assemblée annuelle</p> <p>P. 5 et 6 : Portraits de bénévoles : Elizabeth Tuttle et Georges Oger</p> <p>P. 6 : SISM 2015</p> <p>P. 7 : Le GEM hors les murs</p> <p>P. 8 : L'agenda - La vie de la délégation</p>	<p style="text-align: center;">N° 2 – Printemps 2015</p> <p style="text-align: center;">Sommaire</p> <p>P. 2, 3 et 4 : SISM 2015 Bobigny et Montreuil</p> <p>P. 5 : Le Centre expert schizophrénie à Créteil</p> <p>P. 6 : Plate-forme de recherche en psychiatrie de l'EPS de Ville-Evrard</p> <p>P. 7 et 8 : Témoignage « Visite d'un parent à son proche hospitalisé en psychiatrie »</p> <p>P. 8 : l'Agenda - La vie de la délégation</p>
<p style="text-align: center;">N° 3 – Automne 2015</p> <p style="text-align: center;">Sommaire</p> <p>P. 2 : Diaporama des forums associatifs et de santé, le cross de Ville-Evrard et la porte ouverte au handicap à l'hôpital de Montreuil</p> <p>P. 3, 4 et 5 : Rencontre du 8 juillet avec M. Sacerdoti (Directeur de la MDPH)</p> <p>P. 6 et 7 : Témoignage de Mme S. qui nous raconte son parcours, accompagnée par un SAMSAH</p> <p>P. 8 : L'agenda - La vie de la délégation</p>	

Les bulletins sont imprimés par le service de reprographie de l'EPSVE et sont envoyés par voie postale à chaque adhérent à jour de sa cotisation, mais sont aussi consultables sur le site de l'Unafam 93. Les liens vers les bulletins consultables en ligne sont envoyés par mail au moment de leur publication aux professionnels partenaires de la délégation afin de leur permettre de mieux connaître les activités de notre délégation.

Le choix de maintenir le mode de communication par voie postale perdure car il nous permet de garder le contact avec nos adhérents qui ne seraient pas familiers de l'usage d'internet, en particulier les adhérents âgés.

La documentation spécifique à la délégation

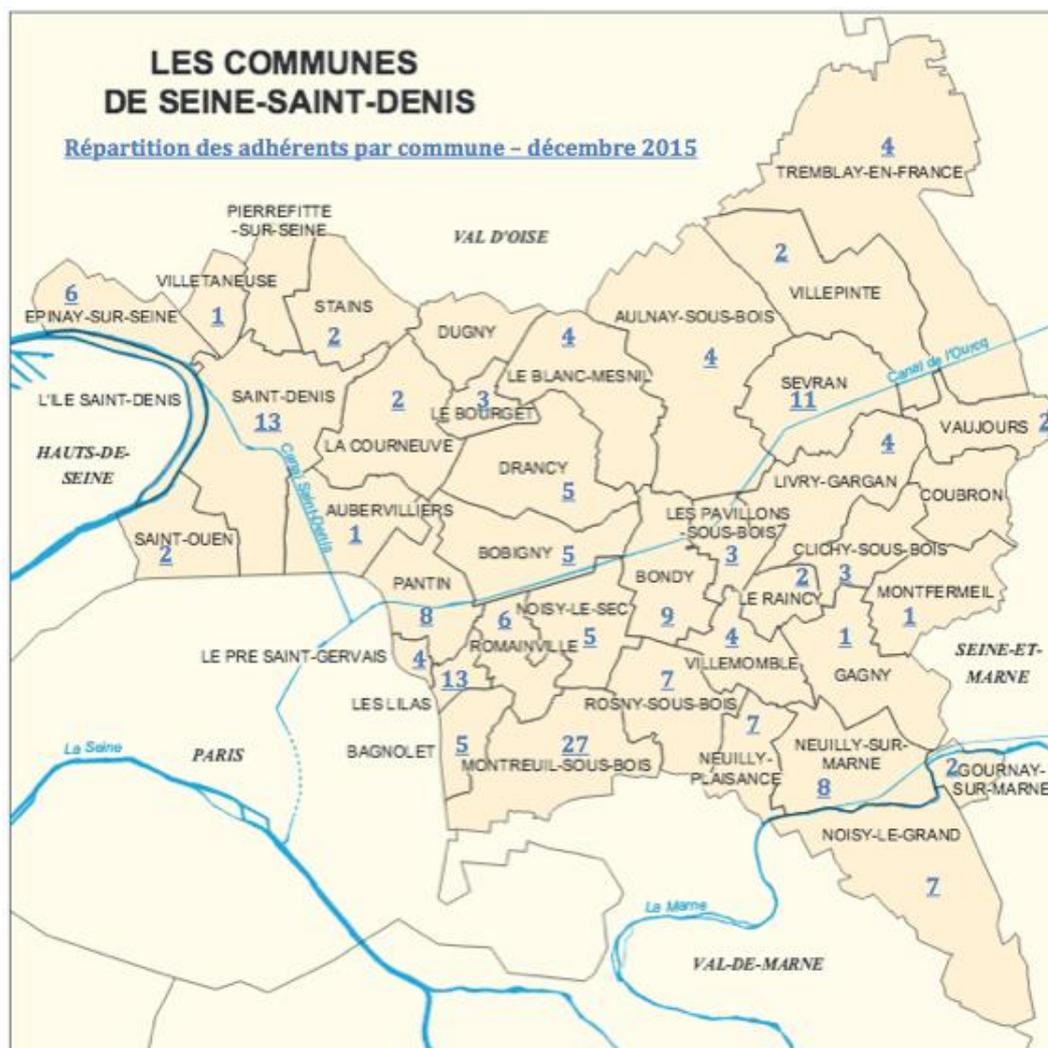
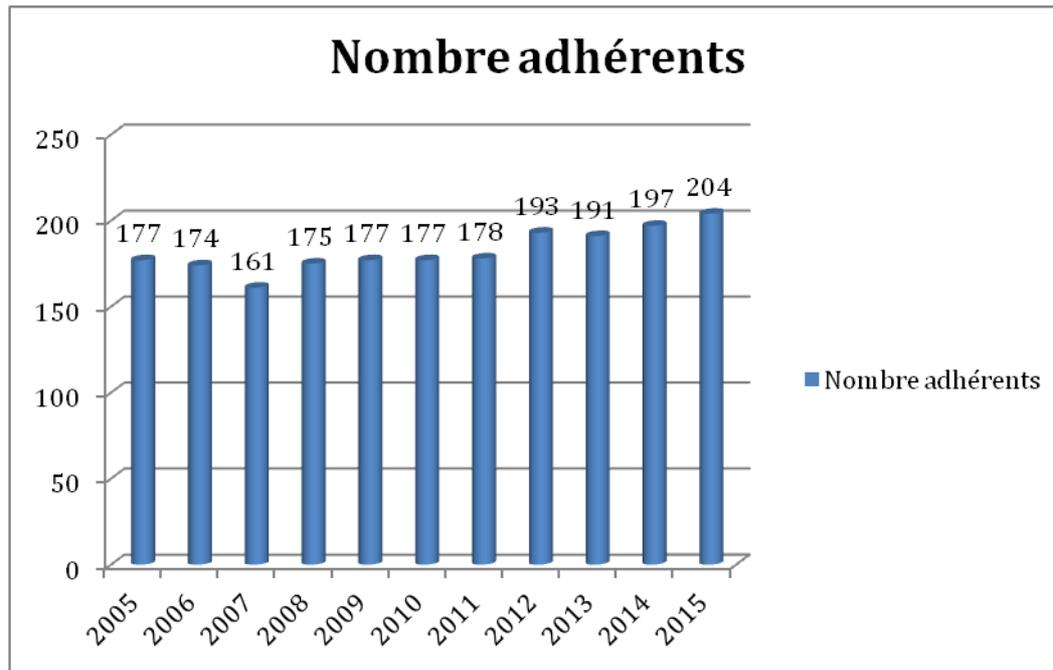
Nous avons imprimé en 2015 de nouvelles plaquettes, affiches et cartes de visite car nos stocks s'épuisaient et c'était pour nous l'opportunité d'utiliser le nouveau logo de l'Unafam.

D. La délégation Unafam de Seine-Saint-Denis

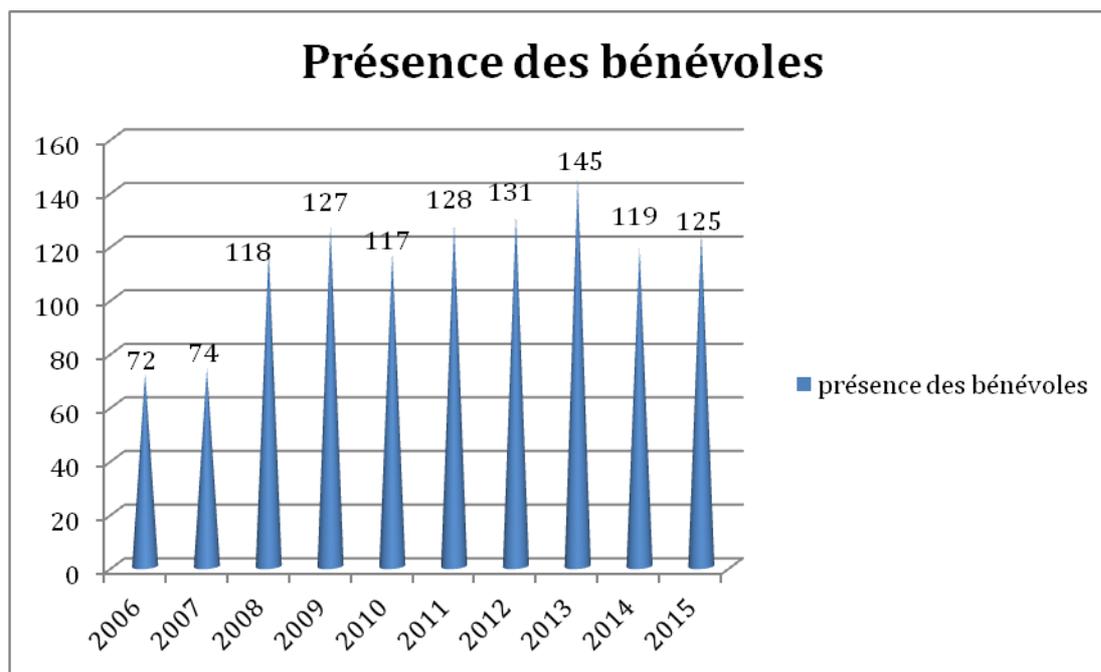
L'Unafam en Seine-Saint-Denis								AU 25/11/2015
nbre adhérents	nbre bénévoles	nbre groupes de parole	nbre de personnes participants aux groupes de parole	nbre représentations sanitaires	nbre représentations établissements médico sociaux	Représentation CDSP	Représentations Conférence Territoire	Représentations CLSM
200	15	3	40	7	2	1	2	8

1. Les adhérents

Le nombre des adhérents est en légère progression.



2. Les bénévoles



Nous devons faire face au renouvellement des équipes : des bénévoles déménagent en province, d'autres quittent le bénévolat après de très nombreuses années au service des autres.

Ce renouvellement nous oblige à conserver l'acquis des anciens et à le partager.

C'est pourquoi il importe de former les « nouveaux », grâce aux formations prévues au niveau national mais aussi par un accompagnement sur notre délégation.

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

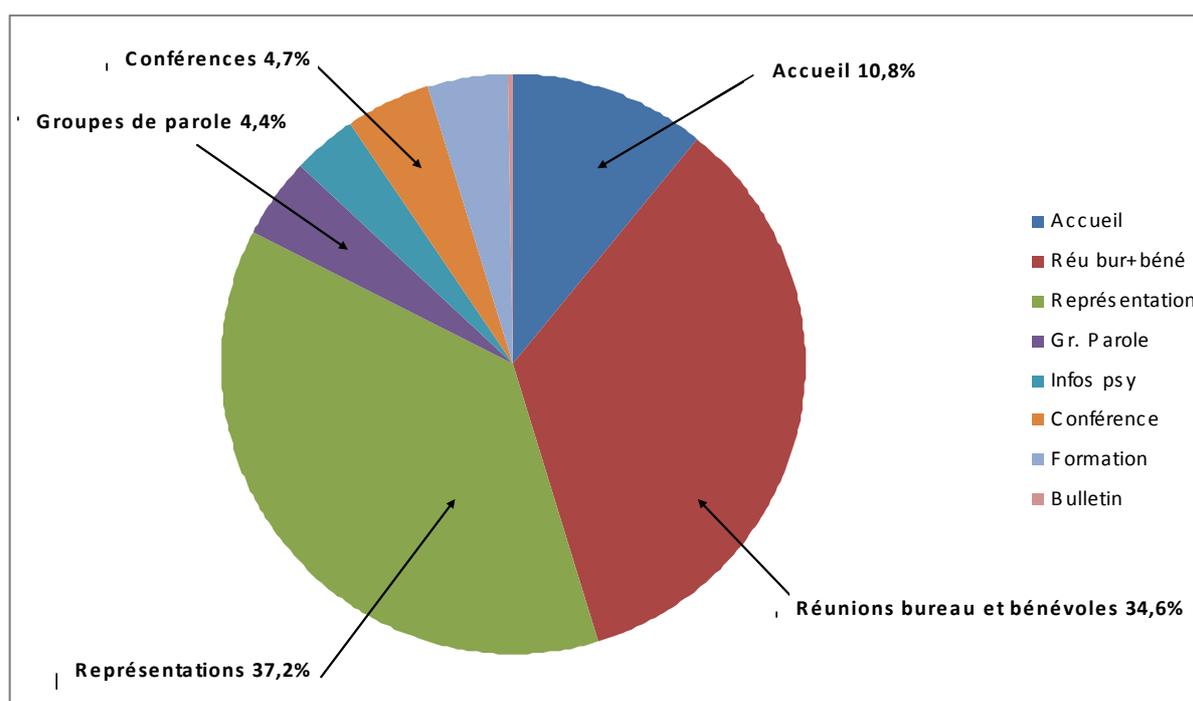
Ces représentations graphiques font apparaître l'évolution de la participation des bénévoles aux réunions de coordination. En réalité ce chiffre diminue, mais il n'est pas pour autant le signe d'une moindre activité de la délégation car les bénévoles sont amenés à se déployer de plus en plus, en particulier au niveau des communes dans les RESAD et CLSM. Il n'en demeure pas moins que reste posée la question d'attirer, d'impliquer et de former de nouveaux bénévoles afin de soutenir et assurer la pérennité de nos actions.

Répartition des heures bénévoles 2015 en %

Accueil + suivi des familles	10,8 %
Coordination des membres du bureau et des bénévoles (Réunions bureau, bénévoles, groupes de travail : psy et justice, logement, communication, trésorerie... Unafam IdF)	34,6 %
Délégations/ Représentations dans les institutions Régionales : ARS (Conférence de territoire) Départementales : MDPH, hôpitaux psychiatriques, CD 93 Locales : CLSM, RESAD, Forums associations, Forums santé...)	37,2 %
Groupes de parole + Groupes conviviaux Aulnay, Montreuil, Neuilly/Marne, Saint-Denis	4,4 %
Groupe de travail & d'échange psy Dr Pécot - Dr Chaltiel - Dr Vassal - Dr Favre - CHIRB	3,7 %
Conférences (Cafés-rencontres + SISM)	4,7 %
Formation/ information des bénévoles et accueillants	4,3 %
Bulletin de liaison Parution : 3 numéros/an	0,7 %

82,6 % de nos activités concernent la représentation + les réunions de coordination de bureau et bénévoles plus les groupes de travail + l'accueil des familles

17,4 % concernent les autres activités, c'est-à-dire les groupes de parole, groupes conviviaux, groupes d'échanges avec les psy, les conférences et le bulletin



Il s'agit là d'une tentative de représentation de la répartition de nos actions sur l'année qui se base sur les chiffres fournis par les bénévoles.

Il apparaît que ce temps de travail est généralement sous-estimé par les bénévoles eux-mêmes. En particulier, cela concerne souvent le travail que les bénévoles effectuent à leur domicile, dont le volume peut être conséquent, dans le cadre d'un travail de recherche documentaire ou internet, le tri et la réponse aux mails, ou lorsqu'il s'agit de travailler sur les dossiers de demandes de subvention, la rédaction du bulletin, ou le travail de mise à jour de ce rapport d'activités et d'orientation.

Il nous faudrait affiner chaque domaine, étant entendu par exemple que le terme de Représentation/Délégations recouvre des situations aussi variées que nos activités au sein des CRUQPC ou des Conseils de surveillance des établissements hospitaliers, notre présence dans les instances de la MDPH, de l'ARS DT 93, du Conseil départemental, au sein de la CDSP, dans les CLSM et les RESAD des communes, notre présence sur les forums associatifs ou forums santé ou nos rencontres avec les équipes de secteurs psychiatriques (qui ne sont pas du même ordre que les rencontres entre psychiatres et familles). Enfin, il nous faudra revenir sur le temps accordé à l'accueil ou aux groupes de parole que les bénévoles ont tendance à sous-estimer, en particulier les prises de rendez-vous et les accueils téléphoniques ne sont pas comptabilisés.

3. L'équipe d'animation

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

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

- | | |
|---|-------------------------------|
| • Présidente déléguée départementale | : Brigitte DELPHIS |
| • Vice-président | : Jean-Paul LE BRONNEC |
| • Vice-président/Secrétaire | : Lucien PETOT |
| • Trésorier | : Pierre-Marie MEYER |
| • Membres | : Sylvie TALLOT |
| | : Safia OUADAH |
| | : Paul LAMBERT |
| | : René ACOMAT |

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

4. L'assemblée annuelle

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

En 2015, cette réunion a eu lieu le samedi 25 janvier en présence de 40 participants.

L'après-midi se conclue par un moment convivial autour d'un buffet.

5. La Chargée de missions

Virginie HILLER, la chargée de missions de la délégation, dont la présence est un atout essentiel pour la dynamique de la délégation départementale, a été engagée en mai 2005 dans le cadre d'une convention avec l'EPS de Ville-Evrard et est financée par l'ARHIF. Sa mission est essentiellement de travailler à la réalisation de l'objectif principal de l'Unafam, à savoir l'accueil initial, l'aide et la formation des familles. Du fait de ses formations et de ses connaissances sur les maladies psychiques, elle reçoit en toute discrétion les familles et patients qui se présentent à la délégation. Elle répond aux appels des familles qu'elle oriente, ainsi que tous les professionnels, les élus et institutions. Elle assure le suivi des accueils et participe au groupe de supervision des accueillants. Une de ses fonctions importantes est d'assurer la logistique du travail des bénévoles.

La Chargée de missions participe à la réalisation du bulletin de liaison. Elle gère en collaboration avec la Présidente déléguée le planning des activités. Elle assure les relations de l'Unafam avec l'hôpital de Ville-Evrard : le service de la communication, le service économique, l'action sociale, le service de la qualité, le service des relations avec les usagers. Elle participe aux réunions des bénévoles, à l'organisation des cafés-rencontres et à de nombreux groupes de travail. Elle participe au groupe de pilotage de la Semaine d'Information sur la Santé Mentale. Elle rédige les comptes-rendus des réunions. Elle est missionnée par l'Unafam 93 pour représenter les usagers au CLAN.

Elle prépare avec les autres chargées de missions de l'Unafam Ile-de-France les journées régionales des accueillants auxquelles elle participe. Elle fait le lien entre les bénévoles et l'Unafam nationale, par exemple lorsqu'il s'agit de les inscrire aux formations proposées par l'Unafam nationale.

En 2015, et compte tenu de son expérience au sein de l'Unafam 93, Virginie Hiller a été associée aux réunions de bureau dont elle réalise désormais les comptes-rendus. Sa présence permet de fait de gagner en efficacité dans la transmission d'informations et dans les prises de décision.

La Chargée de missions incarne de fait la continuité des actions de la délégation compte tenu du renouvellement régulier des bénévoles, ainsi que du renouvellement régulier des délégués départementaux.

III. Rapport financier exercice 2015

Les traitements comptables sont effectués par le siège de l'Unafam, à partir des données saisies dans le logiciel SAGE. Le compte d'exploitation et le bilan ne seront disponibles que courant mars.

Pour mémoire, nous avons terminé l'exercice 2014 avec un résultat de 1.310.04€ (413.14€ en 2013),

Une provision importante avait été dotée, 9.409€ pour les subventions de l'ARS, Conseil départemental, UDAF, annoncées mais non reçues sur l'exercice.

La trésorerie était de 2.720€

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

Nous avons dépensé moins que prévu, le budget 2015 était de 14.850 € et nous avons dépensé 12.570€ soit un écart de 2.279€

Ce qui augure un résultat positif encore cette année.

MOUVEMENTS DE TRESORERIE

DEPENSES

Les principaux postes sont les suivants :

- Les honoraires des psychologues des groupes de paroles : 4.360 € pour 4.700 € budgétés
- Les frais de déplacements des bénévoles et frais de réception : 3.873€ pour 5.200€ budgétés
- Les frais administratifs (affranchissements, téléphone, fournitures, etc.) : 2.306€ pour 2.100€ budgétés
- Les frais de publicité et communication (dépliants, cartes de visite, affiches) : 1.676€ pour 2.500€ budgétés
- Les frais de formation à l'Unafam pour 133€.

RECETTES

Les recettes ont été de 20.279€, comprenant le report d'encaissement des subventions de l'ARS et l'UDAF, soit au final 13.870€.

Les principaux postes sont les suivants :

- Participation pour les groupes de parole : 1.195€ contre 940€ en 2014.
- Les subventions communales : 1.105€ contre 1.205€.
- Les subventions de l'ARS et du Conseil départemental sont sans changement, respectivement 5.700€ et 3.000€.

A noter que la subvention du Conseil départemental sera de 2.500€ cette année.

La participation de l'UDAF n'est pas connue à ce jour, elle était de 709€ l'année dernière.

Le montant de la quote-part des cotisations au titre de l'année 2014 s'élève à 2.610€ pour 2.383€.

Les dons sont de 253€.

Le solde de notre trésorerie (compte bancaire + caisse au 31/12/2015 est de 10.957€.

Sachant que 3 chèques n'ont pas été débités au 31/12, cela ramène notre trésorerie à 10.421.12€.

En conclusion, nous pouvons dire que la situation financière est saine, voire confortable, mais que ce niveau ne nous permet pas de faire face à des engagements plus importants.

Nous avons toujours 4 communes, sur les 40 que compte la Seine St Denis, qui nous subventionnent.

IV. Budget prévisionnel exercice 2016

Le budget 2016 a été évalué en légère augmentation par rapport au précédent soit 15.250 €.

Il tient compte de la réalité des recettes de 2015 ainsi que de la convention pluriannuelle de l'ARS qui nous garantie un montant de 5.700€ jusqu'en 2016.

60-ACHATS		1000		70-VENTES		1300	
	Fournitures		850		Livres		100
	Livres autres		150		Groupes de parole		1200
61-SERVICES EXTERIEURS		1300		74-SUBVENTIONS		10850	
	Location salle				Réserve parlementaire		
	Assurance		100		ARS		5700
	organisation SISM, colloques		1200		Conseil Général		3000
62-AUTRES SERVICES		12950			Communes:		
EXTERIEURS	Honoraires psy Gp de Parole		5500		Vaujours		200
	Téléphone		500		Bobigny		600
	Affranchissement		1100		Aulnay sous bois		200
					Noisy le Grand		200
	Déplacements Mission		3500		Montreuil		250
	Formation		150		UDAF		700
	Services bancaires, autres			75-AUTRES PRODUITS		3100	
	Publicité, communication		2100	DE GESTION COURANTE	Reprise sur provisions		
	cotisation		100		Cotisations		2600
					Dons		500
	TOTAL CHARGES	15250	15250			15250	15250

V. Projet d'orientation 2016

a. Les orientations stratégiques pour l'Unafam :

- L'élargissement du champ d'action de l'Unafam aux pathologies lourdes peu couvertes aujourd'hui par l'association, ainsi qu'aux populations délaissées (jeunes, personnes âgées...).
- La reconnaissance par la Puissance publique, à travers ses moyens, ses outils et son effort de financement, de la spécificité du handicap psychique.
- L'intégration pleine et entière des personnes souffrant de troubles psychiques dans la vie de la cité, par la communication, la sensibilisation et la formation.
- La construction d'une alliance avec les acteurs partageant les mêmes valeurs que l'Unafam.
- La reconnaissance pleine et entière des proches et de leur rôle central dans l'accompagnement des personnes malades psychiques, reconnaissance incluant la nécessité que les proches reçoivent les formations adaptées.

b. Les orientations pour la délégation de l'Unafam de Seine-Saint-Denis

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

A ce titre, si nous voulons être en mesure de défendre au mieux les intérêts et les droits de nos proches, l'un des enjeux de cette année 2016 va certainement être de recruter davantage de bénévoles, une question qui reste épineuse, tant le travail qui nous est demandé exige des bénévoles d'être disponibles et formés aux missions qui les attendent.

• Les accueils :

Avec la mise en place d'une réunion de supervision des accueillants de la délégation, il importera d'en tirer un bilan en fin d'année 2016.

L'analyse des fiches d'accueil en 2015* permet de faire émerger certaines orientations ou conclusions qu'il nous appartiendra d'affiner et de préciser en 2016.

*Annexe 8: Analyse des personnes reçues en accueil en 2015.

La réalisation d'une fiche accueil commune à tous les accueillants (conforme au modèle proposé par l'Unafam) et leur engagement d'en adresser copie à la délégation devrait permettre de réaliser une analyse encore plus fine en 2016.

Enfin, il conviendra de trouver un autre lieu d'accueil sur le territoire de Saint-Denis car l'augmentation des heures d'ouverture du GEM (où les rendez-vous étaient fixés) ne permet plus d'y organiser de rencontres.

- **Les groupes de parole**

Il nous faut assurer la pérennité des groupes de parole existant, mais nous envisageons également la création d'un ou deux groupes supplémentaires, dont un groupe « Enfants de personnes malades psychiques », et un groupe implanté probablement sur Saint-Denis, en lien avec le travail du groupe de psycho-éducation du Secteur 3, le groupe de parole Unafam pouvant permettre aux parents qui ont suivi ce programme de continuer le travail engagé, en particulier sur la nécessité de « prendre soin de soi ».

L'expérience nous indique qu'il nous faut formaliser le fonctionnement des groupes de parole afin d'en assurer la pérennité. Le groupe convivial de Saint-Denis ne tenait que par l'implication des adhérents volontaires, et le départ des ces derniers a entraîné la fin du fonctionnement de ce groupe.

- **Les groupes rencontre et échange avec la psychiatrie**

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

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

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

Il serait intéressant de généraliser cette pratique pour pouvoir faire des bilans de ces actions et en mesurer l'impact sur les participants.

Au-delà de nos missions d'accueil et de soutien des familles, nous restons mobilisés sur un certain nombre de dossiers qui touchent à l'amélioration de la prise en charge de nos proches, dont la qualité reste encore bien insuffisante dans trop de domaines . Il s'agit là de défendre leurs droits, mais aussi de valoriser le rôle de l'entourage des personnes malades psychiques.

- **Le COPIL sur les Urgences psy**

Nous restons en attente de la suite qui sera donnée au travail engagé et restons mobilisés pour le faire aboutir afin que des mesures soient prises pour agir en prévention des rechutes et des hospitalisations.

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

Enfin, nous rappelons que la contention, la mise à l'isolement et la sédation excessive ne sont en aucun cas des outils de gestion des flux dans des situations d'Urgence psychiatrique où le respect que l'on doit au patient et la qualité de la relation humaine que l'on entretient avec lui doit primer autant que faire se peut afin de créer les conditions favorables d'une entrée dans le soin.

- **La formation**

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

Au préalable, il nous faut envoyer en formation auprès de l'Unafam siège une des psychologues travaillant avec la délégation, et qui nous a déjà donné son accord, ainsi qu'un bénévole de la délégation qui travaillerait en binôme avec elle sur ce projet.

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

On ne peut que regretter l'absence d'appel à projets dans ce domaine en 2015, mais plus encore le fait qu'il n'y ait aucune perspective à ce sujet pour les années à venir. Le projet de la résidence accueil de Bobigny va entrer dans sa phase de construction, à Neuilly-sur-Marne le maire a donné son accord sur la destination d'un terrain pour la construction d'une résidence accueil. Mais il nous faut déplorer l'abandon du projet porté par l'association AEDE sur Drancy et le refus de la DRIHL de soutenir le projet pourtant bien avancé à Montreuil.

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

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

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

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

- **La recherche**

Plateforme de recherche de l'EPSVE

Recherche en soins infirmiers

- **Education thérapeutique du patient**

A l'issue de la réunion de novembre 2015 du groupe de travail sur l'éducation thérapeutique du patient à l'EPSVE, il a été évoqué la mise en place de programmes Profamilles par l'EPSVE qui nous permettrait d'avancer sur l'éducation thérapeutique de l'entourage, en y associant la délégation. Cette démarche nécessaire viendrait évidemment compléter le travail sur l'éducation thérapeutique du patient.

- **La CDSP**

Nous serons particulièrement attentifs au travail de cette instance qui devrait reprendre son activité dès le début de l'année 2016 comme il nous l'a été confirmé par une lettre de Monsieur Horrérard, délégué territorial de l'ARS, en date du 22 décembre 2015.

- **La collaboration avec le groupe de travail national « Recours juridiques familles »**

Paul Lambert, membre du bureau de la délégation, et animateur du groupe psy-justice dont le travail est à l'origine du document « Quand les troubles psychiques conduisent le malade en prison » va rejoindre ce groupe de travail qui doit s'atteler entre autre à créer un document-guide consacré aux dispositions à prendre par la famille lorsque son proche souffrant de troubles psychiques sera l'objet d'une procédure pénale pour un délit dont il est suspecté d'être responsable.

Conclusion

L'efficacité de notre action dépend bien entendu de notre mobilisation, de notre détermination, mais également de la qualité du dialogue que nous entretenons avec nos partenaires professionnels du médico-social.

Nous savons que dans ce domaine, et bien que les choses s'améliorent, il y a encore beaucoup de réticences chez certains à entrer dans un dialogue avec l'entourage des patients.

Il ne nous appartient pas de convaincre ceux qui nous restent hostiles, mais d'aller vers ceux qui sont convaincus que la prise en charge d'une personne malade psychique doit être globale, que l'environnement de la personne joue un rôle, et que ce rôle, pour être positif et facteur d'amélioration, doit être soutenu par de l'information et de la formation.

C'est parce que nous accompagnons au long cours des personnes souffrant de troubles psychiques sévères, que notre expertise doit être reconnue par une psychiatrie qui soit à la hauteur des aspirations des malades et de leur famille.

Il ne nous appartient pas de juger de la pratique médicale, mais de sa pertinence dans le parcours de soin, au regard des besoins des proches malades, de leur famille et de leur entourage.

Nous resterons donc attentifs en 2016 aux dispositifs de soin mais aussi aux dispositifs sociaux que nous souhaitons voir se généraliser pour une meilleure inclusion de nos proches, citoyens de plein droit dans une cité qui les respecte.



VI. Annexes

Accès direct : <http://www.unafam93.org/pages/content/annexes-rapport-d-activites-2015.html>

Annexe 1 : Les Groupes de parole

Charte de fonctionnement d'un groupe de parole

<http://www.unafam93.org/medias/files/annexe-1-fiche-d-accueil-groupe-de-parole.pdf>

Annexe 2 : Groupe psy-justice

Quand les troubles psychiques conduisent le malade en prison

<http://www.unafam93.org/medias/files/groupe-psy-et-justice-synthese-2014-2015.pdf>

Annexe 3 : MDPH

Document remis à M. Sacerdoti le 8 juillet 2015

<http://www.unafam93.org/medias/files/annexe-3-rencontre-directeur-mdph.pdf>

Annexe 4 : Interview sur le site Handiplanet (Les amis de l'atelier)

de Brigitte Delphis au sujet des CLSM

http://www.handiplanet-echanges.info/Members/brigitte--delphis_296/ma-participation-et-mon-point-de-vue-de-benevole-mandatee-par-l2019unafam-93-pour-participer-aux-conseils-locaux-de-sante-mentale-au-titre-de-la-representation-des-usagers

Annexe 5 : Conférence SISM « La santé des adolescents »

Discours d'ouverture de Brigitte Delphis

<http://www.unafam93.org/medias/files/contribution-sism-2015-bd.pdf>

Annexe 6 : RIVE « La parole en psychiatrie »

Contribution de Jean-Paul Le Bronnec

<http://www.unafam93.org/medias/files/annexe-6-unafam-rive-2015.pdf>

Annexe 7 : Journée Direction des soins de l'EPSVE

« Quand le patient est contraint aux soins, quelle est la place de l'alliance thérapeutique et de l'éthique » Contribution de Brigitte Delphis

<http://www.unafam93.org/medias/files/annexe-7-contribution-19-novembre.pdf>

Annexe 8 : Accueils

Analyse des fiches accueil pour l'année 2015 : Lucien Petot

<http://www.unafam93.org/medias/files/annexe-8-analyse-accueils-unafam93-2015.pdf>

Si un **sigle** vous échappe, consultez le **lexique** :
<http://www.unafam93.org/pages/lexique/lexique.html>

