

UN DE VOS **PROCHES**
A DES **TROUBLES**
PSYCHIQUES?

L'UNAFAM
PEUT VOUS AIDER

SCHIZOPHRENIE BIPOLARITE DEPRESSION TOC



ECOUTE FORMATION ENTRAIDE ACCUEIL INFORMATION

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2022

UNAFAM 94

UNAFAM du Val-de-Marne - 9, rue Viet 94000 CRETEIL
Tel. Administratif : 01 41 78 36 91 / Tel. Accueil familles : 01 41 78 36 90
Mail : 94@unafam.org
Site : <https://www.unafam.org/val-de-marne>

SOMMAIRE

LE FONCTIONNEMENT DE LA DELEGATION	3
I – L'ORGANISATION	3
II – LES RELATIONS AVEC L'UNAFAM REGIONALE ET NATIONALE	3
L'AIDE DIRECTE AUX PROCHES DE MALADES PSYCHIQUES	4
I – L'ACCUEIL INDIVIDUEL	4
1. L'équipe d'accueil	
2. Les personnes reçues du 1 ^{er} janvier au 31 décembre 2021	
3. Les statistiques	
4. Les troubles psychiques	
5. Les soins	
6. Le lieu de vie avant et après l'apparition des troubles	
7. Les protections juridiques	
8. Les activités professionnelles	
9. Les loisirs	
10. Les ressources financières	
11. Le lien avec l'UNAFAM	
II – LE SOUTIEN COLLECTIF	11
1. Les groupes de parole	
2. Les formations	
3. Les rencontres conviviales	
LES PARTENARIATSET LES REPRESENTATIONS	
I –LES ACTIONS DANS LE DOMAINE SANITAIRE	13
II –LES ACTIONS DANS LE DOMAINE SOCIALET MEDICO-SOCIAL	13
III – LES ACTIONS MUNICIPALES	18
IV – LES ACTIONS TRANSVERSALES	19
LA COMMUNICATION ET LA DESTIGMATISATION	19
QUELQUES REPERES : SIGLES (liste non exhaustive)	21

LE FONCTIONNEMENT DE LA DÉLÉGATION

I – L'ORGANISATION

Au 31 décembre 2022, la délégation du Val-de-Marne comptait **285adhérents** et **42 bénévoles actifs**. Les bénévoles sont essentiels pour permettre à la délégation d'être active dans le Val-de-Marne.
2 502heures de bénévolat ont été assurées par les bénévoles de la délégation UNAFAM 94.

Pour fonctionner, la délégation prend appui sur :

a)Le bureau restreint

Il réunit les bénévoles ayant une fonction décisionnelle (représentants des différents groupes de travail, des accueillants, responsables de groupes de travail, etc.).La délégation est dirigée par **unedéleguée départementale** :Sophie LOISON.

b)Le bureau élargi

Réunissant tous les bénévoles de la délégation, il permet de décider des actions à développer au cours de l'année et de présenter de nouveaux projets.

En 2022, le bureau s'est réuni huit fois en présentiel.

c) Les actions de la chargée de mission

Christine Eynard, **chargée de mission**,arrivée à la délégation en décembre 2022,a eu comme mission de **soutenir et de coordonner les actions des bénévoles** : aide aux familles, veille au bon fonctionnement de la délégation, représentations auprès de différents partenaires.

Elle a été également en charge de planifier la formation continue, du développement des actions de sensibilisation pour les professionnels et le grand public, de la coordination des groupes de parole et du soutien à la mise en place de nouveaux projets.

II – LES RELATIONS AVEC L'UNAFAM REGIONALE ET NATIONALE

a) Les actions régionales

La délégation du Val-de-Marne participe régulièrement à des actions régionales comme :

- les réunions UNAFAM des **délégués Ile-de-France**,
- les rencontres des **animateurs des ateliersProspect Familles**(p. 12),
- l'ouverture à tous les adhérents Ile-de-France de ses **permanences juridiques, pénales** (p.5).

b) Les actions nationales

De même, les bénévoles UNAFAM 94 sont impliqués dans des actions nationales :

- les réunions des délégués départementaux et régionaux,
- participation aux**Semaines d'Information sur la Santé Mentale**(p.20),
- **répertoire national des structures** : sur le site unafam.org/ onglet besoin d'aide/ « un répertoire des structures »:remplir le formulaire pour obtenir les réponses concernant le Val-de-Marne.

Et pour plus d'informations appeler la délégation 94 pour le guide papier.

L'AIDE DIRECTE AUX PROCHES DE MALADES PSYCHIQUES

L'UNAFAM apporte une aide directe à toute personne dont un proche souffre de troubles psychiques. Il n'est pas nécessaire d'être adhérent pour un premier entretien. Les bénévoles **écoutent, informent, accompagnent dans la durée les familles, et veillent à la défense de leurs droits et à ceux de leur proche.**

C'est en prenant appui sur leur expérience et leur vécu de la maladie psychique d'un proche que les bénévoles de l'UNAFAM 94 offrent un véritable **service public**. L'entraide de pairs à pairs fait la singularité de l'UNAFAM et fonde son action depuis 1963, reconnue d'utilité publique depuis bientôt 60 ans.

L'aide aux familles se décline sous deux formes, qui seront détaillées ci-après :

- l'accueil en entretien individuel
- l'aide collective (Groupes de parole, Ateliers d'Entraide Prospect Familles, Journées d'information sur les « Troubles psychiques » et rencontres conviviales).

I – L'ACCUEIL INDIVIDUEL

1. L'équipe d'accueil

a) Le fonctionnement

19 personnes composent l'équipe d'accueil.

Chaque entretien individuel est réalisé par deux accueillantes. **Une première prise de contact par téléphone ou par mail permet de prendre rendez-vous pour un entretien.** Les accueils ont lieu :

- ✓ à **Créteil** dans les locaux de la délégation, les lundis, mercredis et vendredis après-midi,
- ✓ à la Maison du Citoyen de **Fontenay-sous-Bois**, uniquement sur rendez-vous,
- ✓ à **Sucy-en-Brie**, à la Maison du Rond d'Or, sur rendez-vous
- ✓ à l'Hôpital Paul Guiraud-**Villejuif**, le mercredi après-midi, sur rendez-vous
- ✓ à **Fresnes**, sur rendez-vous

Des réunions entre les accueillantes sont organisées de façon régulière, elles ont pour vocation de :

- transmettre des **informations générales** sur la vie de l'association et les partenariats,
- échanger sur les difficultés et les **bonnes pratiques** liées à l'accueil des familles,
- mettre à jour la **documentation** utile à l'accueil.

Afin d'améliorer les réponses données aux familles, les accueillantes :

- partagent des temps d'échange réguliers avec nos représentants dans les différentes structures départementales (MDPH, UDAF, CDU, Conseils de surveillance des hôpitaux, ...).
- participent à des rencontres avec des partenaires externes à l'association (secteurs de la psychiatrie, structures médico-sociales, services municipaux, Espaces Autonomie...).
- assurent également des fonctions de représentation dans ces structures.

b) La formation des accueillantes

Outre les réunions mensuelles, les accueillantes doivent participer à **des formations organisées par l'UNAFAM nationale (Formation Initiale et Formation Accueil)** dans le but de mieux connaître l'UNAFAM, l'organisation sanitaire et sociale et d'être formées aux techniques d'entretien. Ces formations sont indispensables pour la qualité de l'accueil. **Une bénévole a suivi cette formation cette année.**

Les accueillantes ont accès à **une bibliothèque de documentation et de littérature**, et disposent de classeurs, répertoriant les coordonnées des principales structures du département et d'Ile-de-France.

2. Les personnes reçues du 1^{er} janvier au 31 décembre 2022

	2019	2020	2021	2022
Nombre d'entretiens en face-à-face	129	58	68	69
Nombre d'entretiens téléphoniques	600	375	130	300

Nous avons pris le parti d'exploiter ensemble les données anonymisées des familles reçues lors des accueils « classiques » et des **permanences juridiques et pénales.**

Nous pouvons déjà préciser que deux bénévoles (l'une ex-responsable d'association tutélaire, l'autre assistante sociale, toutes deux à la retraite) ont effectué **8 accueils « juridiques »** et qu'une bénévole (magistrate à la retraite) a réalisé environ une dizaine d'accueils « pénal » en 2020.

Nous observons que des rendez-vous d'accueils sont **pris puis annulés** au dernier moment **par les familles**. Ce sont autant d'entretiens dont d'autres familles ne peuvent pas bénéficier. C'est pourquoi nous avons mis en place un système de rappel du rendez-vous quelques jours avant la date, afin de pouvoir le confirmer.

3. Les statistiques

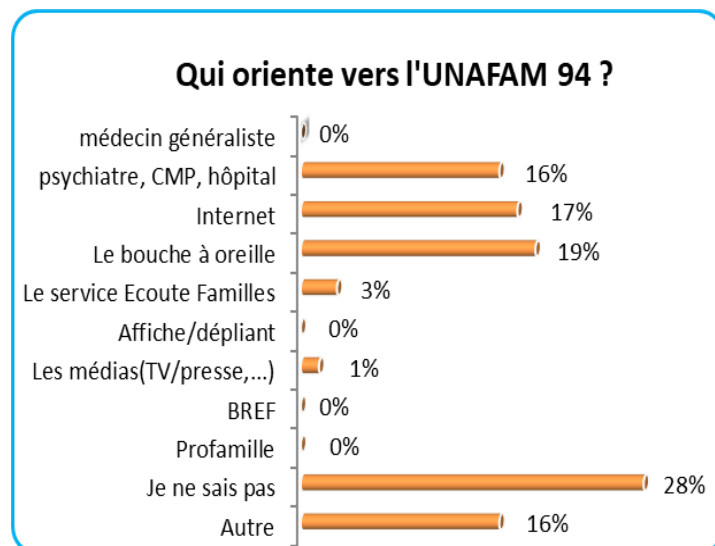
Les statistiques suivantes ont été élaborées d'après les renseignements donnés par les familles reçues lors d'un accueil.

a) Qui oriente les personnes vers l'UNAFAM 94 ?

En 2021, **17%** des familles reçues ont obtenu nos coordonnées grâce à **Internet**.

Nous observons que les familles découvrent souvent l'UNAFAM à travers leurs **relations personnelles** (familles, amis, collègues, voisins) : **19%**.

C'est également grâce à l'orientation des **services médicaux (2%)** que les familles peuvent nous rencontrer et trouver un lieu qui leur est destiné.

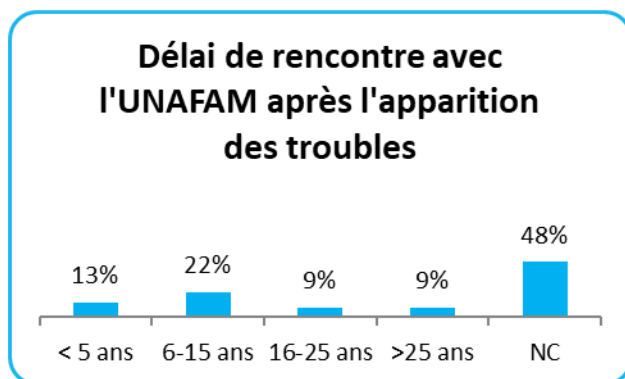


b) Quel délai pour rencontrer l'UNAFAM après le début de la maladie ?

13% des familles nous contactent dans les **5 années** qui suivent l'apparition de la maladie, tandis que **9%** des proches nous rencontrent **entre 16 et 25 ans** après le début des troubles, voire après **plus de 25 ans** pour certains (**9%**).

Contacté l'UNAFAM, c'est commencer à reconnaître que son proche souffre de troubles psychiques et que l'on peut avoir besoin d'aide et d'écoute.

Ces chiffres nous indiquent également que l'UNAFAM reste encore trop peu connue du grand public et qu'il nous faut continuer à développer nos actions de communication, notamment auprès des services de pédopsychiatrie et des structures pour adolescents, afin que les familles puissent être soutenues dès le début des troubles.

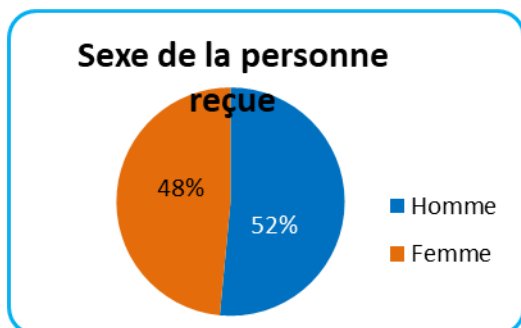
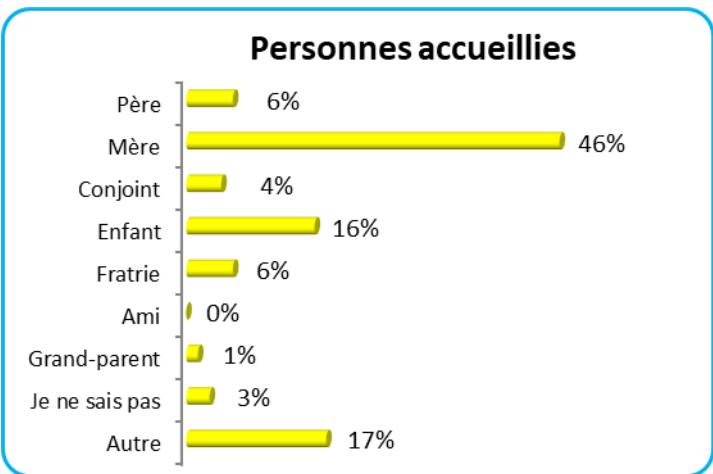


c) Qui nous sollicite dans l'entourage de la personne malade ?

52% des personnes reçues sont des parents, notamment une très grande majorité de **mères venant seules (46%)**.

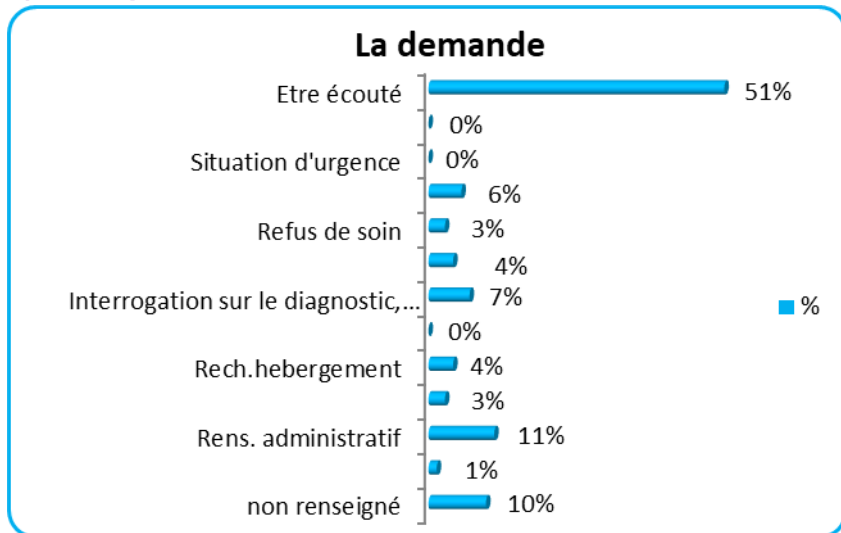
Les autres membres de la famille n'identifient donc pas l'UNAFAM comme un lieu ressource pour eux et/ou ne s'autorisent pas à demander de l'aide.

On note toutefois que les frères et sœurs (**16%**) sont de plus en plus représentés.



Les années précédente, les femmes constituent près des trois quarts des personnes que nous recevions. La tendance semble être plus équilibrée en 2022.

d) Pour quelles raisons les familles sollicitent-t-elles un rendez-vous ?



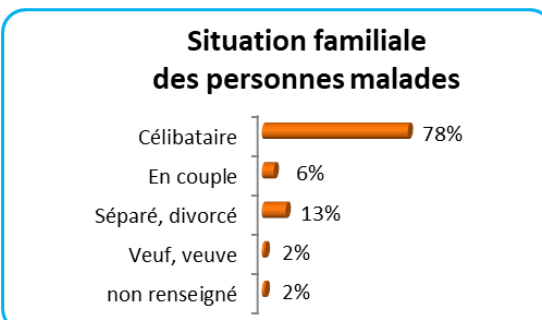
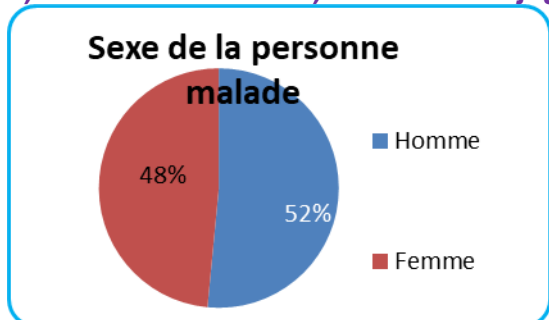
Nous avons recensé ce que les familles désignent comme étant leur principale demande.

Il est important de souligner que l'immense majorité des proches témoignent du **besoin d'être avant tout écoutés (51%)**.

De nombreuses familles (**11%**) viennent également **pour obtenir des renseignements administratifs**.

4. Les proches souffrant de troubles psychiques

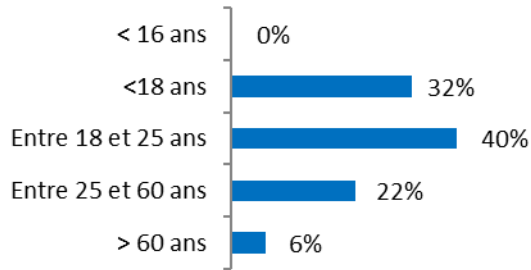
a) Sexe des malades b) Situation conjugale



Nous recevons presque de façon égale des proches de malades des deux sexes.

La majorité des personnes malades sont **célibataires (78%)** et n'ont pas connu de vie de couple. Il apparaît donc clairement que les personnes malades psychiques ont davantage de difficultés à nouer des relations affectives et amoureuses.

Age de la personne malade



Avant 25 ans: début de la maladie (72%)

Nous observons que l'âge d'entrée dans la maladie est de plus en plus précoce. Ce constat est probablement à mettre en lien avec la pratique des diagnostics qui sont effectués de plus en plus tôt.

Les familles de ces jeunes souhaitent obtenir des informations sur les structures d'insertions scolaires ou professionnelles. A l'apparition des premiers symptômes, elles s'interrogent sur l'évolution de la maladie et les effets secondaires des médicaments. Nous leur proposons de participer au groupe parents de jeunes adultes ou à la journée d'information « *Troubles Psychiques* ».

• 26/60 ans: vivre avec des troubles psychiques (22%)

Les familles recherchent des structures adaptées (ressources, logement et accompagnement) tenant compte des handicaps induits par la maladie au cours de son évolution. Nous proposons à ces familles de participer à des groupes de parole et à un atelier Prospect Familles (p. 12).

• > 60 ans: l'après-nous (6%)

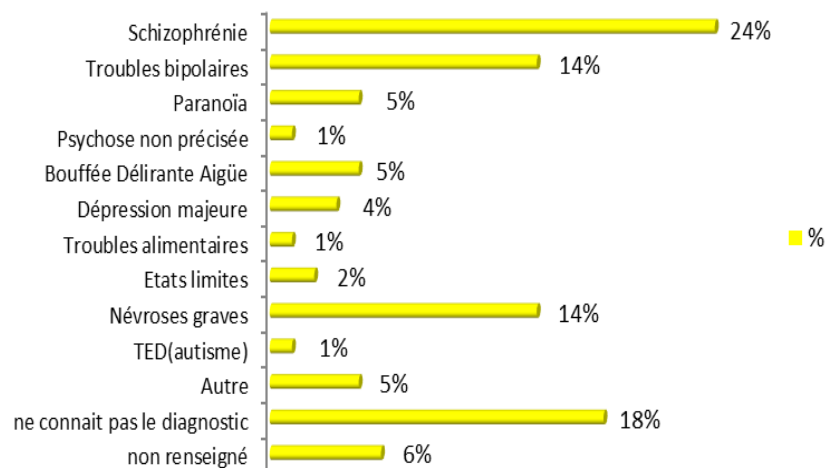
Les préoccupations de la famille sont anciennes, mais prennent soudain un caractère d'urgence : quel avenir après notre disparition ? Cette angoisse est également présente chez le proche malade. Ces familles peuvent prendre rendez-vous pour notre permanence juridique afin d'obtenir des informations sur les protections juridiques ou les mandats de protection future.

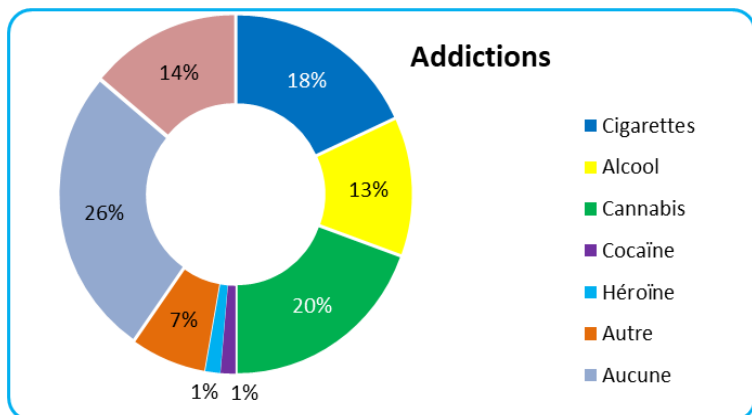
4. Les troubles psychiques

Les **troubles psychiques sévères et chroniques de l'adulte représentent 74%** des diagnostics identifiés par les proches (schizophrénie, troubles bipolaires, paranoïa et psychose chronique non précisée).

On peut également noter que **18%** des familles disent ne pas connaître le diagnostic posé pour leur proche.

Diagnostic énoncé par les familles



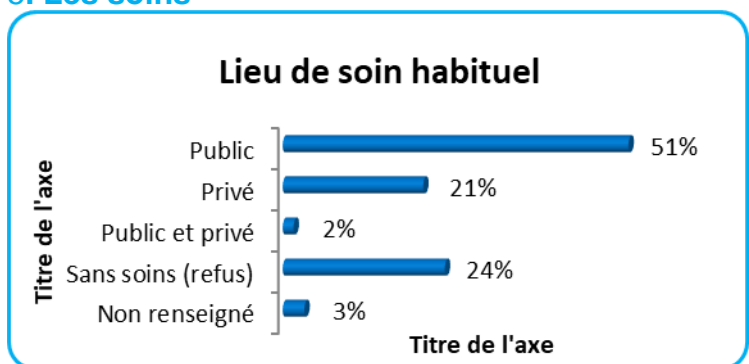


Les familles nous indiquent dans seulement **18%** des cas que leur proche consomme régulièrement des **cigarettes (tabac)**. Ce pourcentage en dessous de celui de la moyenne nationale (24% : chiffre de l'OFDT en 2019) est probablement à mettre en lien avec l'abaissement de l'âge d'entrée dans la maladie (27% avant 25 ans)

Lors des entretiens, les familles nous disent néanmoins que lorsque leur proche fume, c'est en très grande quantité.

La consommation de **cannabis** est de 20% contre 24% en 2021. La consommation addictive d'**alcool (13%)** est également importante.

5. Les soins



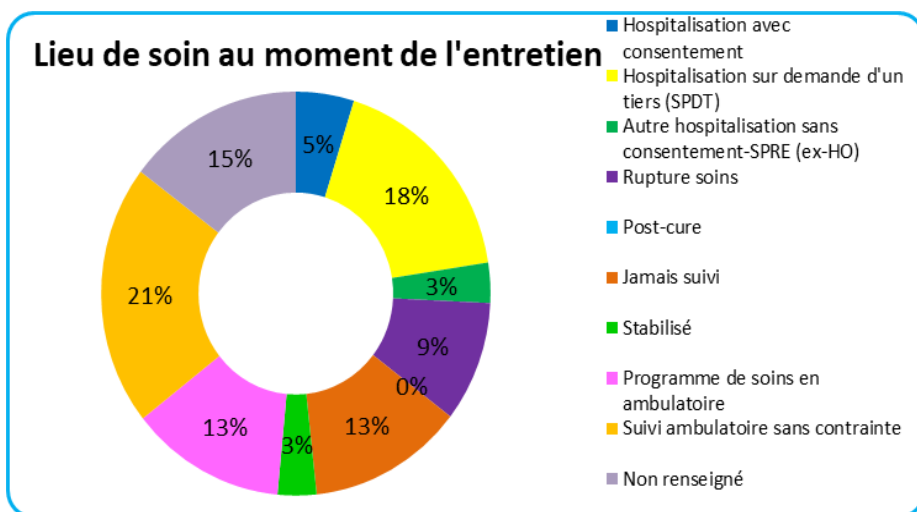
Nous constatons que le **secteur public (51%)** reste le lieu de soin privilégié pour les personnes souffrant de troubles psychiques graves. Ceci s'explique notamment par l'existence d'une équipe pluridisciplinaire au sein des CMP, mais aussi par la gratuité des soins, pour des personnes ayant souvent peu de ressources et nécessitant des consultations régulières.

De plus, la 1^{ère} crise nécessite souvent des soins sans consentement qui se font essentiellement en psychiatrie publique.

Enfin, nous observons que **24% des proches sont en refus de soins** au moment de l'entretien.

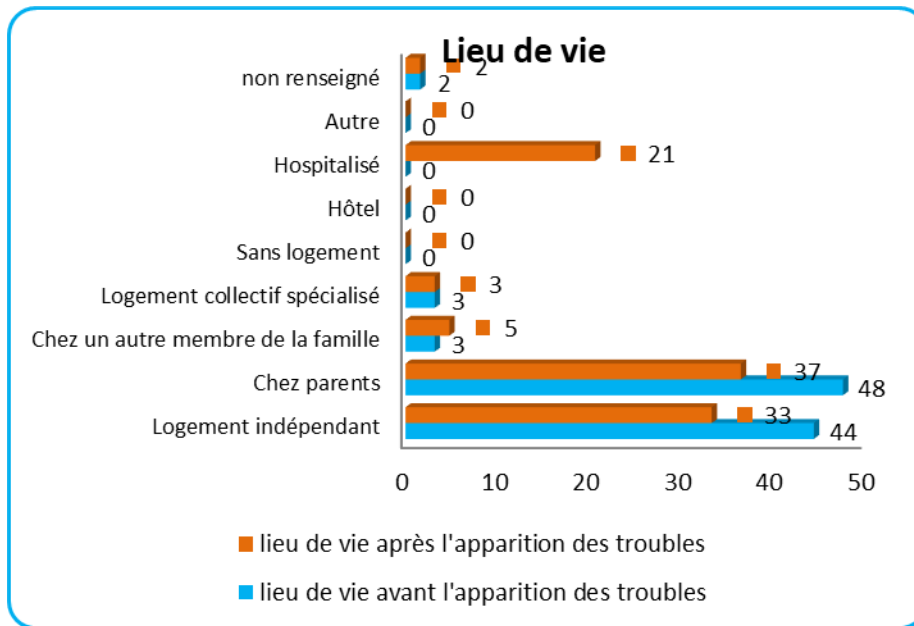
Il faut noter qu'une partie des personnes concernées à l'accueil sont soignées avec leur consentement (29% : hospitalisation avec consentement, stabilisé et suivi en ambulatoire sans contrainte).

Néanmoins, 21% des personnes concernées à l'accueil sont soignées sans leur consentement (Soins Psychiatriques sur Demande d'un tiers -SPDT, Soins Psychiatriques sur Décision du Représentant de l'État-SPDRE et Programme de soin en ambulatoire).



Les personnes sans aucun soin représentent 22% (Rupture de soin, jamais suivi, errance) dont 13% en rupture de soins : moment difficile pour les familles confrontées au déni des troubles et souvent dans l'incapacité d'agir.

6. Lieu de vie avant et après l'apparition des troubles



37% vivent chez un membre de leur famille (parents ou autre) au moment de la rencontre avec l'UNAFAM.

Ce pourcentage est élevé si on rappelle que 68% des personnes ont 18 ans ou plus (p.8). Ceci illustre la dépendance à la famille et son rôle d'aidant auprès des proches malades.

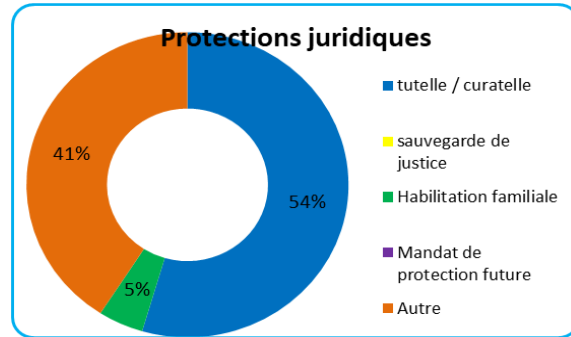
Nous observons cependant une hausse des personnes vivant dans un **logement indépendant (33%)**.

21% des personnes sont hospitalisées au moment de l'entretien.

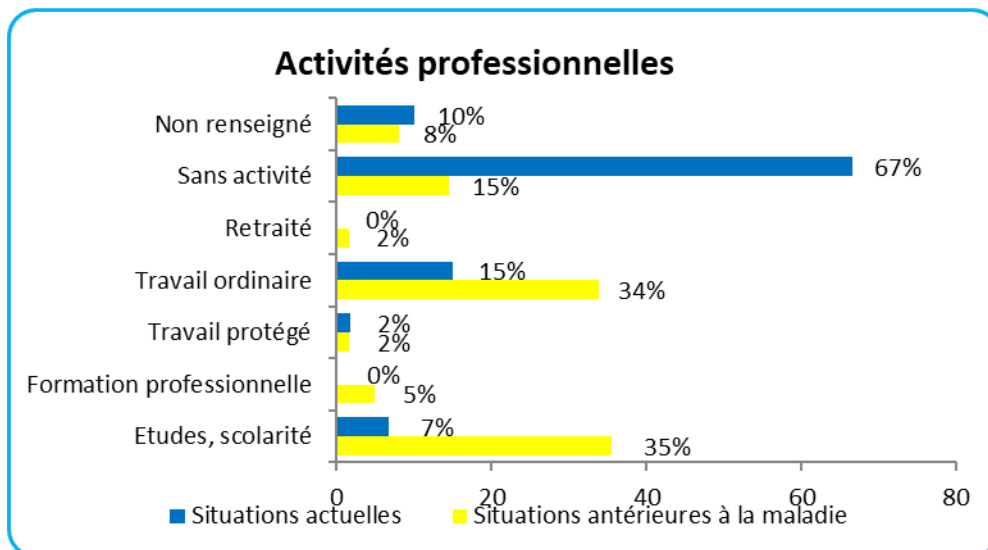
7. Les protections juridiques

70% des personnes concernées par l'accueil ont **une protection juridique** (curatelle simple, curatelle renforcée ou tutelle).

Les familles s'interrogent également souvent sur les procédures pouvant être mises en place pour protéger leur proche malade dans l'avenir. Elles peuvent alors venir nous rencontrer lors de notre permanence juridique mensuelle.



8. Les activités professionnelles



On note une baisse très importante du nombre de personnes **scolarisées ou étudiantes** après l'apparition des troubles (**de 35% elles se réduisent à 7%**).

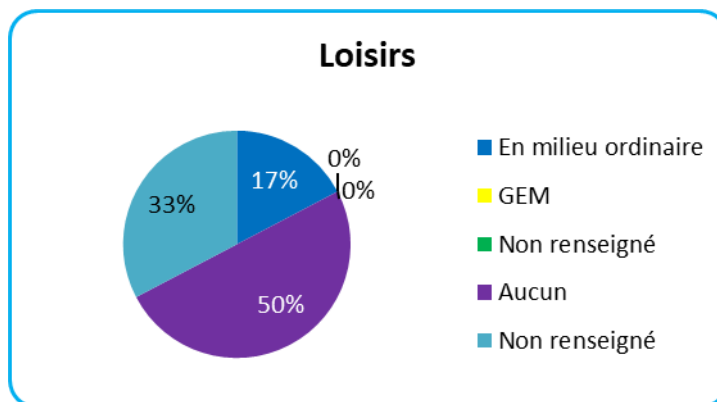
Il en est de même pour l'exercice d'une **activité professionnelle en milieu ordinaire (diminution de 34% à 15%)**. On observe également une augmentation très importante de personnes **sans activité** après le déclenchement de la maladie (**augmentation de 15% à 67%**).

9. Les loisirs

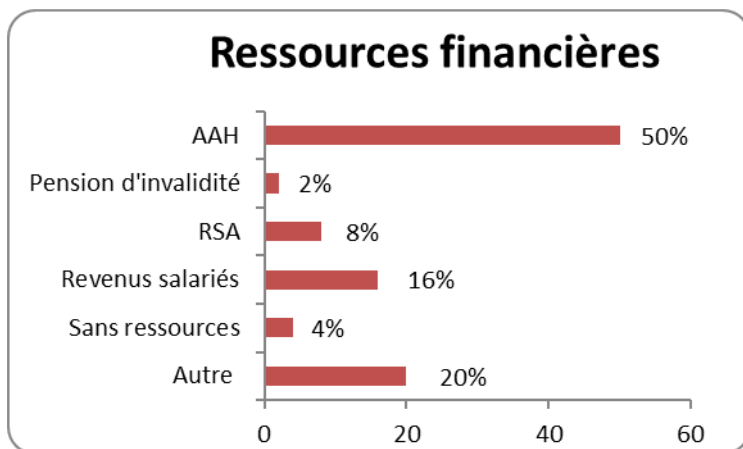
On constate que **50%** des personnes malades dont nous recevons la famille **n'ont aucune activité de loisirs**. Cette hausse peut en partie s'expliquer cette année par la crise sanitaire.

Aucune n'est adhérente à un GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle).

Il est donc essentiel pour l'UNAFAM de continuer à faire connaître ces GEM, lieux de rencontre, de partage et d'autonomisation destinés aux personnes ayant des troubles psychiques.



10. Les ressources financières



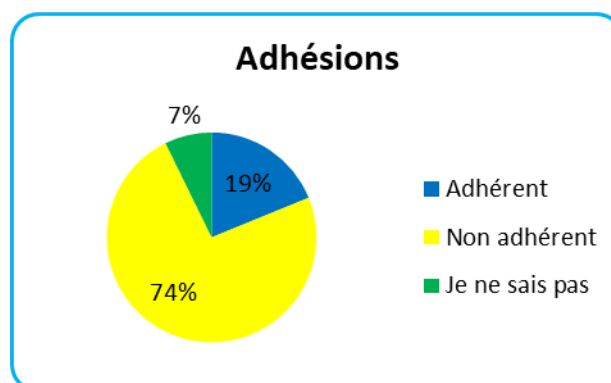
La diminution des activités professionnelles entraîne donc la diminution des ressources qui proviennent majoritairement de la CAF (**50% perçoivent l'AAH**). **4% des personnes ne perçoivent aucune ressource, ce qui ne favorise pas l'accès à une vie autonome.** C'est l'une des raisons pour lesquelles certaines personnes malades retournent vivre au domicile parental ou sollicitent l'aide financière de leurs proches.

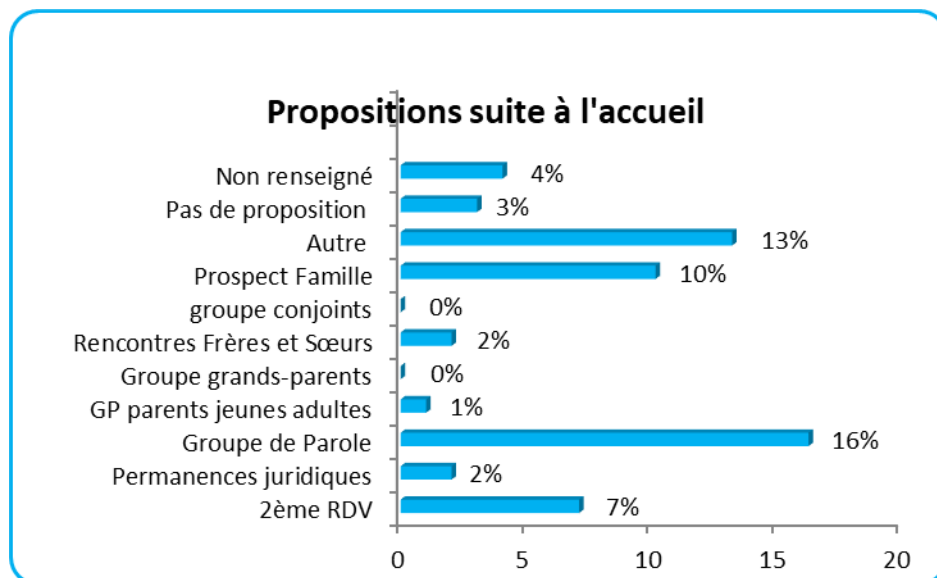
De plus, les personnes malades psychiques ne souhaitent pas toujours faire une demande de reconnaissance de handicap, notamment au début de la maladie. Les familles et les malades n'ont pas toujours une bonne connaissance des démarches à effectuer.

11. Le lien avec l'UNAFAM

Véritable service public, l'UNAFAM reçoit gratuitement toute personne confrontée aux troubles psychiques d'un proche.

Ainsi, **74%** des personnes ayant bénéficié d'un entretien à la délégation, **n'étaient pas adhérentes, et 19%** des personnes reçues sont **adhérentes**.





Dès que cela est adapté, les accueillants proposent un **accompagnement dans la durée** aux familles qui peuvent alors **partager leur vécu** avec d'autres adhérents (Atelier Prospect Famille, formation Troubles psychiques...).
Le **confinement a été un obstacle** à ces propositions puisque les regroupements physiques n'étaient pas possibles.

1. Les groupes de parole

a) Les groupes de parole ouverts à tous les proches

Animés par un(e) psychologue clinicien et une coordinatrice bénévole de l'UNAFAM, **leur objectif est de prendre du recul face à la maladie, d'échanger dans une écoute réciproque et de partager son expérience.**

Une rencontre avec deux accueillantes est absolument nécessaire avant l'intégration dans un groupe.

Les coordinatrices et les psychologues se réunissent une fois par semestre pour définir un cadre commun et accorder leurs pratiques.

7 groupes de parole fonctionnent toute l'année à des rythmes différents. Ces séances ont eu lieu à Créteil, Fresnes et Vincennes.

Par ailleurs, des bénévoles de l'UNAFAM 94 participent au Groupe Familles organisé aux CMP de Charenton-le-Pont.

En 2022, 54 personnes ont participé aux Groupes de Parole de l'UNAFAM :

- GP « classique »
- GP parents de jeunes adultes
- GP frères et sœurs
- GP fils et fille de

Ces groupes sont des temps d'expression et d'élaboration adaptés à leurs besoins et demandes.

b) Le groupe de parents de « jeunes adultes »

Ces groupes sont constitués de parents de jeunes de 18 à 30 ans et sont animés par une psychologue spécialiste de l'insertion professionnelle ou de l'adolescence. En effet, après la phase aiguë de la maladie, les jeunes souffrant de troubles psychiques souhaitent intégrer un parcours de **réinsertion scolaire ou professionnelle.**

Face aux grandes difficultés rencontrées pour construire un projet personnel cohérent et adapté, ce groupe est un lieu d'échange entre parents qui vise à capitaliser les expériences et les avancées de chacun.

c) Les rencontres « frères et sœurs »

Elles s'adressent à toute personne confrontée à la souffrance psychique d'un membre de sa fratrie. Elles ont lieu une fois par trimestre et sont animées par un psychologue-clinicien. Ce groupe met **en avant les difficultés spécifiques des frères et sœurs** et leur permet d'avoir un lieu où partager leurs interrogations.

d) Les rencontres « fils et filles »

Ces rencontres, animées par une psychologue, existent depuis mai 2016, à la demande des enfants (majeurs) de personnes malades psychiques.

L'action Groupes de parole bénéficie du soutien financier de la Caisse d'Allocations Familiales, dans le cadre de la politique de soutien à la parentalité.

2. Les formations

a) L'atelier d'entraide Prospect Familles

Ce programme est constitué de 10 modules, créés par le réseau européen EUFAMI (dont fait partie l'UNAFAM). Ils se déroulent sur 2 journées ½ et réunissent entre 12 et 15 **participants**, tous proches de malades psychiques. En 2022, **deux ateliers ont eu lieu** à Créteil.

Prospect Familles est **animé par deux bénévoles de la délégation**, eux-mêmes concernés par la maladie d'un proche et ayant reçu une formation spécifique pour cette animation.

Ces ateliers permettent aux familles :

- d'échanger leurs expériences pour mieux faire face aux difficultés,
- de développer un réseau qui sera aidant dans l'avenir, d'identifier des stratégies pour faire face dans la durée,
- de prendre du recul par rapport à l'incidence de la maladie sur leur vie,
- de développer confiance et estime de soi,
- de prendre conscience des savoirs et des savoir-faire que l'expérience de la maladie leur a fait acquérir.

b) Une information sur les « Troubles Psychiques »

Une journée d'information sur les « Troubles Psychiques » a eu lieu à Créteil.

Cette démarche, soutenue par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, s'adresse aux personnes dont un proche présente des **premiers symptômes de troubles psychiques**, ou dont l'entourage vient de prendre conscience de l'existence de la maladie. Il s'agit d'informer sur les différentes pathologies psychiatriques, les structures existantes sur le territoire et les aides apportées par l'UNAFAM.

3. Les rencontres conviviales

Ces rencontres annuelles entre bénévoles et adhérents n'ont pas été effectives cette année. Elles ont généralement lieu sous forme de **balades** (deux à trois fois par an) et de **sorties au restaurant**. Elles permettent aux adhérents et aux bénévoles de **partager des moments agréables, sans être centrés sur leurs difficultés**.

LES PARTENARIATS ET LES REPRESENTATIONS

Les partenariats de l'UNAFAM se développent sur trois axes essentiels :

- **Le soin**, avec le souhait de l'UNAFAM 94 de développer une relation privilégiée et de confiance avec les soignants, les administrations, les responsables des relations ainsi qu'avec les usagers,
- **Le social et médico-social** pour permettre aux personnes malades de s'intégrer au mieux dans la vie sociale,
- **Le politique**, avec la sensibilisation des élus, des agents municipaux et du grand public.

Ces trois axes ne sont pas indépendants et se renforcent d'ailleurs, puisque les personnes malades elles-mêmes ont besoin du sanitaire, du social, du médico-social et de l'investissement des élus locaux. C'est le sens du message délivré par l'UNAFAM et résumé en 7 points de revendication permanente pour les personnes handicapées psychiques et leurs proches :

- 1) **Garantir la continuité des soins**
- 2) **Obtenir des ressources suffisantes**
- 3) **Habiter des logements ou hébergements adaptés**
- 4) **Trouver des lieux d'accueil et d'accompagnement social dans la cité**
- 5) **Assurer, si nécessaire, une protection juridique**
- 6) **Accéder à un emploi et/ou à des activités, si possible**
- 7) **Développer l'aide aux proches et aux familles**

I – LES ACTIONS DANS LE DOMAINE SANITAIRE

a) Les représentations dans les structures sanitaires

ETABLISSEMENTS	CONSEILS DE SURVEILLANCE	COMMISSIONS DES USAGERS*	AUTRES COMMISSIONS
GH Paul Guiraud- Villejuif	Jacqueline MOSSINO Bénévole U. 92	Jacqueline MOSSINO	Marie-Paule MARTINEZ (CLUD)
Hôpital de Saint-Maurice	Bénévole U. 75	Bénévoles U. 75	
CH Les Murets- La Queue-en-Brie	Denis EYMARD	Annie DECHICO Denis EYMARD	
GH Mondor-Chenevier- Créteil			
Fondation Vallée		Martine AIOUTZ	
Jeanne D'Arc Hôpital Privé Parisien		Marie-Andrée MULLER	
Foyer Emile Henri Cateland - Saint-Maur-des-Fossés		Nicole CONJAUD	

*Commission Des Usagers (CDU): Instance dans l'hôpital jouant un rôle central dans l'amélioration de l'accueil et la qualité de la prise en charge des patients et des familles, et un rôle actif dans le traitement amiable des plaintes et réclamations.

CDSP (Commission Départementale des Soins en Psychiatrie) : Jacqueline CHATELAIN

Elle contrôle le respect des droits de la personne suivie sans consentement en psychiatrie.

ARS (Agence Régionale de Santé): Élaboration du PTSM (Projet Territorial de Santé Mentale) Daniel CHATELAIN

ARS : instance ayant la tutelle dans le Val-de-Marne des structures sanitaires (dont les urgences psychiatriques), mais aussi médico-sociales conjointement avec le **Conseil Départemental**.

b) Les journées d'études et d'information

L'UNAFAM 94 participe activement à l'organisation des **journées scientifiques d'ÉRIÉ** (association de l'Hôpital Paul Guiraud à Villejuif) ainsi qu'aux **Rencontres Familles/Soignants** organisées par cet hôpital.

II – LES ACTIONS DANS LE DOMAINE SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL

Nous représentons les usagers et les familles dans des instances départementales:

CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie) en remplacement)	<i>Françoise TRUFFY, titulaire</i> <i>Daniel CHATELAIN, suppléant</i>	
MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)	<i>Jacqueline CHATELAIN</i>	Commission Exécutive
	<i>Françoise TRUFFY, titulaire</i> <i>Josette MONTHEIL, suppléante</i>	CDAPH (Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées)
UDAF 94 (Union Départementale des Ass.Familiales)	<i>Chantal THEVENOT</i>	Membre du CA
UDSM (Union Départementale pour la Santé Mentale)	<i>Annie DECHICO</i>	Membre du CA

a) Actions à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

La **MDPH** Groupement d'Intérêt Public, comprend :

- la **COMEX** : commission exécutive (véritable Conseil d'administration),
- la **CDAPH** (Commission Départementale des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées): le secteur Enfants se réunit mensuellement et le secteur Adultes une fois par semaine. Cette commission est l'instance décisionnaire en matière des droits pour les personnes handicapées.

Nos délégués participent donc au fonctionnement de l'institution, à l'examen des dossiers de demandes de reconnaissance du handicap et à des actions comme la journée Portes Ouvertes de la MDPH 94.

Répondant à une attente de l'UNAFAM 94, la direction de la MDPH 94 a mis en place un accueil spécialisé, destiné à aider les personnes handicapées psychiques (prioritairement 18 – 30 ans) et leurs familles, afin de les aider à remplir les dossiers de demandes et à mieux formuler leur projet de vie. Cet accueil est assuré par des professionnels de l'Association VIVRE.

b) Actions dans les structures

L'UNAFAM 94 travaille régulièrement avec les associations spécialisées dans le handicap psychique, dans le champ de l'**hébergement et du logement, des activités (travail et/ou loisirs) et de l'accompagnement**. Sur chacun de ces axes, les réponses doivent être adaptées aux évolutions de la maladie, à la capacité d'autonomie et à la prise en charge globale de la personne qui ne saurait être réduite aux seuls traitements médicamenteux.

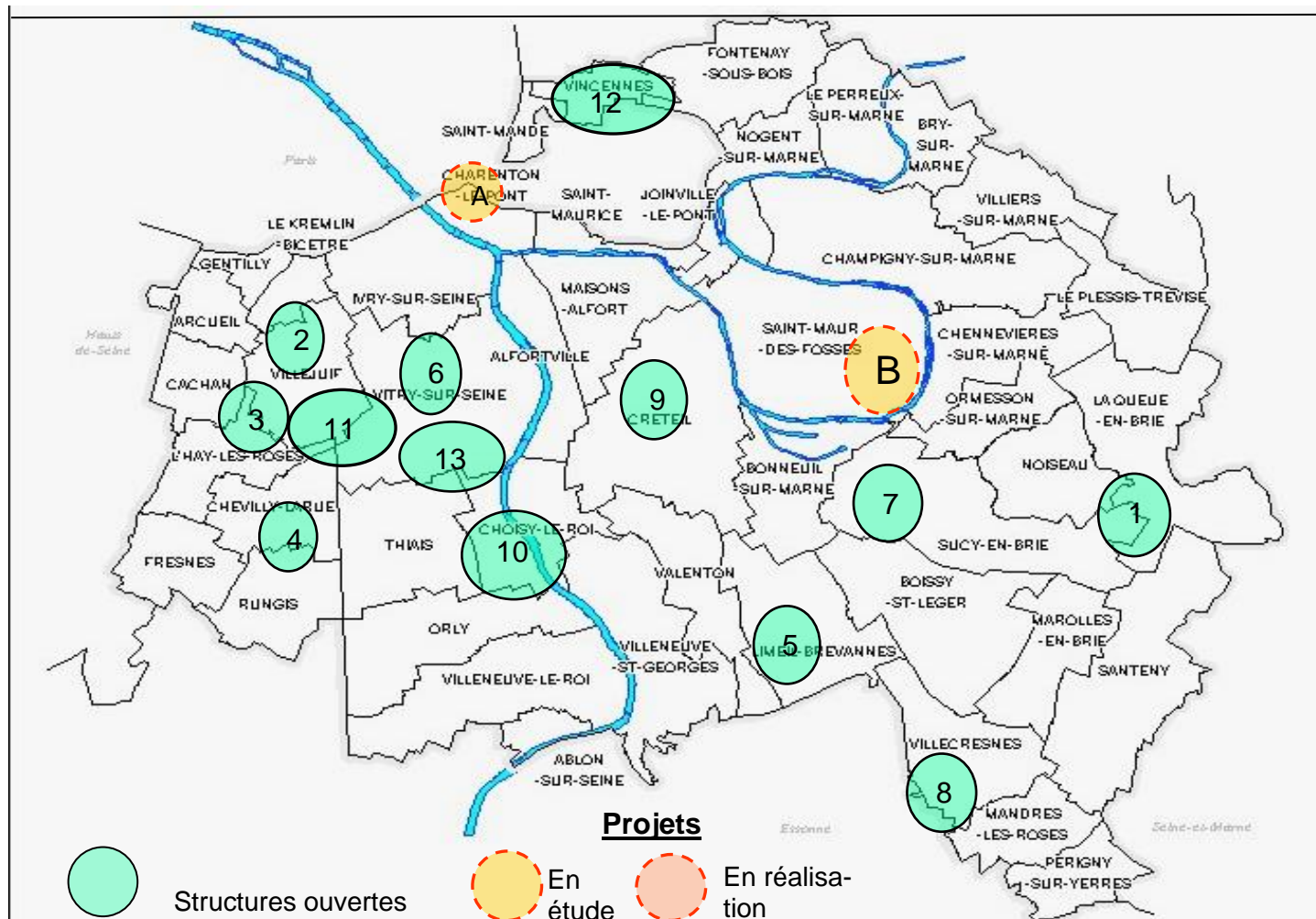
Au travers de ses représentants, l'UNAFAM 94 participe :

- **aux Conseils à la Vie Sociale(CVS)** qui ont comme objectif de garantir les droits des usagers et, plus particulièrement, la participation des personnes handicapées au fonctionnement de l'établissement ou du service dans lequel elles sont accueillies :
 - Foyer Emile Henri Cateland de Saint-Maur-des-Fossés, géré par l'UDSM : Nicole CONJAUD
 - FAM de Villecresnes, géré par Les Amis de l'Atelier : Chantal THEVENOT
 - MAS du Docteur Paul Gachet de Créteil, géré par l'œuvre Falret : Catherine LOUBEYRE
- **aux réunions des partenaires, de projet, de pilotage et d'admission**:
 - de la Résidence Accueil de Vincennes : Sophie LOISON
- **à la vie de Groupes d'Entraide mutuelle (GEM)** en tant que parrain ou membre du Conseil d'Administration :
 - La "Petite Maison" à Créteil (Tél. 01 49 80 52 41) : Marie-Thérèse MENVIELLE
 - "J'aime le GEM" à Nogent-sur-Marne (Tél. 01 48 77 02 95) : Françoise DUHEM
 - G.E.M Proactif à Fontenay/Bois (Tél : 09 80 39 36 02 / 06 26 50 02 34) : Michèle SOURISSEAU
 - Le Batucada Social Club à Santeny (Tél. 06 62 44 79 44).

Malgré une prise de conscience des pouvoirs publics, le nombre de structures adaptées au handicap psychique dans le Val-de-Marne reste insuffisant.

Nous vous présentons ci-après deux cartes du département recensant les structures, existantes ou en projet, spécialisées dans le handicap psychique et une carte de l'implantation des GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle).

Implantation des Logements et Hébergements spécialisés dans le Handicap Psychique



Implantation	Type	Nom	Places en Internat	Gestionnaire
--------------	------	-----	--------------------	--------------

Structures ouvertes

1	La Queue-en-Brie	MAS	MAS des Murets	35	Amis de l'Atelier
2	Villejuif	MAS	MAS Les Bruyères	39	Amis de l'Atelier
3	Villejuif	FAM	Les Tamaris	22	APSI
4	Chevilly-Larue	Maison relais		31	Amis de l'Atelier
5	Limeil-Brévannes	Résidence accueil	Maison Relais	34	APSI
6	Vitry-sur-Seine	Résidence accueil		16	Amis de l'Atelier
7	Sucy-en-Brie	Appart. Accomp.	Le Relais 94	60	APSI
8	Villecresnes	FAM	Silvae	38	Amis de l'Atelier
9	Créteil	MAS	Résidence Dr Gachet	40	Œuvre Falret
10	Choisy-le-Roi	Résidence accueil		27	Elan retrouvé
11	Villejuif	FAM	Les Iris	27	APSI
12	Vincennes	Résidence accueil		30	UDSM
13	Vitry	Résidence accueil		16	Amis de l'Atelier

Structures à l'étude

A	Charenton-le-Pont	Résidence accueil	Projet en étude		-
B	Saint-Maur-Des-Fossés	Résidence accueil	Projet en étude		

❖ **MAS (Maison d'Accueil Spécialisé)** : Établissement médico-social recevant des adultes handicapés ne pouvant effectuer seuls les actes essentiels de la vie quotidienne et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

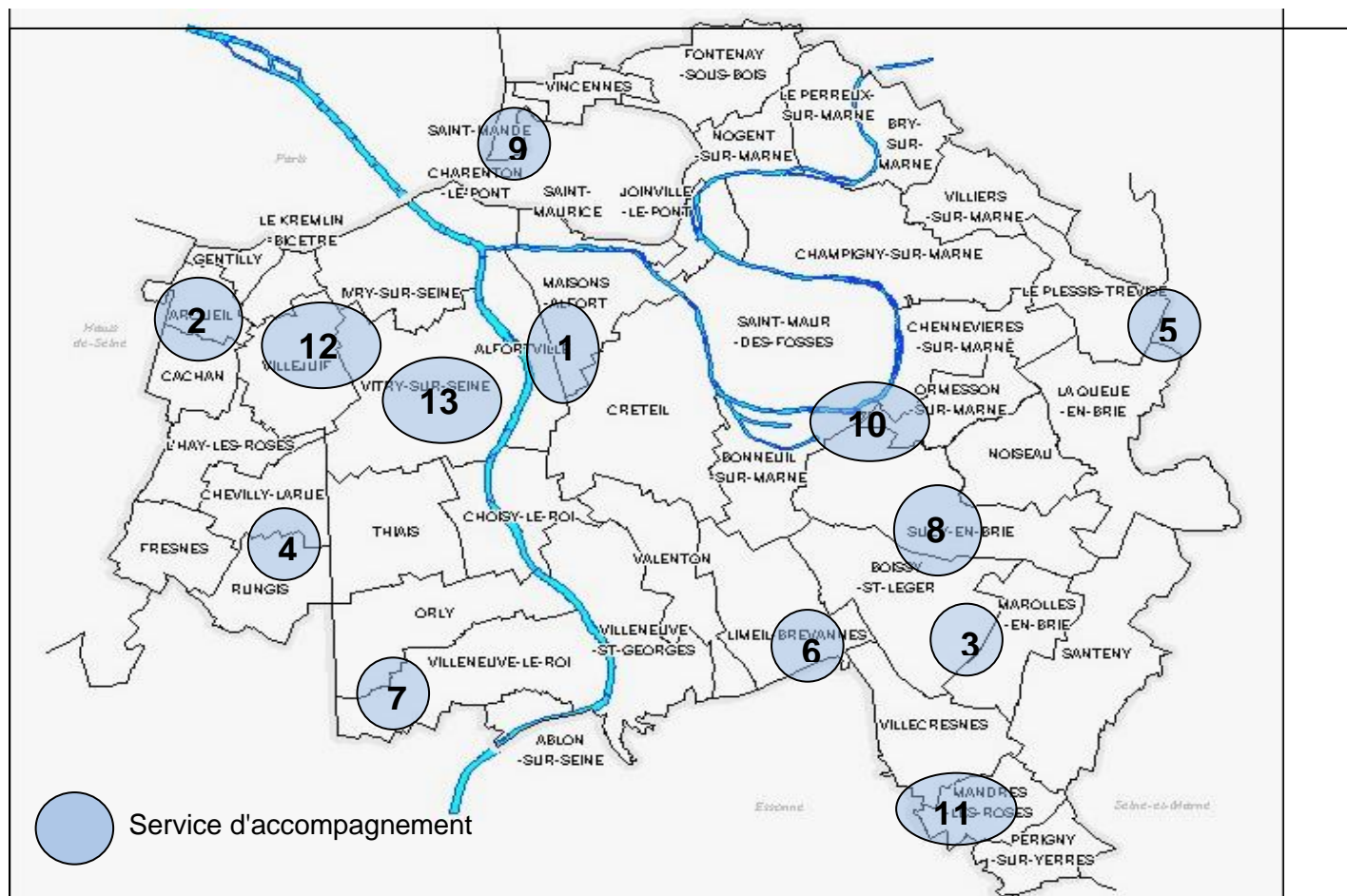
❖ **FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé)** : Établissement médico-social accueillant des personnes lourdement handicapées dont l'autonomie partielle nécessite un accompagnement dans la vie quotidienne ainsi qu'un suivi médical, sans pour autant relever des MAS.

❖ **Foyer de vie** : Établissement médico-social accueillant des personnes handicapées disposant d'une certaine autonomie ne justifiant pas leur admission en foyer d'accueil médicalisé, mais insuffisante pour bénéficier d'un logement individuel en Maison relais.

❖ **Maison relais** : Habitat communautaire de petite taille associant la jouissance de logements privatifs à la présence de lieux collectifs, avec un hôte assurant une "gestion rapprochée" et une présence dans la journée.

❖ **Résidence Accueil** : Maison relais dédiée à des personnes handicapées psychiques ne pouvant trouver un équilibre de vie en logement individuel autonome et suivies par un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS ou SAMSAH)

Implantation des Services d'accompagnement spécialisés dans le Handicap psychique

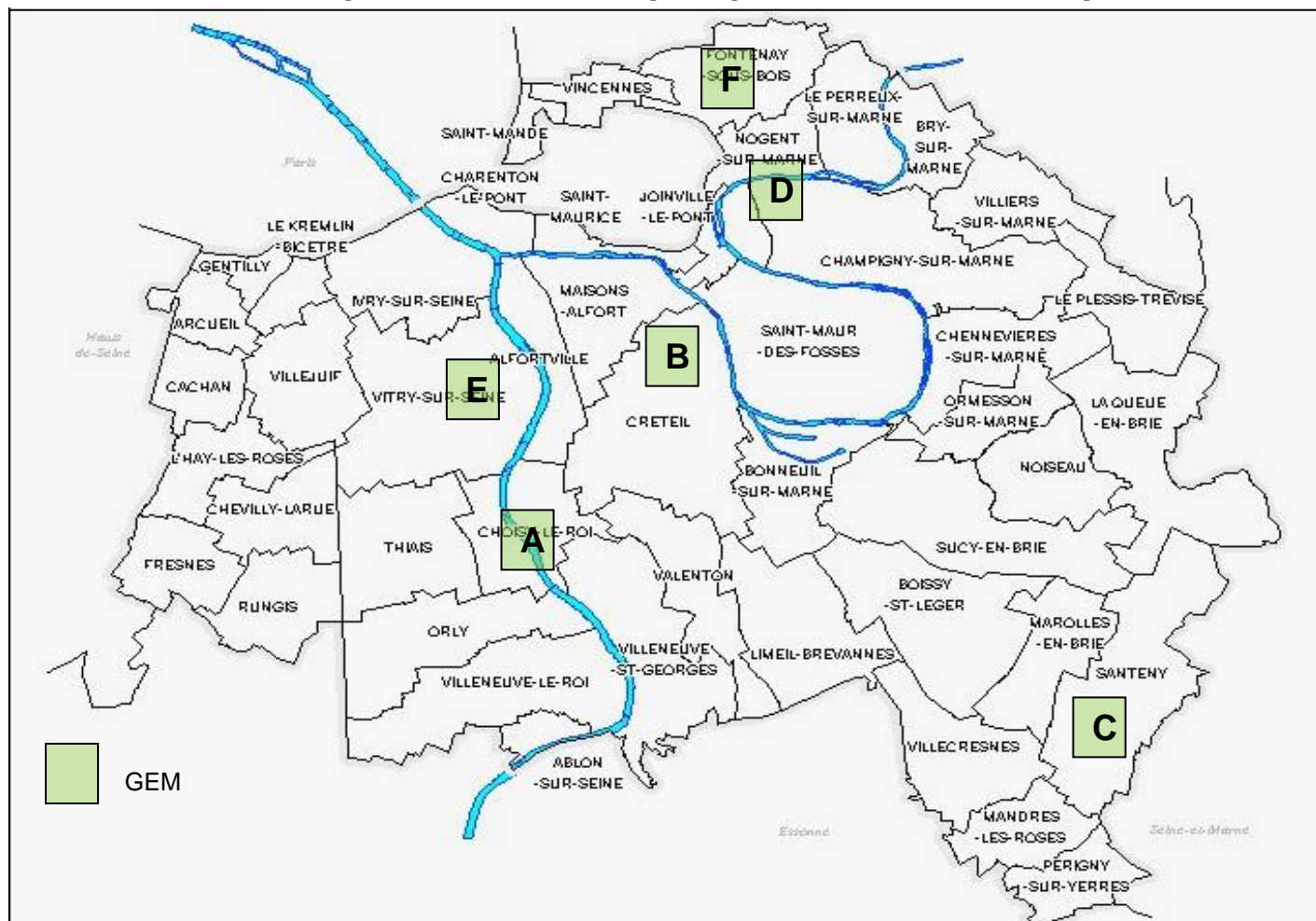


Services d'accompagnement ouverts

	Implantation	Type	PI	Gestionnaire	Principales communes desservies
1	Alfortville	SAVS		APAJH	Alfortville
2	Arcueil	SAVS	50	Vivre	Arcueil, Cachan, Gentilly, Kremlin-Bicêtre, Villejuif
		SAMSAH	30		
3	Boissy-St-Léger	SAVS		APOGEI94	Boissy St Léger
4	L'Haÿ-les-Roses	SAVS	35	Amis Atelier	Chevilly-Larue, L'Haÿ-les-Roses, Fresnes
		SAMSAH	20		
5	Le Plessis-Trévisse	SAMSAH	15	AFASER	Champigny, Chennevières, Villiers, Le Perreux, Joinville, Nogent, Fontenay, Ormesson, La queue en Brie, Noisau,
		SAVS	30		
6	Limeil-Brévannes	SAVS	36	APOGEI94	Limeil-Brévannes et communes limitrophes
7	Orly	SAVS	70	Elan Retrouvé	Choisy-le-Roi, Orly, Thiais
		SAVS		OMEGA	Orly
8	Sucy-en-Brie	SAVS	40	APSI	Villeneuve-St-Georges, Limeil-Brévannes, Boissy-St-Léger, Sucy-en-Brie, Créteil
9	Saint-Mandé	SAMSAH	30	Val Mandé	St-Mandé, Fontenay, Vincennes, Charenton, St-Maurice, Alfortville, Msons-Alfort
		SAVS			
10	Saint-Maur	SAMSAH	20	UDSM	St Maur, Joinville, Champigny, Chennevières, Ormesson, Noisau, La Queue-en-Brie, Le Plessis-Trévisse, Villiers-sur-Marne
11	Villecresnes	SAMSAH	30	Amis Atelier	Boissy-St-Léger, Sucy, Villeneuve-St-Georges, Limeil-Brévannes, Valenton
12	Villejuif	SAVS	30	ETAI	Villejuif, Vitry, Thiais, Choissy-le-Roi
13	Vitry-sur-Seine	SAVS	30	Amis Atelier	Alfortville, Charenton-le-Pont, Ivry-sur-Seine, Vitry-sur-Seine
		SAMSAH	30		

❖ **SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) et SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés)** : Services ayant pour but d'aider les personnes handicapées les plus autonomes, vivant en logement individuel ou appartement collectif, à acquérir une plus grande autonomie dans la vie sociale, le logement et le travail notamment. Un éducateur référent assure un

Implantation des GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle)



GEM ouverts	<i>Gestionnaire</i>	<i>Parrain</i>	
A	Choisy-le-Roi	Auto-gestion	Elan Retrouvé
B	Créteil	Itinéraires et Rencontres	Unafam
C	Santeny	Auto-gestion	Portes Ouvertes
D	Nogent-sur-Marne	Œuvre Falret	Unafam
E	Vitry-sur-Seine	Auto-gestion	Elan Retrouvé
F	Fontenay-Sous-Bois	Œuvre Falret	Unafam

- ❖ **GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle)** : lieu d'accueil et de loisirs géré par les usagers, dont la fréquentation est libre. Il assure le maintien du lien social et permet de rompre l'isolement des personnes, l'intégration dans la cité et l'orientation vers les services adéquats

III -LES ACTIONS MUNICIPALES

Communes	Actions mises œuvre
BOISSY/LÉGER	-Forum UDAF -Assemblée Générale UDAF
CHAMPIGNY-SUR-MARNE	-Groupes de travail « santé Mentale » du CLSM (Conseil Local de Santé Mentale) -Plénière CLSM
CHARENTON-LE-PONT	-CLSM -CCAS -Commission d'accessibilité -Forumdes associations -Représentation usagers/familles au Bureau de Pôle et Conseil de Pôle94G16 – Dr Cantero des hôpitaux de St Maurice
CRETEIL	-Participation aux cellules de cas complexes dans le cadre du CLSM -Parrainage au GEM de la Petite Maison -Groupes de parole mensuel
FONTENAY-SOUS-BOIS	-Rencontres Parentalité et handicap/Prévention -Participation au CLSM/COFIL -CLSM « Accès aux soins » -CLSM préparation à l'information "lutter contre la stigmatisation" – travail qui n'a pas été présenté au vu du contexte sanitaire -Réunion à l'UDSM -GEM PRO ACTIF – Parrainage
FRESNES	-Groupe de parole mensuel -Participation au conseil d'administration du CCAS -Participation au CFVA (Conseil Fresnois de la Vie Associative) -Participation aux trois sous commissions du CCAS : handicap (exposé), familles et personnes âgées, -Participation à la Commission Communale d'Accessibilité, -Participation au conseil d'administration de la CPTS de la Bièvre, -Rencontre avec l'assistante sociale du CMP.
IVRY-SUR-SEINE	- Participation à une Cellule de cas complexe
L'HAÏ-LES-ROSES	-Rencontre avec Mme Françoise Sourd (Maire-adjointe).
MAISONS-ALFORT	-CCAS -Forum des Associations
ORLY	-CLSMde Choisy, Orly, Villeneuve-Le-Roi :
SAINT MANDE	-CLSM
SAINT-MAUR-DES-FOSSES	-Forum des Associations

Communes	Actions mises œuvre
SAINT-MAURICE	-Représentation usagers/familles au Bureau de Pôle et Conseil de Pôle94G16 – Dr Cantero des hôpitaux de St Maurice -participation à la commission communale accessibilité -participation au CLSM -Forum des Associations
SUCY-EN-BRIE	-Accueil sur rendez-vous au Centre Social du Rond d'Or
VILLEJUIF	-Semaine d'information sur la santé mentale -CLSM commissions techniques
VINCENNES	-Parrainage Résidence accueil - UDSM -Groupe de parole mensuel

IV- LES ACTIONS TRANSVERSALES

a) Les Conseils Locaux de Santé Mentale

Les Conseils Locaux de Santé Mentale permettent à différents intervenants du champ de la santé mentale, spécialisés ou non, de se réunir afin de **mettre en place des projets de déstigmatisation** auprès du grand public, des créations de structures en partenariat et **d'envisager des solutions dans des situations dites complexes** (problèmes de logement, de rupture de soins, de conflits de voisinage impliquant une personne souffrant de troubles psychiques,...).

- **Choisy-le-Roi, Orly, Villeneuve-le-Roi**: Participation à l'Assemblée plénière, au comité d'organisation des SISM, aux groupes techniques et au comité de pilotage,
- **Fontenay-sous-Bois** : Participation à l'Assemblée plénière, au comité d'organisation des SISM, aux groupes techniques et au comité de pilotage,
- **Créteil**: Participation à l'Assemblée plénière et à la cellule « cas complexes »,
- **Charenton-le-Pont, Saint-Mandé, Saint-Maurice** : Participation à la création du CLSM, co-signataire de la convention, comité de pilotage, plénière, cellule des cas complexes.
- **Ivry-sur-Seine** : Participation à la création du CLSM et au comité de pilotage.
- Plus généralement, l'UNAFAM 94 soutient les municipalités dans la création d'autres Conseils Locaux de Santé Mentale dans le département et participe à toute concertation dans ce sens.

b) Le schéma départemental en faveur des personnes handicapées

Deux bénévoles UNAFAM 94 y participent régulièrement afin de faire valoir les droits et les besoins des personnes handicapées psychiques. L'UNAFAM 94 a notamment participé au groupe de travail et aux réunions plénières concernant la fiche-action « **Soutenir et accompagner la parentalité des personnes handicapées** ».

c) La collaboration avec le Conseil Départemental du Val-de-Marne

L'UNAFAM 94 est ainsi représentée :

- Lors du **forum des aidants et aux Portes Ouvertes de la MDPH**, où les familles et les professionnels présents ont pu visiter le stand de l'UNAFAM 94,

LA COMMUNICATION ET LA DESTIGMATISATION

Nos actions de communication ont comme objectifs d'**être connues et reconnues** par les familles concernées, par les professionnels et les élus, et de **lutter contre la stigmatisation** en informant le grand public.

a) Nos délégués locaux : nos meilleurs ambassadeurs

Ils représentent et s'emploient à faire connaître l'UNAFAM 94 dans leur ville de résidence, notamment lors des **forums des associations**, dans les **CCAS**, les **commissions d'accessibilité** et les **Conseils Locaux de Santé Mentale** ou par des contacts directs avec des familles concernées par la maladie psychique d'un proche dans la commune.

b) Les FlashInfo

Des **Flash Infor** réguliers, envoyés par mail et rédigés par la bénévole-secrétaire, informent nos adhérents des dates de conférences, de nouveaux textes de lois, des activités de la délégation, etc.

c) Le site Internet

Pour répondre au besoin d'informations des familles, et notamment des plus jeunes, la délégation complète et met à jour son site Internet <https://www.unafam.org/val-de-marne> et sa page Facebook « **Unafam94** ». Pour des informations plus générales, les familles peuvent également consulter le nouveau site national : <https://www.unafam.org>.

d) Les guides

L'UNAFAM 94 met trois guides à la disposition des familles et des professionnels :

- ❖ **Le guide des services de soins et d'aides à la vie sociale du Val-de-Marne pour les proches de personnes souffrant de troubles psychiques,**
- ❖ **Le guide des institutions du Val-de-Marne pour les enfants et adolescents souffrant de troubles psychiques.**
- ❖ **Le guide « Comment aider un proche malade psychique confronté à la justice pénale ? »**

e) Les actions de sensibilisation

Afin de lutter contre la stigmatisation des personnes malades psychiques et de permettre une reconnaissance du rôle des aidants familiaux, l'UNAFAM 94 propose des actions de sensibilisation, animées par la chargée de mission avec la participation de familles et/ou de personnes vivant avec des troubles psychiques, auprès :

- * de structures médico-sociales
- * de la Maison Départementale des Solidarités
- * des crèches
- * de CCAS
- * de services à domicile et services à la personne
- * de l'Espace Autonomie 94

Nos actions ont pour thèmes le handicap psychique, l'accueil et l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques, le vécu des familles et des aidants ou la place des familles dans la prise en charge des personnes malades psychiques.

f) Les Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM)

Elles ont dû être annulées en 2021 au vu de la situation sanitaire.

g) Les colloques

Nous participons volontiers aux nombreuses **manifestations et colloques** auxquels nous sommes invités par les communes, le Département, les structures hospitalières ou associatives.

Par exemple :

- aux Conseils d'Administration et comités d'organisation des journées scientifiques organisées par l'association **ÉRIÉ** (Hôpital Paul Guiraud),
- aux événements festifs et culturels : ciné-débat, expositions, ...

QUELQUES REPERES : SIGLES (liste non exhaustive)

A

AGEFIPH	Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ARS	Agence régionale de santé

C

CATTP	Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDSP	Commission départementale des soins psychiatriques
CDU	Commission des usagers
CHR	Centre hospitalier régional
CHS	Centre hospitalier spécialisé
CHU	Centre hospitalier universitaire
CICAS	Centre d'information de conseil et d'accueil des salariés
CLSM	Conseil local de santé mentale
CMP	Centre médico-psychologique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COMEX	Commission exécutive (de la MDPH)
CR	Complément de ressources
CRP	Centre de rééducation professionnelle

D

DDCSPP	Direction départementale de la cohésion sociale et de la protection de la population
DIRECCTE	Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi

E

ESAT	Etablissement et service d'aide par le travail
EUFAMI	Fédération européenne des associations de familles de personnes avec une maladie mentale

F

FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FNAPSY	Fédération nationale des patients en psychiatrie

G

GEM	Groupe d'entraide mutuelle
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de compensation

H

HC	Hospitalisation complète
HL	Hospitalisation libre
HPST	Hôpital santé et territoires

J

JDL	Juge des libertés
------------	-------------------

M

MAS	Maisond'accueil spécialisée
MASP	Mesure d'accompagnement social spécialisé
MDA	Maison des adolescents

MDA	Maison de l'autonomie
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
P	
PCH	Prestation de compensation du handicap
PH	Personnes handicapées
PTSM	Projets territoriaux de santé mentale
PSSM	Premiers secours en santé mentale
R	
RSA	Revenu de solidarité active
S	
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social de personnes handicapées psychiques
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SDRE	Soins à la demande du représentant de l'Etat (ex HO)
SDT	Soins à la demande d'un tiers (ex HDT)
SISM	Semaine d'information sur la santé mentale

AIDER L'UNAFAM,

C'EST AIDER LES FAMILLES

A AIDER LES MALADES.



Vous faites partie de la solution.



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

UNAFAM 94

9, rue Viet

94000 CRETEIL

01 41 78 36 90

94@unafam.org

<https://www.unafam.org/val-de-marne>

UNAFAM National

12, villa Compoint

75017 Paris

01 53 06 30 43

infos@unafam.org

www.unafam.org

***Retrouvez toute l'actualité de la délégation
sur la page Facebook Unafam 94***