



Un autre regard

Le bulletin de liaison de la Seine-Saint-Denis

EPS de Ville-Evrard – 202 avenue Jean Jaurès - 93330 Neuilly-sur-Marne
Tél. : 01.43.09.30.98 – 93@unafam.org

**Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques
et de leurs Associations – Reconnue d'Utilité Publique**



*Lors du forum des associations de Saint-Denis,
première apparition de l'association « L'entre temps »
(GEM de Saint-Denis) et de son Président (Garhib)
entouré d'A Plaine Vie (Elizabeth TUTTLE)
et de l'Unafam 93 (Jean-Claude DAVIDSON)*

N° 4 – NOVEMBRE 2008

Sommaire

- P. 2 L'Événement – compte rendu « Les conséquences de l'annonce du diagnostic »
- P. 3/4 La MDPH et l'UNAFAM 93 – Groupe de parole de Montreuil
- P. 5 Repères – Actualité - Agenda
- P. 6 La parole est à vous

Editorial

L'événement de ce numéro aborde la découverte de la maladie qui, tel un tsunami, va bouleverser les proches d'un malade psychique.

Chaque individu qui compose la famille a ses propres réactions et de cela il faut tenir compte, mais tous font un chemin qui, à un moment, passe par le désarroi, l'impuissance, l'impression de gâchis.

Le diagnostic peut être un élément à la fois terrible mais aussi rassurant car il permet de donner un nom à une inquiétude.

Le malade fait bouger la famille, il fait s'interroger sur les valeurs familiales et nous assistons à un remodelage de ces valeurs en vue d'accueillir cette personne différente.

La famille doit se débarrasser de sa culpabilité et de son inclination naturelle à l'isolement et sécréter l'indispensable besoin de dialoguer avec son conjoint, avec ses enfants et les autres personnes.

C'est l'un des sens de l'adhésion à l'UNAFAM, de nos cafés-rencontres, des groupes de parole, des formations, des bulletins de liaison et des Groupes d'Entraide Mutuelle.

Après l'annonce du diagnostic, du handicap, il faut penser « compensation », nous vous présentons la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Le comité de rédaction

participer

L'Événement

s'entraider

coopérer

s'informer

comprendre

mieux vivre dans la cité

Les conséquences de l'annonce du diagnostic

Le café rencontre du samedi 11 octobre a réuni des adhérents de l'UNAFAM Seine-Saint-Denis pour participer à un échange autour du thème « l'annonce du diagnostic ». Madame Marie-Carmen CASTILLO, Maître de conférences, est venue nous présenter les résultats d'une étude sur certains aspects du vécu de parents dont l'enfant souffre de troubles psychiques. Ce travail a été effectué au sein de l'équipe de recherche de psychologie clinique de l'université Paris VIII. Ici nous résumons les principaux points abordés.

Cette recherche s'est effectuée lors d'entretiens avec des familles de l'UNAFAM, dont celles de Seine-Saint-Denis, avec des impératifs respectés d'anonymat et de retour des résultats.

Elle observe une évolution du rôle de la famille, les parents devenant co-auteurs et co-thérapeutes de la maladie de leurs proches. Il est possible de classer l'expression des familles en trois grandes parties : le début des troubles, l'annonce du diagnostic, le vécu de la maladie.

Le début des troubles et des difficultés

1 - Difficulté à identifier comme maladie toute une série de manifestations, d'abord portées au compte de la crise d'adolescence. « J'ai pensé que c'était des troubles de l'adolescence, un peu accrus ».

« On pensait que c'était des crises d'adolescence et on ne se rendait pas compte de l'ampleur de la maladie ».

2 - Difficultés scolaires, apparaissant a posteriori comme le signe d'une fragilité, visibles à deux niveaux (au niveau de la 4^{ème} et en terminale). « Cet enfant était en tête de classe jusqu'en quatrième.. ». « A partir de la 4^{ème}, il a redoublé toutes les classes ». « Il s'est

présenté au bac le premier jour et le second il n'y est pas retourné ». « A 18 ans, il n'a pas passé son bac. Il s'en est suivi des errances, des fugues ».

3 - Difficultés sur la première rencontre de la famille avec la psychiatrie et la difficulté à organiser le soin contre l'avis de l'enfant et dans un contexte d'urgence (violence sur lui, tentative de suicide).

4 - Difficultés sur l'aspect temporel. D'une part, par les inversions du rythme de vie de l'enfant entraînant une perturbation des activités quotidiennes (repas, sommeil...). D'autre part, les états de crise se caractérisant par le retrait et le comportement délirant. « Il mangeait et s'échappait tout de suite, il s'enfermait dans sa chambre ». « Elle se levait la nuit, allait chercher des choses dans le frigo ». « Il se levait très tard et s'habillait à 7 h du soir et toute la nuit il restait à faire on ne savait pas quoi dans sa chambre ».

Le choc de l'annonce du diagnostic

- L'effort déployé par les parents pour connaître le diagnostic.

- Le choc de l'annonce qui s'accompagne quelquefois d'une brutalité du vocabulaire employé.

- La stigmatisation liée au mot de « schizophrénie » qui rend difficile le partage de ce diagnostic avec l'entourage.

Le vécu des parents face à la maladie

- Le vécu des parents centré sur le temps présent.

- La modification des relations dans l'entourage familial et social.

- Le réaménagement des représentations de leur enfant et de leur fonction parentale.

- La description des aspects pratiques nécessaires à la gestion de l'urgence (délire).

- Le manque d'autonomie et les craintes quant au comportement de l'enfant ont un impact majeur sur les loisirs des parents.

- La difficulté à s'octroyer quelques loisirs sans leur enfant.

Les parents présents étaient satisfaits et se reconnaissaient dans les images renvoyées par cette étude, ce qui a permis des échanges riches entre les familles et la chercheuse.

L'UNAFAM Seine-Saint-Denis remercie vivement Madame CASTILLO pour son professionnalisme et sa gentillesse.

LA MDPH ET L'UNAFAM 93

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) regroupent, depuis le 1^{er} janvier 2006 COTOREP et CDES qui prenaient, jusque là, les décisions concernant les personnes handicapées (reconnaissance officielle et allocations, AAH pour les adultes et Education spéciale pour les familles des plus jeunes) ainsi que les orientations éventuelles vers les structures spécialisées. Les MDPH représentent les outils d'une mutation que la loi a voulu importante dans la façon d'aborder l'action sociale. Le principe même de la compensation prévue par la loi demande que l'on parte des besoins de la personne. Les MDPH ont en charge d'analyser la situation des personnes concernées, dans le détail, et de traiter, non seulement les demandes exprimées, mais également et peut être surtout leurs besoins, que ceux-ci soient explicites ou non. Ce qui est une toute autre affaire, en particulier pour les personnes handicapées psychiques.

Le point le plus important est le domaine de l'évaluation, de la qualité de celle-ci résultera en effet, la pertinence des dossiers et des décisions qui seront prises en matière d'allocations ou d'orientations.

La loi a voulu que les MDPH soient également des lieux de concertations entre les différents acteurs y compris ceux de la société civile. C'est pourquoi les associations de personnes handicapées participent au pilotage des MDPH.

Les cinq grandes fonctions des MDPH sont :

- 1 - l'accueil et l'information,
- 2 - l'évaluation du handicap et des besoins,
- 3 - les décisions d'ouverture des droits ou d'orientation,

4 - les aides au financement, 5 - l'accompagnement et la médiation.

En ce qui concerne le handicap psychique, tout est pratiquement à créer en matière d'analyse des vrais besoins des personnes et des solutions à mettre en place pour accompagner et suivre la réalisation de ces actions dans le temps.

L'équipe pluridisciplinaire est chargée de l'évaluation des besoins de compensation et de l'élaboration des plans de compensation. Pour réaliser cette évaluation, l'équipe pluridisciplinaire dispose d'un outil méthodologique : « le guide d'évaluation multidimensionnelle ». Elle réunit des professionnels ayant des compétences médicales, paramédicales, des compétences dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle.

Le plan personnalisé de compensation est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire. « Il comprend des propositions de mesure de toute nature destinées à apporter à la personne handicapée, au regard de son projet de vie, une compensation aux limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap ».

Le projet de vie comprend les aspirations, attentes, besoins, projets, objectifs et souhaits de la personne et de son entourage si nécessaire. Il donne donc un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire pour construire le plan personnalisé de compensation.

La Commission des Droits et de l'Autonomie des

personnes handicapées (CDAPH), sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire, du plan de compensation, des souhaits exprimés par la personne dans son projet de vie, se prononce sur la demande de prestation de compensation.

Des bénévoles de l'UNAFAM 93 sont présents régulièrement aux CDAPH :

- CDA AAH (Allocation aux Adultes Handicapés),
- CDA emploi et insertion professionnelle (reconnaissance de travailleur handicapé et orientation, entrée / sortie en ESAT).

Alliance soignants et patients

La rencontre entre les familles de l'UNAFAM et les professionnels de la MDPH est indispensable car comme dans le soin, il est essentiel qu'une alliance soit établie entre soignants et patients. Les familles ont une place « d'aidant naturel » qu'il faut identifier et ensuite soutenir. L'UNAFAM 93 participe régulièrement à un groupe de travail créé à l'initiative de la MDPH et animé par Madame MADEIRA, Directrice de la MDPH. Ce groupe de travail réfléchit sur les questions posées par l'application de l'évaluation et ses outils concernant les malades psychiques.

Le questionnaire d'évaluation actuel est peu adapté aux malades psychiques : « se lève ou ne se lève pas, se lave ou ne se lave pas, se déplace ou pas, etc ». Dans tous ces domaines d'incapacités, certains de nos malades sont capables de les réaliser et d'autres pas, du fait de leur imprévisibilité.

Ce groupe de travail comprend les membres de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (psychiatres, psychologues, généralistes, assistantes sociales) relatant

les difficultés des traitements des dossiers avec l'appui de deux psychiatres extérieurs, le Dr Guy BAILLON et le Dr Patrick CHALTIEL exposant les problématiques des secteurs et l'approche des familles. Nous apportons notre expérience, notre point de vue sur l'évaluation liée à notre réflexion collective. Les troubles psychiques ont pour particularité d'altérer le rapport à l'autre et génèrent ainsi des difficultés dans les interactions sociales pouvant conduire à l'exclusion sociale. Aussi le soin, quoique indispensable, ne peut constituer la réponse unique et pose la question de l'accompagnement à la vie sociale (démarches administratives, hébergement, accès à l'emploi). Mais pour partager ces orientations, faut-il encore partager une évaluation commune de ces situations. Pour nous UNAFAM, il s'agit de répondre à six champs de préoccupation reliés entre eux et qui doivent être anticipés pour « compenser » les demandes non exprimées :

- la continuité des soins,
- l'obtention des ressources minimales,
- l'obtention d'un logement adapté ou d'un hébergement,

- la mise en œuvre d'un accompagnement personnalisé inscrit dans la durée,
- la protection juridique si nécessaire,
- l'insertion dans des activités ou un travail.

Informations pratiques

MDPH Seine-Saint-Denis
Immeuble l'Européen 2
Rez-de-chaussée
203-213 avenue Paul Vaillant
Couturier
93000 BOBIGNY
Tél. : 01.48.95.00.00
Fax : 01.48.96.81.71
Mail : info@place-handicap.fr
www.place-handicap.fr
Ouverture du lundi au jeudi
de 9 h à 12 h et de 14 h à
16 h 30
Le vendredi de 9 h à 12 h et
de 14 h à 16 h 30 seulement
sur RDV

La MDPH est un groupement d'intérêt public (GIP) administré par une Commission Exécutive où siège le président délégué de l'UNAFAM 93 : Jean-Claude DAVIDSON.

Le président du GIP est le président du Conseil Général : Claude BARTOLONE. Le président délégué est le vice-président en charge du secteur Autonomie : Pierre LAPORTE. Le département en assure le pilotage et la tutelle administrative et financière.

Contribuez à la vie de votre bulletin !

N'hésitez pas à envoyer par écrit vos réflexions ou vos expériences. Elles nous intéressent !

93@unafam.org

EPS de Ville-Evrard
UNAFAM 93

202 avenue Jean Jaurès
93330 Neuilly-sur-Marne
Tél. : 01.43.09.30.98



Le groupe de parole de Montreuil a démarré le jeudi 28 février 2008.



REPÈRES

Téléphones utiles

Service Ecoute Famille UNAFAM : 01.42.63.03.03

SOS Médecins : 01.43.37.77.77

SOS Psychiatrie : 01.47.07.24.24

Urgence psychiatrie : 0140.47.04.47

Sainte-Anne CPOA (Centre Psychiatrique d'Orientation et d'Accueil) : 01.45.65.81.10

SAMU : 15 Pompiers : 18

SOS Avocats d'urgence : 0825.39.33.00

ARAPEJ (Association Réflexion Action Prison Et Justice) : 0800.870.745

Revenus Minimums Sociaux

Handicapés : AAH (Allocation aux Adultes Handicapés) : 652,59 € / mois

Complément de ressources : 179,31 € par mois (le montant de la garantie de ressources étant ainsi de 831,90 €).

Revenu Minimum d'Insertion : Allocataire seul : 447,91 € / mois. Deux personnes : 671,87 €. Trois personnes : 806,24 €. Par personne supplémentaire : + 179,16 €.

SMIC : depuis le 1^{er} juillet 2008 :

- 8,71 € brut de l'heure (6,84 € net),
- 1 321,05 € brut (1 037,65 € net) par mois pour 35 h hebdo (soit 151,67 h par mois) ; ou 1 509,73 € pour 39 h hebdo (169 h par mois).

ACTUALITÉ

FRÈRES ET SŒURS, FACE AUX TROUBLES PSYCHOTIQUES

Sous la direction d'Hélène DAVTIAN, psychologue clinicienne à l'UNAFAM – Editeur : UNAFAM – Prix : 9,50 €

Ce livre s'adresse aux personnes qui ont un frère ou une sœur souffrant de troubles psychotiques, en particulier au moment où la maladie apparaît. Le diagnostic n'est souvent pas clairement posé et l'adhésion du malade aux soins est encore inexistante ou fragile. L'entourage de la personne malade est confronté à quelque chose de nouveau et d'inquiétant sans savoir ni comment s'y prendre, ni ce que l'on attend de lui. Dans ce temps de la « psychose naissante » les frères et sœurs sont souvent démunis, isolés et confrontés à des questionnements intenses, à un moment où ils sont eux-mêmes à faire des choix engageant leur propre avenir.

Ce livre repose sur l'expérience : les personnes qui ont participé à sa rédaction reconnaissent toutes que la maladie de leur proche a bouleversé profondément leur propre vie.

Par la mise en commun de leurs histoires, elles espèrent contribuer à :

- diminuer l'impact de la maladie sur les frères et sœurs,
- donner les moyens de comprendre, de démystifier et de rendre accessible les informations,
- donner des repères sur ce qui leur a semblé important de savoir,
- aider à ne pas s'isoler,
- oser poser des questions,
- se voir reconnaître une place et pouvoir devenir acteurs pour s'aider et aider efficacement son frère ou sa sœur souffrant.

NB : Lors de l'Assemblée Générale du 31 janvier 2009, Hélène DAVTIAN interviendra en première partie sur ce sujet.

AGENDA

❖ Café-rencontre le samedi 6 décembre, à 14 heures, sur la protection juridique des majeurs à Aulnay-sous-Bois (CMES Pasteur – 8 avenue Coullefont). Intervenante : Mme AMROUCHE, directrice de l'UDAF 93

❖ Assemblée Générale le samedi 31 janvier 2009, à 14 heures, à Bobigny (Espace Maurice Nilès – 11 rue du 8 mai 45)

❖ Groupe de parole de Saint-Denis le mardi 9 décembre à 18 h 30

❖ Groupe de parole d'Aulnay-sous-Bois le samedi 13 décembre à 10 heures

❖ Groupe de parole de Montreuil le mardi 16 décembre à 18 heures

❖ Groupe de formation sur les schizophrénies (4^{ème} séance) par le Dr BENDJENANA et Mme FAVRY le samedi 17 janvier 2009, à 10 heures, à Aulnay-sous-Bois (salle Vercingétorix)

Pour toute information complémentaire, contactez l'UNAFAM 93 au 01.43.09.30.98

La parole est à vous

Début d'Automne

Un dimanche après-midi à l'occasion d'une visite à un proche dans un hôpital psychiatrique d'une banlieue du 93... dans un quartier quasi-désert, au milieu de friches, de terrains vagues, à proximité d'immeubles sociaux, sur une route qui ne semble mener nulle part...

Ce jour-là, l'hôpital arbore une banderole blanche avec ces caractères écrits en bleu « l'hôpital Ville-Evrard recrute du personnel de santé hospitalier le 1^{er} octobre 2008 ».

Message de paix et de désespérance affiché en grosses lettres sur les grilles du mur de l'hôpital.

Dans la cour à l'entrée, des malades qui ont le droit de sortir un minimum fument, attendant d'éventuelles visites.

À l'accueil, la personne chargée d'annoncer les visiteurs prévient l'équipe de mon arrivée et m'invite à monter à l'étage. Après avoir sonné, la serrure s'ouvre et la porte se referme derrière moi. Ma présence improbable et impromptue semble interrompre le cours des activités ; une personne qui vient de l'extérieur, même seule, perturbe l'ordre bien organisé entre les malades. Vous rendez visite à un malade et tous les malades ou presque viennent voir qui a pénétré dans « leur » lieu bien protégé, voir coupé de l'extérieur. Tous ceux qui fument viennent chercher une cigarette, d'autres simplement vous disent bonjour, ou ne disent rien, mais passent simplement par là juste pour constater qu'une personne est entrée.

Vous essayez d'établir le contact avec la personne à qui vous rendez visite en particulier, mais c'est quasi-impossible. La personne en question est absorbée par son appartenance au milieu des autres personnes malades qui ne manquent pas d'intervenir à chaque instant

pour préserver sans doute l'intimité de ces lieux, l'organisation tacitement établie entre eux qu'un étranger vient involontairement de perturber.

Je me rends compte que je viens d'interrompre un match de tennis de table, la suite sera remise à plus tard, le score est conservé en mémoire... pour plus tard.

Je vois le joueur interrompu passer fréquemment dans le couloir, il préférerait sûrement continuer à jouer...

Un malade me dit qu'il n'a jamais de visites, ses parents étant disparus, le reste de sa famille vivant loin d'ici.

Une patiente attend patiemment la visite de sa famille, c'est sûr...

Une autre patiente me raconte qu'il n'y a presque rien à faire, à part la table de ping-pong, la télévision, les jeux que les malades organisent eux-mêmes (scrabble, cartes, baby-foot). Voilà à quoi se résumeraient les activités offertes dans cet hôpital au cours de la journée, à part les heures obligatoires des repas et de distribution de médicaments qui favoriseraient une bonne nuit.

Je me retrouve seule au milieu des personnes hospitalisées qui vont et viennent à tour de rôle.

J'ai besoin de voir un infirmier pour un problème particulier.

Personne dans la salle d'infirmiers fermée à clés. Ils sont à disposition dans une autre petite salle, la porte est d'ailleurs ouverte.

Je peux leur parler, je ne les dérange pas, ils semblent aussi tristes, résignés, laissés à eux-mêmes, comme les malades abandonnés par les médecins parce qu'on est dimanche et qu'aucun autre ne semble recevoir de visite... même si on est justement dimanche.

Ces infirmiers, dont le désarroi est palpable dans cette situation et qui

semblent plongés dans leurs interrogations, prennent en compte ma demande, restant avant tout très professionnels. Enfermés dans leur bulle, les soignants, comme les malades enfermés dans leur souffrance, abandonnés de tous, malades comme infirmiers, comme sans doute les médecins que vous ne verrez pas aujourd'hui, face à l'indifférence des pouvoirs publics...

Une question vous submerge alors : comment peut-on imaginer que toutes ces personnes qu'on essaie de soigner vont arriver un jour à s'en sortir, à sortir de cet endroit, à vivre comme vit tout un chacun ?

L'inoccupation au quotidien entraîne un excès de tabagisme, l'empêchement de sortir du monde plein de démons qu'on s'est construit et qui justifie la présence de ces patients en ces lieux, l'élaboration de projets encore plus improbables, attisés et exacerbés par ceux des autres patients. Et ce pourquoi on est entré dans ce cadre prend une réalité encore plus tangible, encouragé par ce que chacun y ajoute de son chef !

Comment de telles conditions de vie peuvent-elles laisser supposer aux patients, qu'un jour, ils seront prêts à sortir, à s'en sortir, ont-ils encore envie de cela, leur laisse-t-on un choix ou les enferme-t-on dans une vie sans espoir de retour ? Dans un tel contexte, la seule issue ne peut-elle être que le désespoir et tous les efforts faits pour essayer de leur redonner goût ne serviront-ils à rien ? On ressort avec une impression de mal-être, d'inachevé, de travail palliatif, pour que les souffrances et la vie restent supportables, à vie...

Il ne s'agit que de l'imprégnation ressentie suite à la visite que j'ai rendue à mon enfant à l'hôpital de Bondy le dimanche 28 septembre 2008 après-midi...