

"Mots pour Maux"

N° 37 – Janvier 2018



Chers adhérents et amis.

Cette année encore nous avons pu mesurer, au cours de nos nombreux contacts et entretiens avec les familles, les difficultés auxquelles elles sont quotidiennement confrontées pour faire face à la maladie de leur proche et pour favoriser leur accompagnement.

La délégation de l'Unafam du Gard, que vous soutenez par vos adhésions à notre association, est à l'œuvre avec ses bénévoles tout au long de l'année pour que les conditions de prise en charge médicale et de compensation du handicap soient à la hauteur de l'espérance des familles et puissent donner aux personnes souffrant de troubles psychiques toutes les chances de "rétablissement" (définition en page 4) que nous savons maintenant possible.

Du point de vue institutionnel :

Suite aux recommandations émises en 2014 par Denis Piveteau, Conseillé d'Etat, dans son rapport "**Zéro sans solution**", et sa mise en application en novembre 2015, par Marie-Sophie Dessaulles, "Une réponse **accompagnée pour tous**", qui visait à mobiliser l'ensemble des acteurs du parcours de soin et de vie des personnes handicapées et donc de nos proches, la dernière phase de ce projet ambitieux est en passe d'être élaborée en 2018.

Il s'agit de l'axe 4 : "accompagnement au changement des pratiques" ; appliqué aux principales institutions et structures sanitaires, médico-sociales et sociales, il peut être, comme l'a été la reconnaissance du handicap psychique par la Loi de 2005 et les mesures qui l'accompagnaient (création des MDPH, des GEM), une véritable avancée, un changement progressif mais radical de la prise en charge globale du parcours de soins et du projet de vie des personnes vivant avec des troubles psychiques.

Au national, un Comité de pilotage "de la transformation de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées" vient d'être créé, il en aura la charge.

Souhaitons pour cette Nouvelle Année, que notre Association, l'UNAFAM, puisse aider par son engagement dans cette démarche capitale, à faire valoir leurs droits et celui des familles !

Serge Vannière, Délégué Unafam pour le Gard

Les Activités de la délégation en 2017

Les accueils ont été nombreux, soit au téléphone, soit physiquement dans nos six points de rencontre, de permanence ou de rendez-vous : les permanences au CHU de Nîmes et au CH d'Alès portent leurs fruits et nous rencontrons familles, patients et soignants.

Nous avons pu proposer des temps forts :

- Le moment convivial du gâteau des Rois en janvier,
- La journée Départementale Annuelle des Adhérents en Mai avec le Dr. W. Alarcon de l'AEMC (Hôpital de Jour et Appartements Thérapeutiques de Transition du Peyron à Nîmes), association dont nous sommes partenaires pour plusieurs projets et la présence des GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle).
- La SISM sur le thème "Santé mentale et travail".

Nous avons aussi organisé trois formations :

- ➤ Un Atelier Prospect en Mars-Avril avec 14 participants,
- ➤ Un Atelier Après-Prospect avec 15 participants,
- ➤ Une Formation "Troubles psychiques" en Novembre avec 12 personnes.

Nous avons rencontré les soignants et les institutions : ARS (Agence régionale de Santé), MDPH, Conseil Départemental et Conseil régional à plusieurs occasions, participé à de nombreuses journées de représentation et de sensibilisation auprès des écoles d'infirmières (IFSI), des personnels d'aide à domicile, des familles d'accueil ou des structures du travail protégé avec lesquelles nous avons poursuivi une longue réflexion.

Bref, une année riche d'investissement utile et efficace.

Mots pour Maux

Bulletin de liaison pour la délégation du Gard de l'Union Nationale des Amis et Familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

Association 1901 reconnue d'utilité publique depuis 1968.

Président-délégué UNAFAM 30 Serge VANNIERE

Siège :

Annexe Centre Pablo Neruda 20, rue du Cirque Romain 30900 Nîmes.



Pour nous joindre:

04 66 23 09 24 Tous les jours de 8h à 20h E-mail : 30@unafam.org

Nous remercions nos partenaires











En 2018, Dates à retenir :

- ➤ Le samedi 20 janvier, Vœux du Président, Galettes des Rois, de 16h00 à 18h00 au Centre Pablo Neruda
- Les 26, 27 janvier et 3 février : Atelier Prospect.

 Quelques places encore disponibles, s'inscrire rapidement auprès de Lyse Vannière : 06 61 42 41 90
- > **Du 06 au 15 Mars** : SISM (Semaine d'Information sur la Santé Mentale) voir programme en dernière page.
- ➤ Les 14 et 15 Avril : formation «Troubles bipolaires» informations et inscriptions auprès de Colette Puech : 04 66 23 09 24
- Le samedi 26 Mai 2018, Journée Annuelle Départementale des Adhérents à St Cézaire-de-Gauzignan.

UNAFAM 30

Union Nationale des Amis et Familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques Siège : Annexe Centre Pablo Neruda - 20, rue du Cirque Romain 30900 Nîmes.

04 66 23 09 24 - 30@unafam.org

Sur le Film de Raymond Depardon : "12 jours" Qu'en pensent nos adhérents ?

Le film de Raymond Depardon qui a eu un grand succès d'estime a été présenté à Nîmes début décembre ; plusieurs d'entre nous ont pu le voir, notamment ceux qui y sont allés avec le groupe « Rencontre-Familles ».

- Pourquoi ce titre? Depuis la loi du 27 septembre 2013, les malades psychiques hospitalisés sans consentement dans les Hôpitaux psychiatriques doivent être présentés au un juge des libertés et de la détention, le JLD, avant 12 jours et tous les 6 mois, si nécessaire.
- Où et comment se passent ces audiences? Elles ont lieu, soit à l'Hôpital, comme dans le film, dans une salle dédiée, soit au Tribunal. Elles se déroulent devant un juge; le patient est assisté de son avocat et, éventuellement, de son curateur.
- Quel est leur but ? Il s'agit de s'assurer de la régularité de l'hospitalisation, du respect de la loi, de veiller à ce qu'il n'y ait pas d'abus. Le juge prend sa décision concernant ou non la continuation des soins à l'hôpital en s'appuyant sur les certificats médicaux fournis par 3 psychiatres. Si le patient n'est pas d'accord avec la décision du juge, il peut faire appel.
- En tant que familles concernées par ces questions, qu'avez-vous pensé de ce film? Contrairement à ce que laissent supposer certains commentaires journalistiques, nous avons pu constater que ce documentaire n'est pas à charge contre l'hospitalisation « forcée » et cela nous a rassurés. Les patients ont été filmés dans le respect de leur dignité, avec empathie, mais il est évident que tous avaient besoin de soins avant de retrouver leur liberté.
- Qu'est-ce qui vous a le plus ému dans ce film? Les longs travellings dans les couloirs de l'hôpital, qui entrecoupent les audiences et qui suggèrent l'ennui et l'enfermement. Les patients expriment leur souffrance et leur espoir de retrouver « la vie ordinaire » avec beaucoup d'acuité, ils aimeraient tant être « libérés », mais leur état de santé l'en empêche encore.
- Que pouvez-vous dire, en conclusion ? Nous pensons qu'ont été filmés des patients pour lesquels il n'y avait pas d'autres solutions que le maintien à l'hôpital .Beaucoup de malades sortent avant même l'audience devant le juge, trop tôt parfois, pour les familles qui craignent la rechute. Pour nous, ce film montre l'utilité de l'hospitalisation sous contrainte pour des personnes en grande souffrance psychique qui peuvent mettre en péril leur vie et celle de leur entourage, mais qui ne se reconnaissent pas malades. Mieux vaut être soigné à l'hôpital qu'en prison ou à la rue! Pensons qu'un tiers des prisonniers ou des SDF sont des malades psychiques!

Le point de vue de l'Unafam :

C'est la pathologie qui plonge la personne malade dans "l'ennui et l'enfermement", l'hôpital, lui, est soignant parce qu'il est sécurisant et contenant, qu'il permet la prise régulière du traitement et son évaluation dans la durée.

La plupart des services de psychiatrie proposent, pour les longs séjours, des activités diverses aux patients.

La "demande de soins sans consentement", est toujours pour les familles, un épisode difficile et douloureux. Mais elle peut se révéler indispensable à une prise en charge médicale, qui initiera un parcours de soins propice à une stabilisation et à un rétablissement psycho-social tant espéré.

Nos accueils

A Nîmes

Le mardi sans RV ou avec RV de 12h30 à 16h

Au local de l'UNAFAM Annexe Centre Pablo Neruda, 20, rue du Cirque Romain

Le jeudi sans RV ou avec RV de 15h à 17h

Pôle psychiatrique CHU de Nîmes 585, Chemin du Mas de Lauze

A Alès

Le jeudi sur RV De 12h à 15h

Maison de la Santé RESEDA Espace Près-Saint-Jean 34B, avenue Jean-Baptiste Dumas

Au Vigan

Sur RV

Espace Pour Tous 11, rue Pierre Gorlier

A Bagnols-sur-Cèze

Le 1^{er} vendredi du mois Sur RV

De 14h00 à 15h00 Au Foyer Léo Lagrange

Le "Rétablissement"

Le rétablissement selon Patricia Deegan, psychologue et atteinte de schizophrénie :

"Le rétablissement est un processus, non pas un résultat ou une destination. Le rétablissement est une attitude, une manière d'approcher ma journée et les défis auxquels je fais face.

Etre en rétablissement signifie que j'ai certaines limitations et qu'il y a des choses que je ne

PROGRAMME DE LA SISM

(Semaine d'Information sur la Santé Mentale)

Cette année 2018, le thème de la SISM est : "Santé mentale : parentalité et enfance".

C'est un sujet vaste et complexe puisqu'il englobe plusieurs générations. Il nous intéresse à plus d'un titre comme parents de malades, conjoints, frères et sœurs, enfants parfois ; il concerne aussi les malades euxmêmes dans leur désir d'enfant ou dans l'exercice de leur parentalité, il nous interroge aussi comme grands-parents effectifs ou potentiels...

Les professionnels du soin mais aussi de l'aide sociale, de la justice ont leur mot à dire et nous devons parfois les solliciter...

Nous avons programmé plusieurs manifestations :

A Alès:

- Le mardi 06 mars à 18h00, à la Médiathèque : film sur la parentalité : "Infinitely Polar Bear" ; présenté par le GEM "L'Emeraude", avec le témoignage de parents.
- Le jeudi 08 mars à 18h30, au Capitole, Place de la Mairie : Conférence par le Docteur Akouz, psychiatre au CH d'Alès et des cadres de santé de l'hôpital : "Santé mentale et parentalité".
- ➤ Le mercredi 14 mars à 16h00, au pôle scientifique de Rochebelle : Pièce de théâtre interactive par la Compagnie "Poussière de vie".

A Nîmes : le jeudi 15 mars (Lieu à préciser)

- ➤ A 14h00 : Pièce de théâtre interactive par la Compagnie "Poussière de vie".
- ➤ **DE 16h00 à 18h00** : Goûter convivial avec exposition, stands : Unafam, GEM et librairie.
- ➤ A 18h00 : Conférence et Table ronde par des professionnels de l'enfance, de la psychiatrie, de l'accompagnement médico-social, social et de la justice (Intervenants à préciser).

Nous espérons vous retrouver nombreux lors de ces rencontres qui devraient permettre de mieux comprendre nos proches malades et prendre le recul nécessaire à de meilleurs relations familiales.

pas faire. Mais plutôt que de laisser ces limitations devenir une occasion de désespérer et de renoncer, j'ai appris qu'en étant consciente de de ce que je ne peux pas faire, je peux aussi m'ouvrir à toutes les possibilités des choses que je peux réaliser".

(Citation tirée du livre "Je suis une personne pas une maladie" - La maladie mentale, l'espoir d'un mieux-être Marie-Luce Quintal (Auteur) Paru en juin 2013 Essai (broché) Ed. Performance).