Un autre regard
unafam

Décembre 2010 N°28

Le Bulletin

DELEGATION du VAL DE MARNE - 9, Rue VIET 94000 - CRETEIL

UNION NATIONALE des FAMILLES et AMIS de MALADES PSYCHIQUES - Reconnue d'Utilité Publique

Profiter de l'aide aux aidants

L'UNAFAM n'avait pas attendu que le concept "d'aide aux aidants" soit à la mode pour le proposer à ses adhérents, décliné en plusieurs volets, dont celui des groupes de parole et des ateliers d'entraide "PROSPECT", présentés dans ce bulletin.

La reconnaissance des aidants familiaux a le mérite de mettre en valeur l'accompagnement apporté sur le long terme par sa famille et son entourage à une personne touchée par une maladie invalidante, quel que soit son âge.

Cet accompagnement souvent important, toujours difficile, parfois épuisant, entraîne compréhension et compassion en cas de handicap physique ou mental. Cette même assistance familiale pour la maladie et le handicap psychique était jusqu'à présent incomprise, voire totalement niée.

L'une des barrières, quand on se trouve devant de grandes difficultés morales ou matérielles face à une maladie sévère, vient de nous-mêmes : il faut pouvoir, vouloir, savoir demander de l'aide.

Cette demande est une démarche qui nous met face à la réalité d'une situation que l'on avait pu jusqu'à là occulter et dont on ne maîtrise plus les conséquences ; sans parler de l'orgueil et des illusions qu'il faut mettre de côté pour aller vers les personnes prêtes à vous épauler.

Au fur et à mesure des années, le ciblage des groupes de paroles s'est affiné, chaque membre de la famille élargie ayant son propre ressenti suivant la place où il se trouve : parents, frères et sœurs, conjoints, grands parents.

J'espère que vous trouverez votre place dans cet éventail proposé et que vous pourrez entrer ainsi dans la démarche de l'acceptation. Prenez rendez-vous. Les accueillantes sont là pour vous y aider.

J'invite aussi vivement nos partenaires médecins, psychologues, assistantes sociales, éducateurs, à orienter au plus tôt les familles vers l'UNAFAM du Val-de-Marne s'ils ressentent chez les elles le besoin d'être soutenues.

Françoise Duhem
Présidente Départementale

A nos adhérents, **je demande de retenir la date de notre réunion générale annuelle à Vincennes :**

le samedi 22 janvier 2011 à 14h,

le thème en sera *«Protection du patrimoine de la personne vulnérable »*

avec la participation d'un notaire et d'un assureur.
Venez nombreux nous y retrouver. A bientôt.

Depuis des années, Paul Genest assurait la mise en page du bulletin.

Il était un personnage légendaire au sein de l'équipe communication du Val-de-Marne avec ses coups de gueule face aux incessantes demandes de modification. Mais, à chaque parution, nous avions l'agréable surprise de trouver un bulletin parfait, avec une présentation plus élégante que ce que nous avions imaginé.

Mais voilà, un beau jour d'été, Paul nous a quittés, laissant un grand vide pour Maggy et leurs enfants et une place irremplaçable pour la réalisation de ce bulletin.

Il nous faut désormais reprendre ce travail avec une équipe renouvelée.

Au Revoir Christine

Bonjour Stéphanie

Après trois années au sein de notre Délégation en tant que chargée de mission, Christine Philippe a quitté ce poste pour entamer une nouvelle carrière comme Chef de Service d'une Maison d'Accueil Spécialisée pour adultes autistes, à Paris.

Qu'elle soit chaleureusement remerciée pour avoir mis ses compétences professionnelles au service de l'ensemble des bénévoles et de la Délégation du Val-de-Marne. Nous lui souhaitons sincèrement de réussir pleinement dans son nouveau poste.

En décembre, nous accueillons Stephanie Avalle, jeune psychologue, qui prend la relève.

DANS CE BULLETIN :

. Forums des associations	2
. Forum du handicap à Saint Maur	2
. Réunions CMP Alfortville	3
. Ateliers Prospect - témoignages	3
. Groupes de parole	4 et 5
. Groupe parents « jeunes adultes »	5 et 6
. Témoignages « jeunes adultes »	6 & 7
. Groupe grands-parents Ile de France	7
. Exposition à Nogent Sur Marne	8
. Exposition à Charenton Le Pont	8
. Balade à Choisy-Le-Roi	8

LES FORUMS DES ASSOCIATIONS :

UN RENDEZ-VOUS ANNUEL POUR ACCROÎTRE LA VISIBILITE DE L'UNAFAM AU PLAN LOCAL

à Saint-Maur

à Nogent sur Marne

à Vitry-sur-Seine

Comme chaque année, les Municipalités ont organisé en Septembre leurs forums des associations. C'est un rendez-vous important pour l'UNAFAM qui a là l'occasion d'y tenir un stand, de se faire connaître de la population et de s'y faire reconnaître par les élus. Le bilan que l'on peut tirer de cette présence annuelle est très encourageant.

D'une part, il atteste de la présence de l'UNAFAM parmi le monde associatif de la ville ; il atteste aussi de la reconnaissance par les municipalités de la mission de l'UNAFAM, de son rôle dans le champ des troubles psychiques et de l'aide aux familles touchées. Sur ce point, on peut dire que notre démarche engagée auprès des municipalités porte ses fruits, surtout lorsqu'elle est relayée par notre présence active au sein des commissions Ville-handicap ou des conseils locaux de santé mentale. A l'occasion du forum, les élus nous reconnaissent et viennent vers nous ; c'est l'occasion de faire avec eux le point sur les dossiers en cours ou plus globalement sur la question du handicap psychique. Ils s'assurent même parfois que la Municipalité aide l'UNAFAM. Si ceci vaut pour les villes où cette démarche a été engagée depuis quelques années, les avancées sont autant d'encouragements pour nos adhérents résidant dans des villes où l'UNAFAM n'a pas encore « installé » sa présence.

D'autre part, ce rendez-vous annuel permet d'échanger avec le public : soit ce sont des personnes qui cherchent à en savoir plus sur ce que représentent les troubles psychiques ; soit ce sont des personnes touchées dans leur famille, proche ou lointaine, qui ne connaissent pas l'existence de l'association ou qui n'ont pas amorcé une démarche d'aide. Beaucoup sont dans l'isolement. Au fil des années nous avons vu se renforcer deux tendances :

- les familles viennent plus facilement vers nous et échangent sur ce qu'elles vivent ;
- les frères et sœurs se préoccupent davantage de leurs proches malades et s'investissent pour améliorer leur vie.

Même si nous ne pouvons pas toujours proposer d'aide concrète face à toutes les situations difficiles qui nous sont soumises, c'est là l'occasion de montrer qu'une écoute est possible et que des services existent pour les familles. C'est aussi une réelle opportunité pour l'UNAFAM d'élargir ses contacts, de renforcer sa mission première qui est l'aide aux familles.

Un immense merci, donc, à tous les bénévoles qui ont consacré du temps à ces forums et qui s'y sont investis.

Dans ces onze villes, l'UNAFAM a été présente : Cachan, Charenton-le-Pont, Le Perreux-sur-Marne, Maisons-Alfort, Nogent-sur-Marne, Saint-Maur-des-Fossés, Saint-Maurice, Sucy-en-Brie, Villecresnes, Vincennes, Vitry-sur-Seine.

Notre souhait est que cette dynamique s'étende l'an prochain à d'autres communes. La visibilité de l'UNAFAM au plan local doit être accrue ; c'est elle qui, entre autre, permet de transformer le regard porté sur nos proches malades et de faire connaître leurs besoins.

Pour cela, si vous pensez pouvoir disposer d'un samedi ou d'un dimanche en septembre 2011, selon les communes, n'hésitez pas à contacter notre délégation au :

9, rue Viet – 94000 Créteil – Tél. : 01 41 78 36 91.

Annick Baldé

Forum du Handicap
à Saint Maur des Fossés

Un premier forum du handicap s'est tenu à Saint-Maur, à l'initiative de la Mairie, le samedi 13 novembre. De nombreuses associations, dont l'UNAFAM du Val-de-Marne, tenaient un stand pour accueillir et présenter leurs actions, dans le champ du handicap, aux visiteurs.

En parallèle, deux tables rondes étaient organisées sur les thèmes: -"Orientation, formation, insertion professionnelle", suivie d'un film présentant un Esat. et -'"Comment mieux se soigner". Nous félicitons tous les responsables de cette manifestation qui a remporté un véritable succès et qui nous l'espérons sera renouvelée.

F.Duhem

Réunions au CMP d'Alfortville

Pour la troisième année et à la demande du Docteur BANTMAN, Médecin Chef du secteur 16 de psychiatrie adultes à l'Hôpital Esquirol, des familles (parents et proches) qui le désirent se réunissent, chaque deuxième vendredi du mois au CMP d'Alfortville, avec 3 bénévoles de L'UNAFAM, en présence du médecin et d'une ou deux psychologues afin d'échanger sur leur vécu, parler librement des problèmes qu'ils rencontrent, tenter de prendre le recul nécessaire par rapport aux troubles du patient et par conséquent le faire gagner en autonomie.
Didier RUMEAU, suivi au CATTP d'Alfortville, nous a rejoints depuis quelques mois. Il nous a raconté son parcours et je dois dire que ce fut un moment très fort et très émouvant.
L'idée m'est venue de lui demander de nous faire un petit texte pour le bulletin, il a accepté avec enthousiasme et beaucoup de gentillesse.

- TEMOIGNAGE –

« J'ai horreur des décès. J'étais jeune (12 ans) lorsque ma grand mère maternelle est décédée. Au cimetière, je voulais tomber dans la tombe, un cousin m'a rattrapé de justesse.
Quand j'ai eu 27 ans, ma sœur aînée a eu son premier bébé qui est décédé plusieurs heures après sa naissance. J'ai eu un premier coup de téléphone de mon beau-frère m'annonçant que j'avais un neveu. Le deuxième coup de téléphone a été de mes parents pour me dire que le bébé était décédé.
De 1987 à 1991, j'ai été aide-soignant à l'hôpital Bichat. La tâche était lourde pour moi. J'avais beaucoup de mal à suivre, si bien que l'on m'a placé en lingerie jusqu'en 2002.
Comme de plus en plus souvent, je n'allais pas au travail, on m'a mis en retraite pour raison de santé à 41 ans. J'entendais des voix de plus en plus souvent qui me disaient de partir. Je prenais ma voiture et je partais dans les endroits que je connaissais déjà. Sans le sou, j'étais ramassé par la gendarmerie qui me plaçait dans l'hôpital le plus proche. Une fois, j'ai pris le TGV pour Bordeaux, on m'a hospitalisé à Cadillac. Je ne me sentais pas bien du tout.
De retour à Paris, mon père m'a emmené au CMP de Charenton, rue de Valmy où j'ai été accepté. Depuis, je peux profiter d'activités proposées par le CATTP qui me plaisent beaucoup.
En 2003, j'ai eu énormément de chance en participant à une régate sur le lac Léman. C'est la seule régate que j'ai pu faire et j'en conserve un très bon souvenir.
Les activités auxquelles je participe sont le yoga, le vélo, la piscine, le journal (le Canard déchaîné) et depuis peu, le chant. Je participe à des discussions autour d'une boisson.
Une fois dans l'année, nous passons une journée à la mer. Tous les ans, à Clermont de l'Oise, un rallye pédestre nous est proposé. Au moment de Noël, on nous emmène voir les illuminations dans Paris et on nous propose, une fois dans l'année, d'aller au restaurant. »

Didier RUMEAU

Grâce à cet accompagnement, il va bien et …il ne part plus.

Nicole Conjaud

Ateliers d'entraide « PROSPECT »

- TEMOIGNAGES -

« Les ateliers « Prospect » m'ont amené à relativiser eu égard aux expériences des uns et des autres, à me conforter dans l'idée que nous sommes démunis face aux pouvoirs publics. »

Alain Labesse

« Les ateliers « Prospect » m'ont amenée à réfléchir sur la place que j'étais persuadée devoir tenir. Je la juge maintenant trop envahissante, voire intrusive parfois ; désir de bien faire, certes, de rendre service à mes enfants, mais peut-être, transmission d'une forte angoisse à l'origine de ce comportement.
Accompagner dans une confiance mutuelle pour que chacun puisse prendre ses propres responsabilités, mais ne pas se substituer.
Nous avons également beaucoup apprécié l'écoute, le dévouement, la compréhension et le soutien des animateurs de l'atelier « Prospect. »

Christiane Labesse

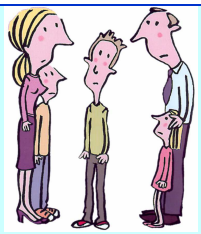
Les prochains ateliers d'entraide "**Prospec**t" auront lieu durant le premier semestre 2011. Les trois premières sessions auront lieu : les 1, 2 et 9 avril 2011.
Pour information et demande de participation contacter : annie.dechico@orange.fr

Annie Dechico

Ouverture de structures spécialisées dans le handicap psychique

- **Résidence Accueil à Vitry** : ouverte par « Les Amis de l'Atelier » en septembre 2010, 16 places.
- **SAMSAH de Saint-Maur** : en cours de mise en place par l'UDSM , 10 places en 2010, puis 20 places en 2011.
- **SAMSAH de Villecresnes** : en cours de mise en place par « Les Amis de l'Atelier » avec une montée en charge de 30 places jusqu'en 2012.

LE BULLETIN du VAL-DE-MARNE
Directrice de la publication : Françoise Duhem
Rédactrice en chef : Jacqueline Chatelain
Comité de Rédaction : A. Baldé, J-M. Bons, J. Chatelain, N. Conjaud, F. Duhem, J. Givry, F. Truffy
Composition : B. Caudron



Les groupes de parole à l'UNAFAM du Val-de-Marne

C'est une des formes de l'aide aux familles ; elle n'est pas individuelle comme c'est le cas lors de l'accueil et des premiers entretiens ; elle s'inscrit dans quelque chose de collectif qui fait que le groupe devient le lieu de la parole, de l'échange, de l'écoute et de l'entraide. De la même manière que nous voulons éviter à nos proches malades un isolement aggravant, nous voulons éviter aux parents de rester isolés.

On ne le redira pas assez, mais l'apparition des troubles psychiques entraîne l'isolement de la famille : le malade devient le centre au détriment des activités et des liens sociaux qui à l'extérieur assuraient l'équilibre de la famille; ce qui se passe à l'intérieur de la famille ne peut plus être compris par les autres, aussi proches soient-ils. Parfois, c'est même à l'intérieur du couple que l'incompréhension s'aggrave et que les tensions naissent. Les familles sont rongées par une angoisse sournoise, qui ne dit pas son nom mais qui détruit les forces des uns et des autres.

Or, nous sommes les premiers aidants ; ces aidants familiaux dont les pouvoirs publics commencent à reconnaître l'existence et la place. Nous avons nos proches malades avec nous dans bien des cas ; pour faire face et pour les aider eux aussi, nous avons besoin de garder notre équilibre, notre énergie, notre patience, notre empathie… Et cela est dur car la maladie rend ce lien difficile et nous détruit aussi. Pourtant, nous devons être en capacité de faire face : nos enfants ne supportent ni notre désespoir ni notre abattement; et nous avons aussi notre vie à sauvegarder. Aussi devons-nous trouver en nous de nouvelles ressources. Aussi devons-nous apprendre à nous protéger, à mettre de la distance.

Tout cela ne peut pas se faire en restant seul. Les groupes de parole mis en place par l'UNAFAM depuis de longues années proposent un cadre collectif, capable d'aider chacun à dire, à écouter, à partager, à faire face.

Dans toutes les délégations départementales, des groupes de parole fonctionnent. Une petite dizaine de personnes se retrouve chaque mois, généralement en présence d'un psychologue ; ceci renforce au fil du temps le sentiment d'appartenance au groupe et le fait d'en être partie prenante. Des liens forts se créent ; c'est pour beaucoup une deuxième famille.

Mais pour que chacun puisse se retrouver, être entendu et entendre les autres, il a semblé nécessaire de mettre en place, en complément des groupes de parole habituels où il est question de la maladie d'un enfant, des groupes de parole spécifiques : groupe de parole « frères et sœurs », groupe de parole « grand parents », groupe de parole « parents de jeunes adultes ».

Les groupes de parole ouverts à tous les parents

On y vient le plus souvent après avoir franchi la porte de l'UNAFAM pour un entretien avec les bénévoles de l'accueil. Là, en fonction de la situation personnelle et du degré de désarroi des parents, les accueillantes de l'UNAFAM peuvent proposer de participer à un groupe de parole.

Alors, on y vient et on peut y rester des années. On continue d'y venir parce que l'on se demande ce que l'on deviendrait sans l'appui des autres, sans leur écoute, sans leurs conseils et aussi sans leur propre témoignage. Bien qu'ouverts aux couples, les groupes sont principalement constitués de femmes, les mamans. Les hommes, disent-elles sont moins « concernés, plus lointains, plus fuyants… ». Le groupe a sa règle : quand on y vient, on s'y engage pour un an ; quand on le quitte, on dit pourquoi.

De manière générale, on y reste plusieurs années, parfois une dizaine. Le groupe est alors devenu un étayage nécessaire. Quand on le quitte, c'est que la situation s'améliore, ou si elle ne s'améliore pas, c'est que l'on a trouvé en soi la capacité de surmonter les difficultés, notre « petite résilience » comme on aime à le dire, en hommage à Boris Cyrulnik.

Au cours des séances, un temps de parole est donné à chacun : cette parole est rude, vraie, juste. Beaucoup disent là ce qui n'a jamais été dit ailleurs, y compris dans le couple ou dans la famille. C'est un signe de la confiance profonde que nous portons les uns aux autres et de l'intimité du lien qui se créée. Il arrive qu'une expérience particulièrement difficile bouleverse d'autres participants. C'est le propre du groupe que d'évoquer ces répercussions et c'est là où la présence active d'une psychologue est indispensable.

Mais pour être efficaces, les séances doivent aussi nous donner les moyens de cette fameuse « distance psychique », c'est-à-dire la capacité à ne plus être aussi soumis à la souffrance et à l'instabilité de nos enfants malades. Quand nous avons trop tendance à centrer notre parole sur la personne malade, la psychologue nous invite à nous recentrer sur nous même. Les avancées sont encouragées par le groupe et de séance en séance, les personnes cherchent à s'assurer de l'évolution de chacune. C'est ainsi que progressivement, le groupe conforte les capacités de chaque membre à faire face.
Pour que les parents puissent maintenir leur fonction d'aidants, ils doivent être aidés lorsqu'ils en ressentent le besoin. Merci à l'UNAFAM de permettre la tenue de ces groupes de parole.

Deux personnes témoignent :

« Voilà 12 ans que ma fille souffre de troubles psychiques et cela fait presque 10 ans que je participe aux groupes de parole de l'UNAFAM. Démunie devant la maladie de ma fille, j'ai trouvé dans les groupes de parole un espace de dialogue et d'écoute particulièrement ouvert. J'ai pu exprimer tous mes sentiments, toutes mes émotions, même les plus intimes, sans avoir peur d'être jugée car les personnes présentes partagent et connaissent le poids et les dégâts de la maladie psychique. J'y ai trouvé le soutien d'une « autre famille », attentive à mes difficultés. »

« Il n'y a que là où notre parole peut être libre car aucune des représentations négatives qui ont cours partout ailleurs ne vient la freiner. Ce qui nous y est renvoyé, c'est de l'écoute, de l'attention, des conseils, une humanité apaisante. Ces groupes de parole sont un havre où chaque mois, nous essayons de reprendre la distance que le « compagnonnage » avec la maladie nous fait perdre. »

Le groupe de paroles « parents jeunes adultes »

Pourquoi un groupe spécifique ?

Dans les parcours des familles, il y a des phases : la première est celle du bouleversement lié à l'apparition des troubles psychiques ; la seconde est celle des soins, le plus souvent consécutifs à une hospitalisation ; puis, une fois l'orage passé, arrive la phase des interrogations : que va pouvoir être la vie de la personne malade ? Comment amorcer la réinsertion sociale et professionnelle ? Quelle place peut-elle trouver ? L'enfant malade a alors entre 20 et 25 ans et déjà son décalage avec sa classe d'âge accentue le handicap : les anciens amis ont continué leur route ; ils ont fini leurs études ; ils travaillent ; ils sont en couple... Et nos enfants sont sur le bord de la route. Alors, on se dit qu'il ne faut pas laisser cet isolement s'installer, qu'il faut frapper aux portes pour que les dispositifs de réinsertion s'ouvrent à eux, qu'il faut trouver les bons interlocuteurs avec qui ils accepteront de faire des pas.

Confrontées à ces questions majeures, les familles essaient, s'informent, vont, échangent car il n'y a pas une seule voie pour reconstruire une part de l'autonomie que la maladie a fait perdre ; elles sont multiples tant elles doivent être adaptées à la spécificité de chaque personne. Mais où aller pour se rassurer, pour trouver d'autres façons d'aborder les problèmes, pour être conseillé, pour avoir le retour sur les essais des uns et des autres ?

C'est là qu'intervient le groupe de parents « jeunes adultes ».

Ce groupe est une des réponses apportées par la délégation du Val-de-Marne au désarroi des familles qui, après avoir été confrontées avec la rupture du projet de vie envisagé pour leur enfant, se mobilisent pour aider à construire celui qui lui sera désormais accessible.

Comment fonctionne-t-il ?

Comme tous les autres groupes de parole, c'est un groupe d'entraide qui repose sur l'échange et sur le partage des expériences ; les personnes qui y viennent s'inscrivent dans une réflexion collective même si les échanges sont nourris par l'expérience de chacune.

Mais à la différence des autres groupes, l'essentiel de l'échange n'est pas centré sur soi mais sur l'action : qu'est ce qui peut être mis en place dans la perspective d'une réinsertion de la personne malade ? L'enjeu est moins de chercher en soi les ressources pour faire face à la maladie que de chercher des pistes et des solutions pour réinscrire la personne malade dans la vie sociale et professionnelle. D'ailleurs, les personnes n'y viennent pas directement pour elles : elles ont déjà fait leur chemin par rapport à la maladie.

Ce groupe se distingue des autres par deux autres caractéristiques :

- là où il y a habituellement un psychologue en cours d'exercice, il y a dans ce groupe deux professionnels à la retraite qui nous accordent une part de leur temps et de leur expérience (un psychothérapeute et un pédo-psychiatre) ; leur rôle n'est pas tout à fait le même : ils éclairent certaines situations ou comportements et leur avis, souvent sollicité, est toujours écouté avec le plus vif intérêt.
- là où il y a engagement annuel, il y a dans ce groupe plus de souplesse de fonctionnement : d'une part, il s'agit de parents plus jeunes dont les obligations professionnelles ne laissent pas toujours le loisir de venir à 18 heures ; d'autre part, quand la situation de leur enfant est plus favorable ou plus cadrée, les parents ressentent moins la nécessité de venir chaque mois.

Concrètement :

- Ce groupe se réunit tous les mois et demi à la permanence de la délégation, 9, rue Viet à Créteil, le mercredi soir à 18h15.
- Il regroupe 5 à 6 personnes (certaines d'entre elles venant régulièrement et d'autres plus ponctuellement).
- Il est ouvert à tout parent ayant un enfant touché par les troubles psychiques et préoccupé par la reprise des apprentissages et la réinsertion.

A quoi sert-il ?

Ce groupe existe depuis 2006. Sa nécessité est apparue avec le nombre croissant de familles à la recherche du « comment faire pour faciliter la réinsertion de mon enfant touché par les troubles psychiques ? ».

On l'a dit, il s'agissait de parents de jeunes, de 18 à 25 ans, qui, après l'atténuation des symptômes les plus handicapants de la maladie, avaient à retrouver le chemin de la vie.

Au début, il avait été question d'établir un guide qui reprenne les grandes étapes de la réinsertion : poursuite ou reprise de la scolarité, scolarité professionnalisante (apprentissage), préparation à la réinsertion sociale et professionnelle, préorientation, acquisition d'une qualification professionnelle, travail en milieu ordinaire ou en milieu protégé….

Mais au fil des réunions, cette perspective a été abandonnée au profit d'échanges d'expériences plus informels. En raison des parcours très spécifiques des jeunes concernés (études supérieures ou arrêt de la scolarité en collège, démarche auprès de la MDPH ou absence de démarche, capacité à exercer des activités temporaires ou légères ou isolement total …), l'éventail des situations est très large. Ceci permet à chacun de se situer, d'imaginer d'autres perspectives, de tenter d'autres démarches écartées, d'essayer une voie inconnue, de recourir à des formes d'accompagnement jusqu'alors écartées. Bref, l'horizon des possibilités s'élargit.

Cet échange d'informations et d'expériences est précieux pour chacun ; il est aussi précieux pour l'UNAFAM qui dispose là d'une riche remontée d'informations.

Ce groupe sert aussi à maintenir l'espoir. Chez les parents présents, il n'y a pas de fatalisme. Malgré les échecs, les retours en arrière, le désespoir ne s'installe pas. L'espoir vit ; il est fondé sur le caractère évolutif des troubles ainsi que sur l'extraordinaire mobilisation des parents pour qui cet âge est déterminant.

Au fil des années, nous avons vu l'évolution de nos enfants : une évolution lente, pas toujours linéaire mais une évolution qui va dans le sens d'une plus grande autonomie : accès à un logement autonome, accès à un petit emploi régulier, accès à l'intérim comme possibilité de concilier emploi et difficulté à rester dans un même poste, accès à une formation. Cela prend beaucoup de temps mais les parents ne baissent pas les bras : ils sont les premiers aidants et les premiers accompagnants. Chacun, dans le groupe, pense que passée la trentaine, les choses deviennent plus difficiles. Chacun a donc son horizon pour agir.

Et cette mobilisation se ressent sur la tonalité du groupe : s'il y a parfois des larmes, il y a aussi beaucoup de rires. De ces séances, nous ressortons plus forts même si nous y étions arrivés mal en point.

Cet état d'esprit, positif et tonique, nous le devons à chacun d'entre nous. Soyez-en profondément et vivement remerciés.

D'autres délégations ont-elles choisi elles aussi d'occuper le créneau de l'insertion professionnelle ? Il serait intéressant de confronter nos expériences.

Annick Baldé

Voici deux témoignages :

1. <u>Le parcours d'un jeune, 15 - 24 ans</u>

« Dès l'adolescence, notre fille, l'aînée de nos quatre enfants, a eu un comportement différent.

Après avoir épuisé deux psychiatres de la ville où nous habitons, elle a été dirigée sur un centre « CAP-ADO » où deux fois par semaine, pendant quatre ans, un psychiatre accompagné d'une assistante sociale lui ont fait prendre conscience (ainsi qu'à nous-même) de sa maladie et de l'importance des médicaments. Deux séjours d'un mois au CCASA ont permis de trouver la molécule qui convenait à sa pathologie.

…/…

…/…

Sa « période lycée », très mouvementée, nous a fait découvrir toute la panoplie locale : le privé, le public,; le hors contrat, le CNED, les cours à domicile…pour finalement échouer au bac littéraire et se retrouver deux ans en école d'esthétique pour échouer au CAP.

Désespérée par tant d'efforts inutiles, je suis allée aux réunions du groupe de parents « jeunes adultes » à l'UNAFAM du Val-de-Marne pour rencontrer des mamans qui, comme moi, pensent qu'il faut à tout prix inciter nos enfants au travail et leur donner des habitudes de rythme de vie avant qu'ils ne soient trop démotivés.

Notre fille désirait reprendre des études ; nous l'avons inscrite à le Faculté de Créteil pour un DAEU (équivalent du bac L) ; examen qu'elle a réussi en deux ans. Et comme il faut toujours réduire les temps morts, elle a tenté le BAFA et l'a obtenu. Grâce à cette formation diplômante, elle assure actuellement la surveillance cantine dans une école primaire à 50 mètres de son studio et ce, depuis deux ans. A la rentrée, elle s'est inscrite en « licence de l'éducation » où elle va l'après-midi (une dérogation lui permet de faire une année en deux ans). L'objectif est qu'elle arrive à passer un concours de la fonction publique, catégorie C.

Au cas où le rythme de la fac serait trop dur, elle peut augmenter ses vacations et travailler le mercredi ; cet argent lui permet, en complément de l'APL, de payer son loyer.

J'espérais moi-même travailler à nouveau quand les enfants seraient grands mais il faut aussi accepter d'accompagner ceux de nos enfants qui en ont besoin. La maladie, les médicaments les freinent dans leur projet ; aussi faut-il toujours chercher des voies avec eux, les encourager, les soutenir ; il faut aussi les laisser se réaliser dans leur domaine, qui est souvent un domaine artistique. Pour notre fille, l'écriture est devenue son moyen d'expression ; elle y est très exigeante comme le prouve son recueil de poèmes sorti en septembre. Elle y aborde les thèmes de l'Art, de l'Amour, de la Vie. Un éditeur a reconnu son talent et a pris le risque de publier le recueil à ses frais avec un vrai numéro ISBN ; ce qui la protège et la rassure.

En conclusion, je dirais que ce qui m'anime au quotidien, à travers l'accompagnement de notre fille, c'est la croyance dans le fait que « pouvoir peu » n'est pas une excuse pour ne rien faire.»

<u>*Sigles*</u> :

CAP-ADO *: cap adolescents,*
CCASA *: centre communautaire d'accueil et de soins pour adolescents,*
CNED *: centre national d'éducation à distance,*
DAEU *: diplôme d'accès à l'enseignement universitaire,*
BAFA *: brevet d'aptitude à la fonction d'animateur,*
APL *: aide personnalisée au logement.*

2. Le groupe de paroles :

« C'est donc grâce aux réunions du groupe « parents jeunes adultes » mis en place par la délégation UNAFAM du Val-de-Marne que nous essayons de soutenir, de guider, d'accompagner, d'orienter nos enfants vers la voie de l'insertion et de l'autonomie, quand cela est possible bien entendu. Nous échangeons très librement et dans la bonne humeur. Au fil du temps, nous nous rendons compte que nos enfants avancent pas à pas et cela, nous le devons aussi au groupe grâce aux conseils mutuels. Individuellement, leur exigence de fusion nous paralyse, nous maintient dans le quotidien et nous empêche parfois d'entrevoir un avenir professionnel ; mais nous avons appris qu'au niveau de nos enfants, il y a un avenir possible, loin de celui que l'on espérait mais qui se construit à leur rythme. Nous savons aussi que nous devons les aider à trouver un travail mais sans jamais oublier de leur permettre de satisfaire leurs rêves car ce sont des personnes très sensibles. L'expression artistique leur permet de vivre.

Merci à tous les parents du groupe, surtout les mamans, de nous aider à maintenir notre investissement auprès de nos « grands enfants ».

On savait que ce groupe aidait ; j'espère que ce témoignage rendra plus concrète cette notion d'entraide, si chère à l'UNAFAM. Merci à la délégation du Val-de-Marne d'avoir permis sa constitution et de permettre son maintien. »

Groupe de Grands-Parents d'Ile de France

Entre 2006 et 2008, plusieurs groupes se sont créés dans différentes villes françaises et se réunissaient selon une périodicité variable ; ils montraient ainsi le besoin qu'avaient ces grands parents de se rencontrer ou de communiquer entre eux sous différentes formes.

A l'initiative d'Evelyne DE STERKE-NOGUES et de Marie-Josée BEUCHARD, un « Groupe de Grands-Parents » fonctionne pour l'Ile de France depuis le **12 juin 2008**. Ce groupe est constitué exclusivement par des parents ayant un enfant souffrant de troubles psychiques, étant devenu parent à son tour d'un ou plusieurs enfants. Il s'inscrit dans la démarche de l'EUFAMI, (Fédération Européenne des Associations de Familles de Personnes Atteintes de Troubles Psychiques) créée en 1990 pour lutter contre la discrimination et développer l'aide à la parentalité.

Il se réunit périodiquement :

- au siège de l'UNAFAM, 12 villa Compoint Paris 17ème, à raison de 3 ou 4 réunions par an (de 14h à 16h) qui sont animées par Evelyne DE STERKE-NOGUES et régulées par le Dr LAVIOLLE, psychiatre, thérapeute familial bénévole. Il n'est pas nécessaire de s'inscrire

- au café des parents, 162 Bd Voltaire Paris 11ème à raison également de 4 réunions par an (de 19h à 21h) en présence d'un juriste et d'une psychologue. Il faut s'inscrire par téléphone (01 44 93 44 84) et une participation de 3€ est demandée.

Dans tous les cas, un thème est proposé afin de permettre aux participants d'évoquer différentes problématiques, d'autant que le vécu de chacun est différent (enfant placé en famille d'accueil, parents séparés avec difficulté pour le parent malade de rencontrer ces enfants, adolescents et parfois adultes fragilisés par la maladie de leur parent).

Les thèmes suivants ont notamment été abordés dans l'un ou l'autre lieu :

- la parole vraie, ou comment parler avec nos petits enfants de la maladie de leurs parents,
- comment aider sans dévaloriser les parents,
- responsabilité, culpabilité,
- les outils de médiation pour en parler,
- droits des grands-parents et exercice de l'autorité parentale,
- notre place dans la relation familiale,
- partager sans compter « nos ressources (temps, revenu, logement…) de manière durable, sans nous fragiliser, est-ce possible ?
- le vécu de la mesure de protection des biens, tutelle ou curatelle.

Depuis plus de deux ans de fonctionnement, le groupe réunit toujours une quinzaine de personnes : grands-mères mais aussi grands-pères qui trouvent là l'occasion d'échanger, qui se sentent moins isolés, moins angoissés, qui peuvent trouver une meilleure distance avec leurs enfants et petits-enfants. L'effet bénéfique du groupe est reconnu.

Cependant, nous sommes loin en France, de ce qui existe dans certains pays étrangers pour soutenir la parentalité ; en effet, trois familles ont pu assister à la conférence internationale de l'EUFAMI qui s'est tenue à Vilnius en novembre 2009 et dont la conclusion était que « le soutien (par des professionnels de santé) doit commencer tôt, depuis le stade prénatal et spécialement en ciblant la première année de vie et continuer pendant l'adolescence. Les objectifs doivent être d'aider les parents à développer leurs capacités parentales malgré leur maladie mentale, de garder la famille ensemble et de prévenir ainsi le besoin de séparer les enfants de leur foyer naturel ». Les grands parents qui peuvent assurer un rôle parental sont inclus dans cette démarche.

Jacqueline Chatelain

Permanences assurées
hors vacances scolaires et sur rendez-vous

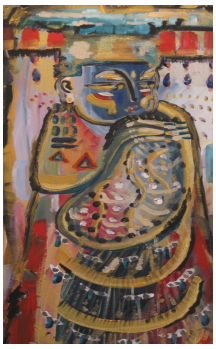
CRETEIL : 9 rue Viet – le lundi, mercredi, vendredi de 14h30 à 17h.
FONTENAY S/BOIS : sur rendez-vous – tél. 01 41 78 36 90 - 2ème lundi du mois le matin.
SUCY en BRIE : Espace social, Place de la Fraternité 2ème jeudi du mois,
De 17h à 18h30 et sur RdV au 01 41 78 36 90.
Pendant les vacances scolaires, un accueil téléphonique direct est assuré. En cas d'absence, un répondeur téléphonique enregistrera vos messages et nous vous recontacterons.

E-mail : unafam94@laposte.net
Site : www.unafam94.org
Téléphone/fax : 01 41 78 36 91
En cas d'urgence : Ecoute Famille au 01 42 63 03 03

Balade à Choisy-Le-Roi : un moment de convivialité

Hormis le temps, car il faisait un froid de canard, notre balade en octobre à Choisy était réussie, comme toutes nos précédentes sorties d'ailleurs. Nous avons festoyé et apprécié cette journée de détente. Les parcs sont bien entretenus. C'est un régal pour les sportifs de tout âge qui pratiquent leur activité préférée : jogging, vélo, rollers, skate-boards, voile, kayak, etc… De plus, nous avons visité la ferme et ses animaux, le parc biologique et observé de nombreux oiseaux, dont des cormorans. C'était une journée bien sympathique mais fraîche pour la saison alors que le lendemain nous avions un temps d'été. La prochaine sortie aura lieu en avril. Venez-y nombreux !

Exposition « Œuvres Originelles » du 5 au 9 octobre à Nogent Sur Marne



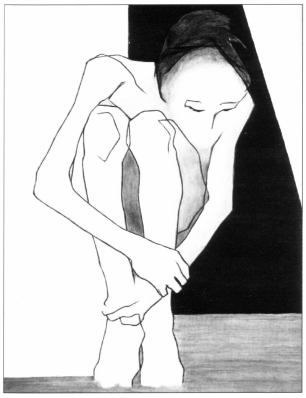
La municipalité de Nogent a exposé pendant une semaine, une cinquantaine de tableaux, sculptures et poèmes proposés avec l'accord des personnes par le Centre Hospitalier les Murets/association Vivre-en Ville, deux GEM : J'aime le GEM et VELIGEM, l'Association UTOPSYA et l'hôpital Esquirol. Le projet de cette exposition a démarré grâce à la présentation de photos d'œuvres que nous avions faites pour le bulletin lors d'un reportage à la bibliothèque des patients de l'hôpital Esquirol.

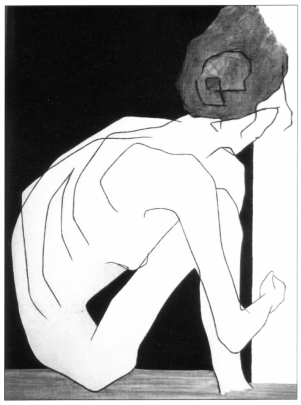
Cette exposition, d'une grande qualité, a reçu une trentaine de visiteurs par jour sans compter le vernissage. Elle a permis aux artistes présents dans le hall d'exposition de réaliser que leurs œuvres étaient perçues positivement et les a poussés à produire de nouvelles toiles dans l'espoir d'un nouvel accrochage.

Bravo aux artistes !

Jacqueline Chatelain

Exposition et entretiens autour de l'anorexie à Charenton Le Pont.





En février, un livre est paru « Valérie Guérin : carnet de vies. Une traversée picturale et humaine de l'anorexie ». Dans cet ouvrage, préfacé par Marcel Rufo pour qui « la peinture fixe le temps et vient donc lutter contre l'espace corporel disparu », Valérie Guérin s'exprime sur son parcours et son travail pictural. Cette démarche s'est poursuivie à travers une exposition d'une trentaine d'encres et de peintures à l'espace Art et Liberté à Charenton du 20 au 29 Octobre ; œuvres toutes centrées sur la représentation d'un corps devenu transparent et qui « saisissent par leur épure et la force du trait ».

Cette exposition, organisée à l'initiative de Valérie Guérin et de l'association Utopsya a pu se tenir grâce au soutien de la Municipalité, avec également la participation de l'UNAFAM.

Il y a lieu de se féliciter de voir s'exposer les œuvres des personnes en souffrance psychique : ce sont toujours des moments forts. C'était d'autant plus fort à Charenton qu'une soirée d'entretiens a eu lieu, au milieu des œuvres, sur le thème « Anorexie et souffrance psychique : vivre et créer dans la Cité ». Un thème qui a donné lieu à des interventions et des échanges très riches.

Merci à tous ceux qui ont permis que ce bel évènement ait lieu.

Annick Baldé