



Des combats à mener ensemble...

Chers adhérents, chers amis,

Seulement 2 mois après mon élection et celle de 9 nouveaux administrateurs, je veux vous faire part de ma satisfaction de voir la mobilisation sur les sujets

identifiés comme prioritaires.

Ainsi, la réflexion sur la mixité dans les établissements médico-sociaux (dont les Etablissements et Services d'Aide par le Travail) s'est poursuivie depuis fin juin, de même que le recueil de bonnes pratiques sur les questions d'emploi est pleinement lancé grâce aux retours de nos délégations départementales.

De plus, le partenariat avec nos partenaires s'engage, sur des projets communs, comme nous le souhaitons. Je vous apporterai des précisions au fur et à mesure de leur concrétisation.

Enfin, j'ai pu constater que la Secrétaire d'État aux personnes handicapées était à l'écoute des attentes de nos adhérents. Dès cette semaine, je rencontre à nouveau les membres de son Cabinet pour travailler sur nos demandes.

Bien entendu, notre action se poursuit dans le cadre de «la réponse accompagnée pour tous» et du projet de loi sur la santé.

Mais au-delà de ces avancées, il y a un dossier qui, malgré nos actions antérieures, n'avance pas de façon satisfaisante, c'est l'évaluation du taux d'incapacité de nos proches par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (souvent, refus de 80% de Taux d'Incapacité), avec tout ce que cela implique en terme de nonaccès à d'autres droits et de fragilisation dans l'accès-même à l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

Par ailleurs la Prestation de Compensation au Handicap (PCH) sous forme d'aide humaine leur est refusée, alors que pour le maintien à domicile, elle est indispensable.

C'est un combat à mener, il faut que nous nous y engageons fermement.

Bien cordialement

Béatrice Borrel
Présidente

L'UNAFAM REÇUE AU MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES

La Présidente de l'Unafam, Béatrice Borrel a été reçue le mercredi 2 septembre 2015 par Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat, Chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.

Elle lui a fait part d'un certain nombre de préoccupations de l'Unafam, dont l'absolue nécessité de **mieux évaluer le taux d'incapacité dû au handicap psychique** pour que les droits et la compensation soient en adéquation avec les réels besoins des personnes. «Les familles savent que leurs proches peuvent physiquement assurer les

tâches du quotidien, mais que dans les faits, leur maladie limite cette capacité. Ce n'est pas pour rien que l'on qualifie souvent les maladies psychiques de *maladie de la volition*», souligne Béatrice Borrel.

Suite à cette rencontre, l'Unafam s'est mise à la disposition du Secrétariat d'Etat afin d'avancer sur certains sujets, notamment sur celui de l'**éligibilité des personnes en situation de handicap psychique à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)**.

Par ailleurs, l'Unafam a souligné la **nécessité d'un plan pour le développement de nouveaux dispositifs pour l'emploi et le logement**, plus nombreux et plus diversifiés, pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap psychique. L'association a demandé que chaque réponse apportée soit **évolutive en fonction des besoins de la personne tout au long de sa vie**.

La Secrétaire d'Etat a conclu en insistant sur l'importance de **nouvelles rencontres pour traiter ces sujets avec l'Unafam**.

LES NOUVELLES NOMINATIONS DANS LES DÉLÉGATIONS

Les membres du Conseil d'Administration se sont réunis le 25 juin 2015 et ont nommé les personnes suivantes :

- **Françoise Duhem** : Déléguée Départementale du Val-de-Marne pour une durée de 1 an.
- **Myriam Hornez** : Déléguée Départementale des Alpes-Maritimes pour un mandat de 3 ans.
- **Jean-Pierre Lafleur** : Délégué Départemental du Bas-Rhin : transformation du mandat d'intérim en mandat de 3 ans.
- **Michel Lassus** : Délégué Départemental du Doubs pour un mandat de 3 ans.
- **Nicole Martelloni** : Déléguée Départementale du Val-d'Oise pour une durée d'1 an en intérim.
- **Annick Orso** : Déléguée Départementale de la Savoie pour un mandat de 3 ans.

APRÈS PROSPECT...

Inspiré des travaux du Docteur et chercheur australien Ken Alexander formalisés en 2000, le projet Prospect est né sous l'impulsion de l'EUFAMI.

Les **premiers Ateliers d'entraide Prospect famille en France ont été organisés par l'Unafam en 2006**. Près de 10 ans après cette première expérimentation, cette formation écrite et animée par des pairs aidants s'est développée. Afin d'évaluer l'impact de ces **ateliers animés par des bénévoles de l'Unafam à destination de familles dont l'un des membres est touché par la maladie psychique**, un Groupe de travail spécifique va **expérimenter un module «Après Prospect» dans deux régions**. Cette démarche permettra d'approfondir les thématiques abordées et, *in fine*, d'amener les participants à pouvoir mieux faire face dans la durée.

MIXITÉ DES HANDICAPS ET BONNES PRATIQUES

Les **Groupes techniques « Emploi » et « Structures et services »** sont chargés de poursuivre la remontée des **bonnes pratiques en matière mixité des handicaps au sein des établissements**. D'autres associations d'usagers, des associations de gestionnaires spécialisées et les fédérations d'ESAT seront consultées pour connaître leur position. Les conclusions de ces rencontres donneront lieu à une stratégie qui permettra d'intervenir par la suite auprès de nos interlocuteurs institutionnels et des structures.

LE COMITÉ SCIENTIFIQUE DE L'UNAFAM RENOUVÉ

Le Conseil d'administration a nommé **Marie-Jeanne Richard et Michel Hamon respectivement Secrétaire et Président du Comité scientifique**.

Michel Hamon, normalien, docteur ès sciences, directeur de recherche honoraire à l'INSERM et professeur émérite de neuropharmacologie à l'Université Pierre et Marie Curie, met son expertise dans le domaine des psychotropes au service de l'Unafam.

Marie-Jeanne Richard, bénévole à l'Unafam concernée par la maladie d'un proche, praticien hospitalier, pharmacien biologiste retraitée et ancienne experte au sein de l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament) a participé à des travaux de recherche tout au long de sa carrière et apportera à ce tandem son savoir et son vécu.

Un **appel d'offre Prix Recherche** sera lancé pour 2016. Un **colloque Unafam consacré à la recherche** est d'ores et déjà programmé le **23 juin 2016**.

FOCUS

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE «CARING FOR CARERS» EUFAMI EN FRANCE

L'EUFAMI et l'Université de Louvain (Belgique) viennent de publier le **volet spécifique à la France des résultats* de leur enquête conjointe «Caring for carers» («L'aide aux aidants»)** menée auprès de proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques dans 22 pays.

Cette enquête permet de dresser un état des lieux de la situation des aidants familiaux et de leurs besoins. Elle révèle que leur rôle essentiel est complexe et a un **impact énorme sur leur propre vie**.

En moyenne, les 1 111 répondants sur les 22 pays interrogés **accompagnent leur proche depuis 15 ans**. Si plus de la moitié des répondants déclarent s'être découvert des **ressources insoupçonnées** à travers leur rôle, plus d'un tiers se disent au bord du **«point de rupture»** et 4 sur 10 se sentent incapables de faire face à l'**anxiété** constante de se sentir responsable de leur proche. Un tiers ont le sentiment de voir leur propre **santé physique** se détériorer et 4 sur 10 s'en soucient sérieusement.

L'aidant-type en France est une femme de 61 ans dont l'enfant souffre de schizophrénie. Elle l'accompagne depuis 15 ans, en moyenne 14 heures par semaine. La plupart des aidants français vivent à plein temps ou une partie du temps avec leur proche. L'enquête révèle néanmoins que le fait de vivre ou non avec son proche ne réduit pas la charge émotionnelle que ressent l'aidant.

Le sentiment de **honte** d'avoir à faire appel à une aide professionnelle ressort fortement dans l'enquête. Le nombre de Français qui l'évoquent se situent juste au-dessus de la moyenne des pays interrogés.

Les aidants familiaux expriment leur **mécontentement** face au **manque d'accompagnement et d'écoute** de la part du personnel soignant et des travailleurs sociaux. Ils se sentent également **exclus des décisions importantes** : manque de concertation quant au parcours de soins, de prise au sérieux de la part des soignants et importants problèmes de communication avec ces derniers. Ils ont aussi besoin de **davantage d'informations** : qui contacter en cas d'urgence ? Comment se développe la maladie sur le long terme ?

La majorité se dit en revanche **très satisfaite du soutien proposé par les associations spécialisées**. 93% des répondants souhaitent plus d'accompagnement, 9 sur 10 souhaitent échanger avec des aidants professionnels (93%) et avec d'autres familles concernées (90%).

Nous remercions vivement les adhérents qui ont répondu à cette enquête capitale pour l'Unafam et ses équivalents européens.

*Source: LUCAS KU Leuven/EUFAMI 2015 - Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness

VIE DE L'UNAFAM

CONCOURS D'ART POSTAL UNAFAM 2015

Nous vous rappelons que nous attendons vos créations pour le concours d'art postal Unafam 2015 d'ici le 30 septembre ! Ce concours, lancé par l'Unafam à l'occasion de la Journée mondiale pour la santé mentale (10 octobre) en partenariat avec le Musée de La Poste, s'adresse à tous les publics, petits et grands, personnes souffrant de troubles psychiques ou non, artistes amateurs ou professionnels...

Le thème de la musique a été retenu par l'Unafam car elle constitue un remarquable moyen d'expression et de communication, qu'elle émane de personnes souffrant de maladies psychiques ou non. Elle permet une indifférenciation de ses auteurs en mettant leur œuvre au premier plan.

La remise des prix se fera à l'occasion de la Journée mondiale de la santé mentale, le 10 octobre 2015. L'œuvre lauréate illustrera le premier timbre-poste édité par l'Unafam. Nous vous invitons à en parler autour de vous !

Les informations, le bulletin de participation à glisser dans l'enveloppe ainsi que le règlement complet du concours d'art postal Unafam sont téléchargeables [sur le site Internet de l'Unafam](#)

L'UNAFAM ET L'EMPLOI

L'Unafam, représentée par Dominique Thébault, siège désormais au Conseil d'administration de l'Agefiph (Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées). Pour la première fois, le handicap psychique sera partie prenante au sein de l'organisme paritaire.

Par ailleurs, le Medef (Mouvement des entreprises de France)

a constitué un groupe de travail Handicap. Il rassemble des entreprises ainsi que des syndicats professionnels. Michel Rigault, pilote du Groupe technique «Emploi», y a représenté l'Unafam le 28 août dernier. L'objectif de ce rendez-vous : favoriser l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique.

Il ressort de cette rencontre que la stigmatisation et les craintes soulevées par les entreprises sont hélas nombreuses : méconnaissance des troubles psychiques, incompatibilité entre non-révélation du handicap et accompagnement spécifique, etc.

Si le concept d'accompagnement est bien accepté, le cahier des charges type de ces structures doit être discuté avec les entreprises pour y définir leur rôle. L'Unafam ne manquera pas de vous tenir informés de ce dossier.

PSYCYCLETTE 2015 EN VIDÉO

A l'occasion de l'arrivée de Psycyclette 2015 le 24 juin dernier à Paris, le Sénat avait réalisé une vidéo (cf Lettre de la Présidente de Juillet 2015) consacrée à l'accueil du peloton au Jardin du Luxembourg.

L'Unafam a, elle aussi, réalisé sa vidéo de l'événement sous forme de reportage. Nous espérons que ces images réalisées par nos équipes sur les deux parcours vous permettront de revivre l'événement et d'en ressentir l'intense sentiment de solidarité, de ferveur et de bonheur partagé. Nous remercions vivement tous ceux qui ont contribué, de près ou de loin, à cette formidable aventure. [La vidéo peut être visionnée en cliquant sur ce lien.](#)

AGENDA

6^{ÈME} CONGRÈS EUROPÉEN DE L'EUFAMI



Le 6^{ème} congrès européen de l'EUFAMI (European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness) aura lieu du samedi 19 au dimanche 20 septembre 2015 à

Sofia, en Bulgarie, sur le thème : «Quand l'Est rencontre l'Ouest - les familles au coeur de l'Europe». L'Unafam, membre de l'EUFAMI, y sera représentée par Martine Frager Berlet, membre du Conseil d'administration de l'Unafam.

[Pour consulter le contenu de cette rencontre, cliquez sur ce lien.](#)

3^{ÈME} COLLOQUE UNAFAM CHARENTE-MARITIME «A LA RECHERCHE DE L'ESPOIR EN PSYCHIATRIE»

La délégation de Charente-Maritime organise, l'avant-veille de la journée mondiale de la santé mentale, la troisième édition du colloque «A la recherche de l'espoir en psychiatrie», le jeudi 8 octobre 2015 de 9h à 19h au Forum des Pertuis de La Rochelle.

Le thème abordé cette année porte sur le rétablissement par l'accompagnement de qualité.

Ce colloque est gratuit et ouvert à tous.

Programme et informations [sur le site Internet de l'Unafam](#)

COLLOQUE «LE SECRET EN PSYCHIATRIE, DE L'INTIME AU DOSSIER»

L'Association Française de Psychiatrie organise un colloque le vendredi 9 octobre 2015 de 9h à 18h : «Le secret en psychiatrie - de l'intime au dossier».

Ce colloque aura lieu dans la salle de conférence de l'AQND - 92 bis boulevard du Montparnasse - 75014 Paris. Informations et inscriptions : secretariat@psychiatrie-francaise.com / 01 42 71 41 11

Le secret en psychiatrie convoque, outre la relation, des dimensions de psychopathologie, de clinique, des considérations sociales, juridiques et philosophiques.

Programme [sur le site Internet de l'Association Française de Psychiatrie](#)

AFFECTATION LONGUE DURÉE (ALD) ET INDEMNISATIONS JOURNALIÈRES (IJ)

Un arrêt de travail a été délivré à ma fille, Marie, dans le cadre d'une ALD en 2012. Elle a repris son poste en 2013. Il lui a été dit que si elle s'arrêtait en octobre, dans le cadre de l'ALD, elle ne percevrait pas d'IJ. Que cela signifie-t-il ? Mme R.

Une maladie grave et/ou chronique qui provoque une interruption de travail ou des soins prolongés est désignée sous le terme d'ALD. Elle peut ouvrir droit à une **indemnisation prolongée des arrêts de travail**. Les personnes atteintes d'une ALD réunissant les conditions administratives requises peuvent recevoir des indemnités journalières (IJ) sur une période de 3 ans de date à date.

L'arrêt de travail de votre fille lié à l'ALD ayant débuté le 1/09/2012, la période des 3 ans d'indemnisation se terminera le 1/09/15 même elle a repris son emploi le 16/01/2013.

Cette période de 3 ans terminée, **pour bénéficier à nouveau d'IJ dans le**

cadre d'un nouvel arrêt de travail en lien avec la même ALD, votre fille devra avoir repris le travail pendant une durée continue d'au moins une année, même si sa pathologie a entraîné seulement quelques mois d'arrêt pendant ces 3 ans.

La **Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, sollicitée à ce sujet, a publié une réponse le 30 juin 2015**. Elle précise certaines adaptations récentes*:

«*Les assurés en ALD peuvent bénéficier d'un arrêt de travail à temps partiel pour motif thérapeutique même s'ils n'ont pas fait l'objet au préalable d'un arrêt à temps complet pour le même motif*». Par ailleurs, «*Si, à l'issue de la période d'indemnisation de 3 ans, l'assuré ne justifie pas d'un an de reprise d'activité, le bénéfice des IJ pourra être reconnu dans les conditions suivantes:*

- le nombre des IJ perçues au cours de la période d'indemnisation de 3 ans de

date à date devra être inférieur à 360, toutes affections confondues

- après la période d'indemnisation de 3 ans de date à date et dans la limite au plus d'un an suivant la fin de cette période, le différentiel entre 360 IJ et le nombre d'IJ perçues pourra être versé à l'assuré sous réserve que, dans le décompte de ce reliquat, toutes les IJ soient comptabilisées».

Ainsi, si Marie est en arrêt en octobre 2015, sa reprise d'activité sera inférieure à une année depuis la fin de sa période d'indemnisation des 3 ans, ce qui exclut qu'une nouvelle période d'indemnisation de 3 ans de date à date puisse être ouverte. Mais elle pourrait percevoir un reliquat d'IJ sur la période allant du 1/09/2012 au 1/09/2015.

* Circulaire interministérielle N° DSS/SD2/2015/179 du 26/05/2015 relative aux modalités d'attribution des IJ dues au titre de la maladie.



ATELIERS D'ENTRAIDE PROSPECT FAMILLE UNAFAM

Animés par des bénévoles formés par l'Unafam, les Ateliers d'entraide Prospect Famille permettent aux participants d'échanger leurs expériences face aux difficultés qu'ils rencontrent et de construire ensemble des savoir-faire efficaces. Ces Ateliers ont pour objectif d'aider les familles à sortir de l'isolement pour faire face, dans la durée, aux troubles psychiques d'un proche.

Prospect Famille est ouvert à toute personne touchée par les troubles psychiques d'un proche, adhérente ou non à l'Unafam. Composé de 10 modules, il dure 20 heures.

Informations et inscriptions auprès de vos délégations.



Prochains ateliers (septembre et octobre) :

- Cahors (46) : 12, 13 septembre et 3 octobre
- Annecy (74) : 12, 19 et 26 septembre
- Lyon (69) : 19, 26 septembre et 3 octobre
- Nantes (44) : 25, 26 et 27 septembre
- Montpellier (34) : 25, 26 septembre et 10 octobre
- Colombes (92) : 26, 27 septembre et 3 octobre
- Chalon-sur-Saône (71) : 26 septembre, 3 et 10 octobre
- Dijon (21) : 2, 3 et 16, 17 octobre
- Paris (75) : 3, 4 et 10 octobre
- Le Mans (72) : 3, 4 et 10, 11 octobre
- Châteauroux (36) : 9, 10 et 11 octobre
- Toulouse (31) : 10, 11 octobre et 14 novembre
- Avignon (84) : 16, 17 et 18 octobre
- Epinal (88) : 17, 24 octobre et 7 novembre

<< Je me croyais défaillante... et l'Atelier Prospect m'a montré que j'avais des ressources et des compétences insoupçonnables ! >>



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES

MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

12, villa Compoint 75017 Paris

Tél. : 01 53 06 30 43

Fax : 01 42 63 44 00

Écoute-famille : 01 42 63 03 03

ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE