

©Thierry Debonnaire



## IMPATIENTS !

C'est que l'on nous dit quand nous demandons des réponses aux besoins de nos proches malades.

Adhérente à l'Unafam depuis de très nombreuses années et administratrice depuis plus de 7 ans,

je peux voir le chemin parcouru, mais aussi les manques, et mon impatience est grande.

Pourquoi la maladie psychique n'est-elle pas considérée comme les autres pathologies sévères, avec un bilan initial approfondi, un dispositif d'annonce, une psychoéducation du malade et de sa famille, une coordination pluridisciplinaire soutenant un programme de soins et d'accompagnement social personnalisé, un suivi du malade tout au long de son parcours vers le rétablissement, ceci sur tout le territoire ?

Pourquoi la psychiatrie ne figure-t-elle pas dans la grande consultation sur la qualité et pertinence des soins ?

Pourquoi, dans les pratiques avancées d'infirmiers, la psychiatrie ne figure-t-elle pas encore dans le décret qui vient d'être publié, alors que le nombre de médecins (généralistes et psychiatres) se réduit, que les patients nécessitent un « aller vers » pour limiter les hospitalisations, et que des actions coordonnées avec les acteurs du

médico-social sont nécessaires ([voir la Lettre ouverte envoyée par l'Unafam à la ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, le 16 mai dernier](#)) ?

Est-ce de l'impatience que d'attendre un accompagnement des personnes vivant avec des troubles psychiques pour qu'ils accèdent et se maintiennent dans un logement, qu'il soit individuel ou partagé ?

Est-ce de l'impatience que d'attendre des réponses aux besoins pour ceux qui sont peu autonomes et qui vivent dans leur famille, en Belgique, dans la rue... ou en prison ?

Oui, nous attendons avec impatience que nos proches puissent accéder, quand c'est nécessaire, à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), comme c'est possible pour d'autres handicaps.

Nous voulons que leur soit garanti un accès aux droits sociaux et à une bonne qualité de vie.

Oui, nous sommes impatients de constater que le regard posé sur les malades psychiques évolue, afin qu'il ne les isole pas davantage ni ne les rende plus vulnérables.

Encore des combats à mener avec vous



Béatrice Borrel, Présidente

## ÉLABORATION DES POLITIQUES PUBLIQUES : LES ASSOCIATIONS VEULENT ÊTRE CONSULTÉES

Un an après l'élection d'Emmanuel Macron, plusieurs organisations représentatives des personnes en situation de handicap et de lutte contre l'exclusion, dont l'Unafam, ont fait paraître **une tribune dans le journal Le Monde** du 4 mai dernier. Elles déplorent que le gouvernement mette le secteur associatif devant le fait accompli. Elles disent n'être consultées que sur la mise en œuvre de **décisions prises en amont** mais très rarement sur leur élaboration, sur des sujets aussi essentiels que la diminution des aides personnalisées

au logement (APL), du nombre d'emplois aidés, des crédits...

« **Changer la société ne se décrète pas d'en haut, sans le public concerné et sans les corps intermédiaires** », disent les associations. On peut notamment citer la revalorisation de l'**Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)**, présentée comme une avancée sociale mais qui cache une réalité moins satisfaisante, puisqu'elle laisse un certain nombre de personnes dans la précarité. Il en va de même pour les négociations sur l'**emploi**

**des personnes handicapées**, pour lesquelles les associations ont dû batailler pour être associées aux discussions. Le projet de loi ELAN dont certains aspects marquent un retour en arrière en termes d'**accessibilité de logements** pour les personnes en situation de handicap, alors que le gouvernement prône la société inclusive.

Les associations souhaitent rappeler leur caractère indispensable en tant qu'**interlocuteurs majeurs** pour le gouvernement dans le cadre de l'élaboration des politiques publiques.

## UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE PONCTUEL DE PROXIMITÉ

Créé en 1997, le service "écoute-famille" de l'Unafam offre un espace d'écoute téléphonique par des psychologues cliniciens. Il s'adresse à toute personne touchée par les troubles psychiques d'un proche. Désormais, en plus de ces entretiens par téléphone, le service met à disposition un soutien psychologique ponctuel offrant davantage de proximité :

- ▶ Lors des entretiens téléphoniques, les psychologues de l'Unafam peuvent proposer aux proches aidants confrontés à des difficultés particulières une orientation vers les délégations départementales, les permanences au siège, mais aussi un **entretien vidéo par Skype** dans un délai de 1 à 3 semaines afin de faire le bilan des actions

qu'ils auront pu mettre en place au regard de leur situation. Pour télécharger Skype (logiciel gratuit pour ordinateurs équipés d'une webcam, smartphones ou tablettes), [suivez ce lien](#).

- ▶ Les psychologues proposent aussi désormais des **entretiens en face-à-face** dans le cas de difficultés particulièrement aiguës. 1 à 3 entretiens d'environ 45 mn peuvent avoir lieu au siège à Paris.

**"Ecoute-famille" est joignable au 01 42 63 03 03 de 9h à 13h et de 14h à 18h du lundi au jeudi, 9h à 13h et 14h à 17h le vendredi. N'hésitez pas à laisser un message sur le répondeur, un psychologue vous rappellera.**

## #URGENCEHANDICAP : DES ASSOCIATIONS DÉPOSENT UNE RECLAMATION COLLECTIVE CONTRE L'ÉTAT FRANÇAIS

Aujourd'hui en France, les personnes en situation de handicap et leurs proches n'ont pas accès à une vie autonome et incluse dans la société, contrairement aux **principes énoncés par les conventions européennes et internationales**.

Cette situation est source de **discriminations majeures dans notre pays** et empêche l'accès d'un grand nombre de personnes en situation de handicap à une vie sociale, au bénéfice de services sociaux, à la protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale, à la santé et au logement.

C'est pourquoi le Forum européen des personnes handicapées et Inclusion Europe, soutenus par un collectif de cinq associations françaises - APF France Handicap, CLAPEAHA, FNATH, Unafam, Unapei - ont déposé **une réclamation devant le Conseil de l'Europe pour faire condamner l'État**

**français pour violation des droits fondamentaux des personnes handicapées.**

Une procédure de réclamation collective est une procédure juridique visant à **améliorer la mise en œuvre effective des droits garantis par la Charte sociale européenne**. Cette Charte garantit les droits fondamentaux sociaux et économiques des citoyens européens et impose des réglementations juridiques à la France. La décision du Comité européen des droits sociaux interviendra courant 2020. Ce dernier a déjà condamné la France dans le domaine des droits des personnes atteintes de troubles du spectre autistique, du droit au logement ou des châtiments corporels contre les enfants.

Pour en savoir plus et lire les témoignages, [cliquez ici](#).

## REFORME DE LA PCH : NOUS VOULONS ALLER PLUS LOIN !

Le 17 mai, l'Assemblée nationale entérinait le [projet de loi](#) du député gardois et membre de la Commission des affaires sociales Philippe Berta. Il s'agit d'un enjeu de poids pour le secteur du handicap. Il vise à réformer la [Loi du 11 février 2005](#) qui instaurait notamment la Prestation compensatoire du handicap (PCH). Le texte de Philippe Berta prévoit la **suppression de la barrière des 75 ans pour les demandes de droits**. Le coût sera pris en charge par les départements.

[L'Unafam, qui n'a pas été associée à la consultation, a rappelé, avec 4 autres associations,](#) que la part des besoins restant à

prendre en compte à la suite de cette loi est importante :

- ▶ **élargissement des besoins couverts par la PCH** (activités domestiques, aides à la parentalité, aides à la communication, etc.)
- ▶ **revalorisation immédiate des tarifications** de tous les besoins (aides humaines, techniques etc.)
- ▶ **élargissement des critères** d'éligibilité à la PCH, notamment pour les personnes en situation de handicap psychique, cognitif, intellectuel
- ▶ **une véritable PCH** pour les enfants
- ▶ **suppression de la barrière d'âge à 60 ans**

## FOCUS

### L'Observatoire des bonnes pratiques est maintenant en ligne !

En 2014, à la demande de certains financeurs institutionnels, l'Unafam s'est engagée dans le recensement des bonnes pratiques observées sur le territoire national dans le champ de la psychiatrie et des solutions proposées dans la cité aux personnes vivant avec des troubles psychiques.

En trois ans, l'Unafam a publié chaque année un recueil :

- ▶ en 2015 : les bonnes pratiques "soins et prise en charge psychiatrique"
- ▶ en 2016 : les bonnes pratiques "emploi"
- ▶ en 2017 : les bonnes pratiques dans les dispositifs de

"logement accompagné"

Vous pouvez désormais retrouver l'ensemble de ces bonnes pratiques sur notre site internet dédié : <http://observatoire.unafam.org/>

Si vous identifiez une bonne pratique sur votre territoire et que vous souhaitez la faire connaître, rendez-vous dans la rubrique "Contact" et remplissez le formulaire en ligne. Celle-ci ne sera publiée qu'après sa validation par l'Unafam.

## PSYCYCLETTE : TOP DÉPART LE 11 JUIN !

Les 2 équipes de la cinquième édition de Psycyclette prendront le **départ le 11 juin du CMP de Bessières et le 12 juin de Laragne-Montéglin pour arriver le 16 juin à Gap et le 19 juin Saint-Dié-des-Vosges**. Venez encourager les coureurs de notre Tour de France contre les idées reçues sur la maladie psychique :

Le **11 juin** à Forcalquier

Le **12 juin** à Avignon et Rodez

Le **13 juin** à Alès et Mende

Le **14 juin** au Puy-en-Velay

Le **15 juin** à Saint-Chamond

Le **16 juin** à Gap et Bourg-en-Bresse

Le **17 juin** à Dole

Le **18 juin** à Vesoul

Le **19 juin** à Saint-Dié-des-Vosges

Le **15 juin**, les 2 équipes se rejoindront à la **Mairie de Saint-Chamond dans la Loire**. Elles seront accueillies par les percussions de la compagnie Scénario dans le cadre du festival La Rue des Artistes, par des administrateurs de l'Unafam puis par une allocution des élus.

**Participez au défi !** Si Psycyclette passe près de chez vous, n'hésitez pas à bloquer la date dans vos agendas pour acclamer nos valeureux cyclotouristes lors de leur arrivée ! **Vous pouvez aussi soutenir Psycyclette en participant au financement des frais d'hébergement et de repas des "psycyclistes" en faisant un don et en invitant votre entourage à faire de même [sur la page de financement participatif de Psycyclette 2018](#)**



## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE DE L'UNAFAM

L'Assemblée Générale Ordinaire (AGO) de l'Unafam aura lieu le **jeudi 21 juin 2018 à Paris**. Vous venez de recevoir une enveloppe contenant votre convocation, la liste des résolutions, l'ordre du jour et le bulletin de vote par correspondance. Vous y trouverez aussi une présentation synthétique du rapport moral et financier pour l'exercice 2017, la liste des candidats au Conseil d'administration, le bilan au 31/12/2017, le compte de résultat pour l'exercice 2017 et le budget 2018.

**Même si vous pouvez assister à l'AGO, nous vous recommandons de voter par correspondance en utilisant l'enveloppe retour "Assemblée Générale Ordinaire" contenue dans ce courrier pour simplifier le traitement des bulletins.**

### Informations pratiques :

Assemblée Générale Ordinaire de l'Unafam Jeudi 21 juin à partir de 9h

ASIEM - 6 Rue Albert de Lapparent - 75007 Paris

Métro : ligne 10 : Ségur - ligne 6 : Sèvres Lecourbe - ligne 13 : St François-Xavier.

## VERS UN TOUR DE FRANCE DES DÉLÉGATIONS

Béatrice Borrel, Présidente, et Marie-Jeanne Richard, Vice-présidente sont allées à la rencontre des adhérents et bénévoles corses. C'était l'occasion d'échanger, lors de réunions et de moments conviviaux, avec les proches sur les préoccupations de chacun. Le Conseil d'administration a en effet souhaité aller à la rencontre des adhérents et bénévoles et multiplier les rencontres en région. Ces déplacements seront l'occasion de présenter le plan d'actions pluriannuel qui découle du projet associatif validé par l'Assemblée générale 2017.

## un autre REGARD

HORS SÉRIE N°3



# Agenda

## PARLONS PSY

La Fondation de France et l'Institut Montaigne organisent des **rencontres dans six villes : le 5 juillet à Lyon, le 10 octobre à Lille, fin novembre à Nantes, puis Strasbourg, Bordeaux et Paris en 2019**. Fondée sur une démarche inédite de réflexion participative, cette rencontre donnera la parole aux personnes concernées : patients, familles, soignants, chercheurs, élus et employeurs, avec pour objectif de partager les meilleures pratiques et trouver de nouvelles solutions.

Plus d'informations sur [le site de la Fondation de France](#).

## DE LA DISQUALIFICATION À LA PRISE DE PAROLE EN SANTÉ MENTALE

L'association Advocacy a mené pendant deux ans une étude sous la forme d'une recherche action réalisée par des usagers en santé mentale. Pour restituer les résultats de cette enquête, Advocacy organise une conférence "De la disqualification à la prise de parole en santé mentale" le **20 juin au Ministère de l'Economie et des Finances à Paris**.

Inscription gratuite en ligne avant le 15 juin [ici](#)

## SANTÉ MENTALE ET CITOYENNETÉ

Le **13 juin au Ministère de la Santé** à Paris, Santé Mentale France consacrera une journée entière à la citoyenneté des personnes vivant avec des troubles psychiques. L'objectif : repérer les facteurs susceptibles de freiner ou de favoriser la citoyenneté des usagers dans les stratégies de rétablissement.

Se renseigner auprès de l'Unafam : 01 53 06 36 46 / Programme et le bulletin d'inscription [sur le site de Santé Mentale France](#).

## 16<sup>e</sup> CONGRÈS DE SOINS SOMATIQUES ET DOULEUR

L'Association nationale pour la promotion des soins somatiques en santé mentale (ANP3SM) organise la 16<sup>e</sup> édition de son congrès, **du 27 au 29 juin à l'Institut Pasteur** à Paris. Y seront notamment évoquées la question de la coordination entre médecine somatique et psychiatrie, de l'éthique, du rôle de l'infirmier, de la nutrition, de l'éducation thérapeutique, des soins bucco-dentaires, des techniques non-médicamenteuses et de la douleur émotionnelle.

Programme et inscriptions sur [le site de l'ANP3SM](#)

## • FOIRE AUX QUESTIONS • SERVICE SOCIAL •

**Les Affections de longue durée (ALD) : Quel médecin remplit le protocole de soins pour solliciter cette ALD ? Quelle différence entre une ALD exonérante et non exonérante ? Est-elle confidentielle car ma fille hésite à dire à son employeur qu'elle est en ALD ? Mme R., Essonne**

Une affection de longue durée exonérante décrit une maladie grave et chronique qui nécessite un traitement coûteux et dans la durée. D'où le droit à l'exonération du ticket modérateur, pour une durée déterminée, pour les actes médicaux et traitements liés à cette pathologie. La liste des ALD, fixée par l'article D. 322-1 du Code de la Sécurité Sociale, est actualisée par le décret n°2011-77 du 19 janvier 2011 et par le décret n°2011-726 du 24 juin 2011 : les affections psychiatriques en font partie. Ce qui n'est pas pris en compte dans le cadre de l'ALD : la participation forfaitaire de 1 €, la franchise médicale, le forfait hospitalier.

D'autres affections non inscrites sur la liste (ALD 31) mais nécessitant un traitement onéreux et d'une durée supérieure à six mois peuvent faire l'objet d'une prise en charge

à 100% : il s'agit de personnes souffrant de plusieurs pathologies invalidantes (ALD 32) ou d'une forme grave, évolutive d'une maladie.

Une affection de longue durée non exonérante est une affection entraînant des soins et/ou une interruption de travail d'une durée supérieure à 6 mois, mais qui n'ouvre pas droit à la suppression du ticket modérateur.

La rédaction du protocole de soins est un rôle dévolu au médecin généraliste mais il y a une exception à la règle : il doit faciliter une coordination de l'information entre le médecin généraliste et le médecin spécialiste. Il est rédigé et transmis à la CPAM du patient, par le médecin généraliste, à priori en concertation avec les autres médecins qui suivent le patient dans le cadre de son ALD.

Il y mentionne les suivis thérapeutiques liés à la pathologie ainsi que les professionnels de santé situés dans le parcours de soins. Par exemple, le gastroentérologue ou le cardiologue... pour un bilan régulier en lien avec la prise régulière de médicaments pour la pathologie psychiatrique. Mais dans

certaines situations, lors d'une hospitalisation, dans un contexte urgent ou si le diagnostic est effectué à l'hôpital, un praticien hospitalier peut établir ce protocole de soins.

On ne peut pas obliger une personne à communiquer les données figurant dans ce protocole, ni à un assureur, ou à un employeur... et cette confidentialité s'applique aussi pour l'attestation de droits de la carte Vitale. Via le compte Ameli, une attestation de droits peut être délivrée, sans mention de l'ALD lorsqu'elle est destinée à des personnes qui n'ont pas besoin de cette information (ne pas cocher "exonération du ticket modérateur" et l'ALD ne figurera pas sur le document).

A savoir : le délai de carence pose le point de départ du versement des indemnités journalières au quatrième jour de l'incapacité de travail ; dans le cadre de l'ALD, ce délai de carence ne s'applique qu'au 1<sup>er</sup> des arrêts de travail dus pour une même ALD, pour une période de 3 ans.

Isabelle DEBIASI - Assistante sociale secteur Île-de-France - [isabelle.debiasi@unafam.org](mailto:isabelle.debiasi@unafam.org)



## • LE SERVICE ÉCOUTE-FAMILLE VOUS RECOMMANDE •

« La résilience : comment ils s'en sortent », un entretien avec Boris Cyrulnik paru dans *Psychologies Magazine* (03.2001). Ils refusent leur rôle de victime passive, ont des rêves fous et de l'humour. Ces blessés de l'âme ont transformé leur souffrance en une rage de vivre. Boris Cyrulnik explique comment ils se défendent et se construisent.

### ATELIERS D'ENTRAIDE "PROSPECT"

PROCHAINS ATELIERS : [ACCÉDEZ À LA CARTOGRAPHIE DES ATELIERS D'ENTRAIDE "PROSPECT" EN CLIQUANT ICI](#)

- ▶ Grenoble (38) - 9 et 16,17 juin
- ▶ Villenave d'Omon (33) - 9,10 et 23,24 juin
- ▶ Chambéry (73) - 16 et 23,24 juin
- ▶ Niort (79) - 22,23,24 Juin
- ▶ St Germain au Mont d'Or (69) - Séjour REPIT (Œuvre Falret) 7 - 14 juillet

### JOURNÉE D'INFORMATION SUR LES TROUBLES PSYCHIQUES

PROCHAINES SESSIONS : [ACCÉDEZ À LA CARTOGRAPHIE DES JOURNÉES "TROUBLES PSYCHIQUES" EN CLIQUANT ICI](#)

- ▶ Paris (75) - 07/06/2018
- ▶ Bois-Colombes (92) - 09/06/2018
- ▶ Orléans (45) - 09/06/2018
- ▶ Bourgoin-Jallieu (38) - 16/06/2018
- ▶ Strasbourg (67) - 23/06/2018
- ▶ Millau (12) - 23/06/2018
- ▶ Nantes (44) - 28/06/2018

### FORMATION MIEUX COMMUNIQUER AVEC SON PROCHE BIPOLAIRE

PROCHAINES SESSIONS : [ACCÉDEZ À LA CARTOGRAPHIE DES JOURNÉES "TROUBLES PSYCHIQUES" EN CLIQUANT ICI](#)

- ▶ Orléans (45) - 1er et 2 juin
- ▶ Amiens (80) - 9 et 16 juin
- ▶ Paris (75) - 23, 24 juin

Les ateliers d'entraide "PROSPECT", la journée Après-"PROSPECT", la journée d'information sur les troubles psychiques, la journée d'information école et troubles "psy" et la formation "Mieux communiquer avec son proche bipolaire" sont ouverts à toute personne touchée par les troubles psychiques d'un proche, qu'elle soit adhérente ou non à l'Unafam. Informations et inscriptions auprès de vos délégations.



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

ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE | 12, villa Compoint 75017 Paris - Tél. : 01 53 06 30 43  
Fax : 01 42 63 44 00 - Écoute-famille : 01 42 63 03 03

