



Le projet associatif après la consultation... Quelle suite ?

Vous avez été près de 2000 à répondre à notre consultation sur les questions préalables à l'élaboration du projet associatif de

l'Unafam et je vous en remercie.

Le premier point qui nous questionnait, était celui de l'ouverture de notre association, aux personnes malades.

Après l'analyse de l'ensemble de vos réponses, le Conseil d'Administration a décidé, d'ouvrir notre association aux personnes malades pour être en cohérence avec le souhait exprimé à la question 4, que l'Unafam puisse ester en justice pour les familles et les malades. Bien évidemment, ces décisions ne pourront être mises en oeuvre qu'après la réforme statutaire qui sera lancée dans la suite du projet associatif.

Une autre ligne directrice est aussi donnée, l'Unafam reste une association unique qui ne gère pas de structures mais soutient la création de structures et services, apporte un service aux établissements dédiés au handicap psychique, et veille aux Bonnes Pratiques en particulier chez ceux qui accueillent un public mixte (mixité de handicap).

Cet axe politique est important. Il faudra rapidement travailler sur le sujet pour que des les actions soient engagées et puissent aider les familles et leurs proches qui attendent des solutions adaptées.

Pour que ce projet associatif soit l'occasion de se regrouper pour agir ensemble, nous allons vous proposer de voter à l'Assemblée Générale, les valeurs de l'Unafam proposées par le Conseil d'Administration.

Avec les administrateurs et les professionnels, nous avançons aussi sur les enjeux de l'Unafam, réflexion qui ne peut être complète sans l'analyse de nos atouts mais aussi de nos faiblesses, au regard de la situation actuelle et en intégrant le résultat de la consultation.

Ensuite il s'agira, de définir les orientations et les axes prioritaires c'est à dire les thèmes sur lesquels l'association se proposera d'agir dans les 5 prochaines années.

C'est sur la base de ce projet que nous ferons évoluer les missions de l'association et que nous mobiliserons les moyens nécessaires à notre action.

Bien cordialement
Béatrice Borrel
Présidente



PROJET ASSOCIATIF : RESULTATS DE LA CONSULTATION

Dans le cadre de l'élaboration de son projet associatif 2017-2021, l'Unafam a engagé une démarche de consultation de ses adhérents et bénévoles, afin de recueillir les positions sur quatre thèmes qui concernait le positionnement à venir de l'association. Le questionnaire a été diffusé à plus de 14 000 personnes. Il y a eu 1936 réponses pour 2743 consultations. L'Unafam est aujourd'hui en mesure de restituer les résultats concernant les quatre questions posées:

- ▶ 60% des répondants se sont prononcés en faveur du regroupement et de la représentation des malades et de leurs familles
- ▶ 81% des répondants sont favorables à ce que l'Unafam reste une union et ne devienne pas une fédération.
- ▶ 73% des répondants se positionnent pour que l'Unafam ne gère pas de structures mais 94% souhaitent que l'Unafam en soutienne la création et 71 % qu'elle veille aux bonnes pratiques.
- ▶ 93% des répondants sont favorables à ce que l'Unafam modifie ses statuts pour pouvoir ester en justice.

Le Conseil d'Administration de l'Unafam qui s'est tenu le mercredi 27 avril 2016 a validé les résultats de cette consultation.

SEMAINE EN SANTE MENTALE 2017 – UNE THEMATIQUE : LE TRAVAIL

Les 28^{èmes} Semaines d'information sur la santé mentale se tiendront du 13 au 26 mars 2017 et auront pour thématique : Le Travail.

L'événement SISM 2017, mettra à profit des actions en faveur de **l'intégration et du maintien dans l'emploi**. Les malades psychiques ainsi que leurs proches sont directement concernés par cette **d'inclusion** : véritable renforcement d'identité et d'estime de soi, **le travail est dans la vie de chacun, un lien social important**. D'ailleurs, l'Unafam s'est déjà saisi de cette thématique avec la réalisation de son **Recueil des Bonnes Pratiques pour l'accès à l'Emploi**, bientôt disponible en ligne sur le site internet.

Les objectifs de la SISM édition 2017 restent inchangés : il s'agira de sensibiliser, d'informer, de rassembler, d'aider et de faire connaître les avancées sur les questions de Santé mentale en milieu professionnel.

Cette 28^{ème} édition des SISM sera surtout l'occasion d'échanger autour des pistes d'actions possibles pour favoriser bien-être au travail, trouver des solutions aux obstacles à l'emploi des personnes souffrant de troubles psychiques et promouvoir la santé mentale des jeunes.

Information, inscription et programme : www.semaines-sante-mentale.fr

COLLOQUE POPULATION VULNERABLE – 4 MAI 2016 À FALAISE

L'Unafam était présente au Colloque organisé à Falaise le 4 Mai 2016. L'intérêt principal de la manifestation était de rappeler l'histoire en mémoire des **populations vulnérables décimées dans un passé récent**. L'objectif du mouvement pour une société inclusive est de **continuer à profiter de cette page d'histoire, pour travailler ensemble sur le vécu des personnes vulnérables**.

Durant la Seconde guerre mondiale, des milliers de personnes, **fragilisées par la maladie et le handicap, sont mortes de dénutrition dans les hôpitaux psychiatriques**, hospices et autres lieux d'accueil de population en difficulté.

70 ans plus tard la France rend hommage en rappelant leur sort singulièrement cruel.

Le président d'honneur du Mouvement pour une société inclusive, l'anthropologue Charles Gardou a lancé une pétition pour la **création d'un mémorial en hommage aux personnes vulnérables fragilisées par la maladie ou le handicap, mortes de dénutrition, dans les hôpitaux psychiatriques sous Vichy**.

FONDATION FALRET - CAP SUR LA SANTE MENTALE, 10, 11 ET 12 MAI 2016

Au programme de ce premier village sur la santé mentale en France, essentiellement consacré à l'emploi accompagné : tables rondes, animations, rencontres et mise à disposition d'outils de sensibilisation et de prévention.

L'Unafam a répondu présent à cette invitation : **participation en tant que Grand Témoin de la première journée et tenue d'un stand de documentation/présentation des supports Unafam**, tout au long de la manifestation.

L'objectif de ces journées était de **prendre conscience de l'importance de la santé mentale** et de la nécessité de la préserver au même titre que la santé physique. Il s'agissait également d'**informer sur les pathologies** qui touchent ou peuvent toucher les personnes. Et enfin de **développer la prévention**, en sensibilisant tous les acteurs de la société aux situations de détresse et de souffrance.

RETOUR SUR LE COLLOQUE UNAFAM CHARENTE

L'Unafam Charente a organisé un Colloque «**L'Accompagnement de la personne malade dans le soin médical et les thérapies complémentaires**» qui s'est tenu le 31 mars 2016 à Angoulême. Cette manifestation a réuni un public nombreux, elle a été organisée par l'ensemble des bénévoles avec la Présidente déléguée, Madame Marie-Françoise Raillard. **Parmi les intervenants : Monsieur Thiel, Directeur du CHCC d'Angoulême, Monsieur Bonnefont, Maire d'Angoulême, Monsieur Hamon, Directeur de Recherche à l'INSERM, ainsi que de nombreux psychiatres** ont débattu autour de la thématique de **l'accompagnement de la personne malade dans les thérapies complémentaires, dans les psychothérapies, dans l'organisation charentaise des soins** etc.

FOCUS

QUE FAIT L'UNAFAM DES LEGS QU'ELLE REÇOIT ?

Des adhérents et des donateurs nous interrogent régulièrement pour savoir ce que **l'Unafam finance grâce aux legs perçus**. Le legs permet la transmission, après son décès, de tout (legs universel) ou partie (legs particulier) de son patrimoine à une association. Du fait de la reconnaissance d'utilité publique de l'Unafam, l'association ne paye aucun frais de succession sur le patrimoine qui lui est légué. **L'association consacre les fonds issus des legs à ses missions sociales qui s'articulent autour de quatre axes :**

1. Le **soutien** des familles par l'écoute, l'**accueil** et l'**information**
2. Le soutien des familles par la **formation** et l'**entraide**
3. La **déstigmatisation** et la **défense des intérêts** communs
4. La **recherche** et l'**innovation** dans les pratiques de soins et d'accompagnement.

Ainsi, grâce aux quelques legs perçus ces dernières années, l'Unafam a pu notamment renforcer les moyens des bénévoles qui accueillent les familles, en donnant des moyens informatiques aux délégations non équipées, elle a pu créer de nouvelles formations pour les aidants avant que les pouvoirs publics n'acceptent de les financer (formations troubles psychiques). L'Unafam a également financé une campagne de déstigmatisation autour de la culture en 2014 (les mad days) et financé des recherches (l'étude du Pr Bruno Falissard sur les symptômes précoces de la schizophrénie)...

Il n'y a pas de petits legs, ni de petits dons... chaque euros versé bénéficie aux familles accompagnées par l'Unafam.

Renseignement auprès de l'Unafam au 01 53 06 36 41 ou chez un notaire.

NOUVELLE EDITION DE LA MAD PRIDE 2016

Top départ pour une nouvelle édition de la **Mad Pride**. Cette **marche reprend du service pour sensibiliser le public en faisant tomber les tabous au sujet de la maladie psychique**. Afin de lutter contre la disqualification, l'exclusion et les a priori à l'égard des usagers, l'Association la Mad Pride qui fédère autour d'une charte une dizaine d'associations impliquées dans la santé mentale, compte bien à nouveau revendiquer **pour eux respect et dignité**.

La marche se tiendra à **Paris le samedi 11 juin 2016** et partira de l'hôpital St Antoine jusqu'à la place de la République où aura lieu un **forum/débat** sur les droits fondamentaux des personnes en difficultés psychiques de 14h à 18h.

Attendez-vous à un défilé tout en musique, à pied, à vélo, sur des échasses ou en chars colorés! Sachez que la Mad Pride est **ouverte à tous** : patients, entourage, professionnels de santé, institutionnels etc.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site www.lamadpride.fr.

PSYCYCLETTE 2016 – FINANCEMENT PARTICIPATIF

L'événement **Psycycllette 2016** approche à grands pas, pensez à soutenir cette action **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 Psycycllette 2016](#).

Vous êtes attendus du **15 au 22 juin 2016**, que ce soit dans une ville-étape près de chez vous ou à l'arrivée à Paris, pour **acclamer** nos valeureux cyclotouristes lors de leur arrivée au Sénat !

A chaque ville traversée, les « psycyclistes » viendront à la rencontre des habitants afin de parler de leur initiative et de briser les tabous sur les maladies psychiques à travers des manifestations festives.

Alors, à vos agendas et en route pour ce **tour de France contre les idées reçues** !

14^{ÈME} CONGRES ANP3SM

14^{ème} Congrès soins somatiques et douleur en santé mentale organisé par l'**ANP3SM** (Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale) qui se tiendra **les 28, 29 et 30 juin 2016 à Paris**.

Le Congrès sera découpé de la manière suivante :

- ▶ Une journée sera consacrée à l'**approche globale avec un focus particulier sur les soins somatiques** en pédopsychiatrie et gériatrie psychiatrie. **La Présidente de l'Unafam interviendra en tant qu'association de famille, lors de la table ronde «Le ressenti des usagers sur la prise en charge globale en 2016».**
- ▶ Les deux autres journées seront consacrées à la **douleur en santé mentale et l'autisme** (modalités pratiques du traitement de la douleur au sein de cette population vulnérable).

Pour plus d'information rendez-vous sur le site de l'ANP3SM : www.anp3sm.com

AGENDA

LES 9^{ÈMES} RENCONTRES DE REH@B

Les 16 et 17 juin 2016, deux journées consacrées à la thématique «de la réhabilitation au rétablissement : tous citoyens» se tiendront à Paris. Ces rencontres se présenteront sous la forme d'échanges/ateliers/symposium, sur les pratiques, afin de concourir au rétablissement des personnes vivant avec des troubles psychiques chroniques.

Renseignements: <http://www.rehabilite.fr>

ATELIER PROPECT 6 SEJOUR REPIT

Du 4 au 11 septembre 2016, l'Atelier d'Entraide Prospect animé au cours du séjour REPIT, aura lieu à Sainte Montaine (Cher) en Sologne.

L'originalité de ce projet consiste à proposer un séjour ECLIPSE pour le proche malade, qui est pris en charge par une équipe de professionnels, à quelques Kms de Sainte Montaine. Chacun se sent à la fois indépendant et « tout proche » ce qui est très rassurant et contribue à restaurer la confiance en soi.

Pour plus d'information contacter l'œuvre Falret : repit.info@oeuvre-falret.asso.fr ou par téléphone : **06.78.73.86.19**

Contact Unafam : mariefrancoise.debourdeau@unafam.org

CONGRES DE LA SOCIETE FRANCAISE DE PSYCHIATRIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ET DISCIPLINES ASSOCIEES À LYON

Les 27 et 28 mai 2016, la SFPEADA organise un débat critique et ouvert, s'appuyant sur l'actualité nationale et internationale des pratiques thérapeutiques en psychiatrie du bébé, de l'enfant et de l'adolescent. Le Congrès fera l'objet d'un Symposium sur la recherche et de divers ateliers (psychothérapies familiales, nouvelles technologies...)

Renseignements et inscriptions : sfpeada2016.univ-lyon1.fr

ARCHITECTURE ET PSYCHIATRIE À PARIS

L'APAQESM organise le 20 mai en partenariat avec l'Ecole Nationale Supérieure d'Architecture Paris-Val de Seine un colloque pour permettre à des architectes, des urbanistes, des soignants, des gestionnaires, des personnes vivant avec un trouble psychiatrique et leurs proches de réfléchir au meilleur lieu de soin et de vie possible, dans ce contexte, quel que soit leur lieu de vie au cœur de la cité, dans des petites villes ou en milieu rural.

Renseignements : www.apagesm.org

FOIRE AUX QUESTIONS SERVICE SOCIAL

Mon fils a 45ans et travaille régulièrement par intermittence. Avec la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé – RQTH, il comptabilisait des trimestres pour solliciter une retraite anticipée. La RQTH vient de lui être renouvelée **mais sans aucune mention d'un taux d'incapacité d'au moins 50%, condition de l'ouverture du droit à la retraite anticipée.** La MDPH lui dit que le taux d'incapacité est lié à l'étude de la demande d'AAH mais Denis ne la demande pas (...) Comment pourrait-il obtenir ce taux de 50% et sur quels critères ? Mme G. Eure et Loire Effectivement, **depuis le 1er janvier 2016, la RQTH ne participe plus à l'ouverture du droit à la retraite anticipée** pour handicap à taux plein. Pour bénéficier d'une pension de retraite avant l'âge légal, **trois conditions:**

- une durée d'assurance
- une durée cotisée
- un taux d'incapacité permanente d'au moins 50 % pendant les durées exigées (les périodes antérieures au 1er janvier 2016 restant acquises au titre de la RQTH). C'est l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui détermine, un taux d'incapacité permanente en application du guide barème (...)

Art. R. 146-28 du CASF. Cela se fait à partir de critères concernant ces troubles, principaux et secondaires, de leur retentissement relationnel sur la vie sociale et affective dans la vie quotidienne. Notons que **ce n'est pas la maladie psychiatrique qui donne lieu à l'attribution d'un taux d'incapacité mais les limites qu'elle suscite dans la vie quotidienne.** Il est important de renseigner la Commission sur ces limites (fiche Projet de vie – Expression des attentes du dossier de demande en ligne sur le Site de la MDPH et fiche d'aide à la prise en compte du handicap psychique, entourage, soignants, projet de vie), le certificat médical l'accompagnant doit être éclairant à ce sujet. Selon ce guide barème, un taux minimal de 50% est atteint lorsqu'une personne parvient à vivre au quotidien, à travailler en milieu ordinaire :

- grâce à un étayage important par ses proches ou lorsque l'affection psychiatrique conditionne une organisation spécifique de la vie familiale et/ou de la vie professionnelle
- lorsque des troubles de la communication et de l'organisation suscitent des difficultés dans l'activité socioprofessionnelle difficilement compensées (repères des horaires, utilisation des transports ...).

Il y a également les manifestations dans la vie émotionnelle et affective difficilement contrôlées qui perturbent la vie socioprofessionnelle, même si la vie quotidienne est plus ou moins assurée. **Les traitements, le parcours dans le soin sont des indicateurs dans la détermination de ce taux d'incapacité permanente.** Ce taux est évalué, lorsque l'on sollicite l'AAH et l'un de ses deux compléments, mais c'est aussi lorsque l'on sollicite la carte d'invalidité. **Votre fils peut présenter un recours en spécifiant qu'il souhaite qu'un taux d'incapacité soit déterminé, en éclairant la Commission sur les limites que sa pathologie suscite dans la vie quotidienne (...), éventuellement avec des éléments médico-psy à l'appui.**

Références :

Voir la liste des autres documents justifiant le taux d'incapacité de 50% dans le JO du 8 août 2015 Arrêté du 24 juillet 2015 // liste des documents attestant le taux d'incapacité permanente défini à l'article D.351-1-6 du code de la sécurité sociale-Loi n° 2014-40 du 20 janvier 2014 - Sur www.legifrance.fr: le guide barème.

ATELIERS D'ENTRAIDE PROSPECT FAMILLE

<< Prospect a été une expérience très enrichissante grâce aux témoignages du groupe et à l'enseignement précieux qui en a découlé >>

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.

Composés de 10 modules, ils durent 20 heures.

Prochains ateliers :

- ▶ Rodez (12) : 30 avril, 1^{er} et 21 mai
- ▶ Loos-les-Lille (59) : 14, 15 et 21 mai
- ▶ Poligny (39) : 21, 22 et 28 mai
- ▶ Villeneuve-sur-Lot (47) : 21, 22 mai et 4 juin
- ▶ Montlignon (95) : 21, 22 mai et 4 juin
- ▶ Bourges (18) : 27, 28 et 29 mai
- ▶ Grenoble (38) : 28 mai, 4 et 11 juin
- ▶ Valence (26) : 28 mai, 4 et 11 juin



- ▶ Annecy (74) : 28 mai, 4 et 11 juin
- ▶ Toulon (83) : 3, 4 et 5 juin
- ▶ Limoges (87) : 3, 4 et 5 juin
- ▶ Auxerre (89) : 17, 18 et 19 juin
- ▶ Châteaulin (29) : 17, 18 et 19 juin

FORMATION «TROUBLES PSYCHIQUES»

La formation «Troubles psychiques» permet d'approfondir ses connaissances sur les maladies et le handicap psychique ainsi que sur les différentes offres de soin, les structures sanitaires et médico-sociales du département.

Cette formation d'une journée est gratuite.

Elle est animée par un bénévole de l'Unafam et un professionnel (psychologue, infirmier de secteur psychiatrique, cadre de santé...).

Prochaines sessions :

- ▶ Rennes (35) : 21 mai
- ▶ Le Puy-en-Valley (43) : 21 mai
- ▶ Amiens (80) : 28 mai
- ▶ Angers (49) : 4 juin
- ▶ Caen (14) : 4 juin
- ▶ Lyon (69) : 4 juin
- ▶ Le Blanc (36) : 4 juin
- ▶ Nantes (44) : 11 juin
- ▶ Cergy (95) : 11 juin
- ▶ St Etienne (42) : 11 juin
- ▶ Le Mans (72) : 6 juillet

Prospect Famille et la formation «Troubles psychiques» 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

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