



LE BULLETIN

**UNION NATIONALE de FAMILLES et AMIS de
PERSONNES MALADES et /ou HANDICAPÉES
PSYCHIQUES**

(Association reconnue d'utilité publique)



**DÉLÉGATION DU VAL-DE-MARNE - 9 rue Viet - 94000 Créteil - Tél. : 01 41 78 36 90
www.unafam94.org - courriel : 94@unafam.org - Facebook : Unafam 94**

Éditorial par D. et J. Chatelain

Chers adhérents, dans le projet associatif de l'UNAFAM qui vient d'être approuvé par l'AG du 22 juin 2017, figure en bonne place une **veille sur les violations des droits des personnes malades psychiques**. (www.unafam.org/Projet-Associatif) Car ces violations sont nombreuses et répétées dans tous les domaines : soins, handicap, logement, etc. Des bénévoles de notre délégation ont commencé à recenser et à présenter aux pouvoirs publics responsables (Agence Régionale de Santé, Conseil départemental, etc.), de manière anonyme, les situations les plus difficiles, reçues aux permanences d'accueil ou défendues à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, concernant :

- les structures médico-sociales et sociales dans lesquelles, malgré la loi de 2005, certaines personnes handicapées psychiques ne trouvent pas de places.
- les urgences psychiatriques auxquelles, malgré la loi de 2011, certaines personnes malades en crise au domicile n'ont toujours pas accès. On constate de nombreuses ruptures de soins dans les parcours de vie aboutissant à des rechutes encore plus graves.

Un exemple, parmi beaucoup d'autres : un homme jeune maintenu en hospitalisation d'office complète pendant 12 ans ; puis mesures strictes d'isolement maintenues pendant plusieurs mois dans une chambre en pyjama 24h/24h avec interdiction de visites et de téléphone ; puis orientation vers un service d'accompagnement alors qu'il n'en existe pas à proximité ; puis 8 fugues en 20 mois alors que la personne est toujours sous le régime de l'hospitalisation sans consentement.

Dernier épisode : la personne est appréhendée par la police qui appelle l'hôpital psychiatrique où il est suivi depuis de nombreuses années. Cet établissement refusant de le recevoir – le psychiatre ayant levé la mesure de soins sans consentement quelques jours avant – la personne est conduite, par les pompiers, aux urgences d'un hôpital général où déposé en salle d'attente, il fugue sans avoir été examiné. Les instances de l'hôpital ont été saisies à plusieurs reprises ainsi que l'Agence Régionale de Santé, mais en vain. Voilà donc cette personne malade, souvent délirante, laissée sans soins et livrée à elle-même depuis des années : **et si un événement grave arrivait à elle-même ou par elle ?**

Chers adhérents, nous vous invitons à utiliser les services de l'UNAFAM pour mieux connaître et faire valoir les droits de vos proches : permanences d'accueil (voir encart), représentations dans les hôpitaux et à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (notamment pour réclamer une réponse accompagnée), formations, etc.

Nouveau

Des consultations de psychologues gratuites pour les jeunes

Le 7 mai 2017 est entré en vigueur le décret relatif aux expérimentations visant à organiser la prise en charge de la souffrance psychique des jeunes : est mis en place un **Pass Santé Jeunes** assurant l'accès gratuit de jeunes (de 11 à 21 ans) en souffrance psychique à des consultations auprès d'un psychologue clinicien libéral formé à cette pratique et dans la limite de 12 séances (incluant ses parents ou les titulaires de l'autorité parentale). Ces séances seront soumises à la prescription de médecins généralistes, pédiatres ou médecins scolaires. Cette expérimentation est prévue pour l'instant pour une durée de 4 ans et uniquement dans 3 régions (dont l'Île-de-France). La constitution et la coordination du réseau de professionnels sera assurée de manière privilégiée par la Maison des adolescents en lien avec l'Agence régionale de santé. Cette procédure exceptionnelle résulte du constat que 10% des jeunes connaîtraient un épisode dépressif entre 16 et 25 ans. Néanmoins, les jeunes présentant des

troubles psychiatriques ou des signes de crise suicidaire ne sont pas inclus dans l'expérimentation et sont orientés vers des soins spécialisés. En effet, le **Pass Santé Jeunes** contribuera par ailleurs à désengorger les structures médico-psychologiques infanto-juvéniles qui pourront se recentrer sur les troubles sévères.

Stéphanie AVALLE

En pages suivantes...

| | |
|---|------|
| Sur le coût d'une hospitalisation en psychiatrie publique | p. 2 |
| SISM 2017 : Santé mentale et travail | p. 4 |
| Le congé d'un proche aidant | p. 6 |
| Curatelle renforcée, CAF et MDPH | p. 7 |
| Évolution de la PCH | p. 8 |
| La folie d'un ange | p. 8 |
| Encart : Lettre type à adresser au Défenseur des droits Les permanences d'accueil à l'UNAFAM 94 | |

Sur le coût d'une hospitalisation en psychiatrie publique

La particularité en psychiatrie est que le patient peut ne pas être coopératif avec les différents services (social, admission, frais de séjour, soins) de l'hôpital, du fait de son mode d'hospitalisation (cas d'un patient hospitalisé contre son gré, par exemple), ou bien du fait de la complexité de sa situation socio-administrative et de sa compréhension ou de son interprétation.

Peu d'entre nous sont conscients du coût élevé d'une hospitalisation en psychiatrie, même à l'hôpital public et c'est une idée tout à fait fautive que de croire que l'hôpital public est gratuit pour les patients. L'une de nos bénévoles qui siège en CDU (Commission des Usagers) d'un grand hôpital psychiatrique du Val-de-Marne a eu connaissance d'une réclamation d'un patient se plaignant d'une facturation de plusieurs milliers d'euros, à la suite d'une hospitalisation de moins d'un mois dans cet hôpital, avec un **total journalier de plus de 170 euros facturés au patient**.

Et en effet, dans le cas d'une hospitalisation de moins d'un mois, si le patient n'a que l'Assurance Maladie obligatoire, sans reconnaissance d'ALD (Affection de Longue Durée) et sans mutuelle ni CMU C (Couverture Maladie Universelle Complémentaire), son reste à charge est de 20 % du prix journalier d'hospitalisation.

Ceci est la règle, appliquée en milieu hospitalier quel que soit le lieu (public ou privé) et la pathologie : psychiatrie ou MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique). Cette règle est décrite dans la partie I ci-après et théoriquement tout se passe bien pour un patient qui a une bonne couverture sociale, incluant par exemple une bonne mutuelle, et qui peut faire valoir ses droits.

La particularité en psychiatrie est que le patient peut ne pas être coopératif avec les différents services (social, admission, frais de séjour, soins) de l'hôpital, du fait de son mode d'hospitalisation (cas d'un patient hospitalisé contre son gré, par exemple), ou bien du fait de la complexité de sa situation socio-administrative et de sa compréhension ou de son interprétation.

Les difficultés liées à la psychiatrie sont exposées ci-dessous en **partie II**.

Nous ne saurions trop insister sur la nécessité de vérifier que nos malades ont leurs droits à jour au regard de l'Assurance Maladie, de la mutuelle, etc.) et ceci bien en amont de l'hospitalisation. Cependant lors d'une hospitalisation, il peut être utile que la famille coopère avec son parent hospitalisé et le service de facturation pour justifier d'une couverture so-

ciale ou faciliter les démarches pour en acquérir une, si nécessaire.

Enfin, considérant que l'hospitalisation contre le gré du patient est une spécificité de la psychiatrie, qui la différencie de la médecine générale (MCO), il paraît souhaitable d'insister auprès des pouvoirs publics pour qu'au moins les patients hospitalisés contre leur gré n'aient aucun reste à charge. Un appel au Défenseur des Droits fait l'objet de la partie III. Nos lecteurs sont invités à le cautionner.

I - La théorie

Pour comprendre les règles de facturation hospitalières, nous partons du tarif de prestations du Groupe Hospitalier Paul Guiraud communiqué par le service facturation (arrêté de la DT ARS 94 du 5 août 2013). Mais il faut savoir que les tarifs de prestations varient d'un hôpital à l'autre.

En hospitalisation complète, le **tarif de prestations** est de 851,80 euros par jour.

Il comprend les soins et les prestations hôtelières. Sa prise en charge financière, se décompose en :

- 3 parties, pour une hospitalisation de moins de 30 jours,
- et en 2 parties, à partir du 31^{ème} jour.

Pour une hospitalisation de moins de 30 jours, quel que soit le mode de placement (hospitalisation libre ou sans consentement), la part du tarif de prestations prise en charge par l'Assurance Maladie obligatoire est de 80% (soit 681,44 € par jour).

Les 20% restants se décomposent en 2 parties :

- 156,86 euros qui peuvent être payés par l'assurance maladie, si le patient est reconnu en ALD, ou par sa mutuelle ou par la CMU C ; sinon cela reste à sa charge.

- 13,50 euros de forfait journalier qui peuvent être couverts par la mutuelle, ou la CMU C. A défaut de ces dernières, ils restent à la charge du patient.

Si le patient bénéficie de l'Assurance Maladie obligatoire (ce qui est la situation la plus courante), mais n'est pas en ALD, n'a pas de mutuelle ni de CMU C, son reste à charge est de 170,36 euros par jour, soit pour 4 semaines d'hospitalisation, 4 770 euros !

Par contre, si le patient bénéficie de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU C), la totalité des frais hospitaliers est prise en charge par l'assurance maladie et la CMU C.

Mais il faut savoir qu'un bénéficiaire d'une année pleine d'AAH (au moment de son hospitalisation) n'est pas éligible à la CMU C : ses faibles revenus sont supérieurs au seuil d'éligibilité. Il pourra toutefois constituer un dossier d'ACS (aide à la complémentaire santé), pour payer une partie importante des cotisations d'une mutuelle.

Au-delà de 30 jours,

seul le forfait journalier reste à la charge du patient ou de sa mutuelle ou de la CMU C.

En résumé, le reste à charge pour le patient peut aller de 0 à 851,80 euros par jour. Pour ne pas risquer de se retrouver dans une situation financière dramatique, il est important que le patient ait tous ses droits à jour en amont de son hospitalisation.

II - La mise à jour des droits et les difficultés liées à la psychiatrie

Il existe de nombreuses couvertures sociales et complémentaires avec des critères spécifiques. Mais la constitution de dossiers (assurance maladie, AME, CMU C...) en cours d'hospitalisation peut être compliquée par le nombre important de justificatifs à joindre et par des critères de temps (un mois pour l'AME et la CMU C). De plus le traitement des dossiers par l'organisme décisionnel est parfois opaque.

Enfin il faut mentionner les difficultés particulières liées à la psychiatrie :

- cas du patient qui ne veut pas coopérer
- ou dont l'état psychique ne lui permet pas de coopérer.

Il nous a été présenté quelques situations emblématiques :

- Le cas du patient SDF hospitalisé sans aucun papier, sans entourage, qui refuse de voir l'assistante sociale pendant plusieurs semaines. Le temps que la confiance s'instaure avec les médecins, l'équipe soignante et l'assistante sociale, et le temps de solliciter les organismes appropriés pour obtenir les justificatifs nécessaires à la constitution du dossier de ressources et de couverture sociale, plusieurs mois s'écoulent pendant lesquels l'hospitalisation reste entièrement à la charge du patient.

- Le cas du patient hospitalisé après une incarcération. Il est en période de maintien de droit, s'il est français ou ressortissant étranger avec autorisation de séjour. Dans les autres situations administratives il faut faire un dossier d'AME dans le mois qui suit le 1^{er} jour d'hospitalisation. Dans certaines situations ce délai est trop court.
- Le cas du patient anciennement connu du CMP, en rupture de soins, sans droit ni ressources et vivant de la solidarité familiale. La reprise du suivi médical peut s'accompagner d'une hospitalisation. Là des droits sont à rétablir ou à ouvrir en urgence pour couvrir les frais d'hospitalisation qui peuvent aller jusqu'à 26 000 euros par mois.

III - Le cas des hospitalisations sous contrainte

Nous venons de décrire quelques situations problématiques rencontrées en psychiatrie.

Une différence essentielle par rapport à la MCO est qu'en psychiatrie, les malades peuvent être hospitalisés sans leur consentement. Nous souhaitons faire valoir cette spécificité de la psychiatrie pour demander aux pouvoirs publics de faire en sorte qu'au moins les malades hospitalisés sans leur consentement soient pris en charge à 100%.

En effet, s'ils n'ont pas une bonne couverture maladie, ces malades ont alors la double peine d'être privés de leur liberté (parfois pour protéger la société ou pour être protégé d'eux-mêmes) et d'être redevables de frais considérables pour des soins qu'ils n'ont pas demandés. **Il s'agit là d'une injustice flagrante.**

Vous pouvez adresser une demande au défenseur des droits et encourager toute personne qui vivrait ou connaîtrait une telle situation à le faire.

<http://www.defenseurdesdroits.fr/>
tél. : 09 69 39 00 00

Pour saisir le Défenseur des droits,
- envoyer un courrier motivé à l'adresse suivante
- et, pour des cas individuels, joindre au courrier les photocopies des pièces relatives à votre saisine :

Défenseur des droits
Libre réponse 71120
75342 Paris CEDEX 07

(Envoi gratuit – ne pas affranchir votre courrier)
Un modèle de saisine de principe figure en encart.

Une saisine sur un cas individuel devrait avoir plus de poids encore.

Mais plus il aura de saisines sur ce sujet, plus le Défenseur des droits sera enclin à traiter le dossier...

Jacqueline Mossino

SISM 2017 : Santé Mentale et Travail

La Semaine d'Information sur la Santé Mentale 2017 avait pour thème « Santé Mentale et Travail ». Elle a donné lieu à 16 manifestations dans le Département entre le 14 mars et le 19 avril.

Nous avons retenu particulièrement la manifestation organisée le 19 avril par le Conseil local de santé mentale de Fontenay-sous-Bois sur le thème : « **Santé mentale et travail : accompagner les entreprises** ».

Un questionnaire avait été adressé par mail à plus de 100 entreprises mais seulement 21 questionnaires complétés par téléphones ont été remplis. Il ressortait des réponses :

- une certaine méconnaissance des troubles psychiques,
- une confusion avec les maladies mentales,
- une difficulté pour ces personnes à occuper des postes avec responsabilités d'où la nécessité d'aménager le poste de travail.



J.P. Cavroy a donné la parole à un membre du **Clubhouse** qui n'avait jamais pu travailler pendant de longues années en raison de ses troubles mais qui, désormais stabilisé, se trouve en période d'essai dans un métier du spectacle grâce au soutien du Clubhouse de Paris.

Jacky a, de son côté, fait part de son parcours de vie avec la maladie : [à lire, son témoignage ci-dessous.](#)

Plusieurs passerelles vers l'emploi ont été présentées.

Ainsi, M. Codelfy nous a décrit le **GEM Connexion +** qui tient une bouquinerie près du Chatelet à Paris. Ce GEM a comme partenaire l'**association ETAIS**, entreprise de transition qui peut mettre à disposition d'entreprises des personnes

dont les compétences ont été validées mais aussi réaliser certains travaux pour les entreprises.

En ce qui concerne l'emploi accompagné, mesure qui suscite beaucoup d'espoir à l'UNAFAM, Mme Ducre d'Iris **Messidor** et membre du collectif pour la recherche et la promotion de l'emploi accompagné nous a annoncé que le montant des crédits inscrits pour 2017 ne permettrait pas de répondre à la demande.

Jacqueline Chatelain

Plusieurs intervenants :

- des personnes vivant avec des troubles psychiques
 - J. Chatelain bénévole à l'UNAFAM 94,
 - le Dr Bendjenana, chef du pôle 94G01 du Centre Hospitalier Les Murets,
 - le Dr Pachoud professeur de psychopathologie à l'université Paris-Diderot
 - et J.P. Cavroy directeur du Clubhouse de Paris
- ont indiqué que le travail était possible en milieu protégé comme en milieu ordinaire après stabilisation.

Témoignage de Jacky

Stéphanie : Jacky, pour commencer, pouvez-vous nous décrire votre parcours professionnel ?

Jacky : Suite à l'obtention d'un Diplôme Universitaire de Technologie (DUT) en électronique en 1976, j'ai débuté ma vie professionnelle en tant qu'intérimaire dans des petites et moyennes entreprises du champ de la maintenance électronique.

J'ai alors effectué mon service militaire au sein du laboratoire de recherche du CNRS en Terre Adélie. Ce fût une expérience très riche tant sur le plan humain que professionnel.

A mon retour, j'ai travaillé pendant 12 ans dans une société de matériel radiologique. Ce poste m'a amené à voyager dans le monde entier, y compris dans des pays jusqu'à alors peu accueillants aux occidentaux

(Chine, Corée du Nord). Ce travail nécessitait beaucoup d'autonomie et une grande adaptabilité.

Puis, ayant suivi une formation dans les télécommunications et l'informatique, j'ai trouvé un nouvel emploi dans une filiale de France Télécom. Pendant 15 ans, maîtrisant l'anglais, l'informatique et ayant une bonne connaissance des cultures étrangères, j'ai effectué de la maintenance à distance pour des clients basés dans d'autres pays. Ce poste comprenait une grande part de relationnel, du goût pour le travail collectif et un sens des responsabilités. En effet, je travaillais de nuit et devais donc être parfaitement autonome.

C'est aussi à cette période qu'est né mon engagement syndical.

Stéphanie : Vos troubles psychiques ont-ils eu des conséquences sur votre vie professionnelle ?

Jacky : Au début de ma vie professionnelle, je n'avais pas de troubles psychiques puisque ceux-ci sont apparus lorsque j'avais 33 ans. Puis, mes problèmes de santé mentale ont été très épisodiques et n'ont pas entraîné de difficultés majeures.

Je peux affirmer qu'avoir des troubles psychiques ne m'a pas empêché de travailler et d'être rentable pour l'entreprise, puisque comme je vous l'ai dit, j'ai beaucoup voyagé mais aussi fait partie d'une équipe et d'un travail collectif, sans difficulté.

De même, lorsque l'on travaille, les préoccupations sont liées à l'emploi que nous occupons et aux tâches à réaliser, mais c'est aussi un cadre qui nous maintient et nous stabilise.

De plus, je n'ai jamais caché mon problème de santé, donc dans les faits, mes collègues le prenaient en compte et étaient bienveillants. J'ai donc eu une vie professionnelle tout à fait épanouissante et qui s'est très bien déroulée.

Lors de mon poste chez France Télécom, je travaillais de nuit, ce qui me convenait parfaitement. Je n'avais pas d'embouteillages pour me rendre sur mon lieu de travail, l'ambiance était plus calme et moins stressante, même si les missions étaient les mêmes qu'en journée. Mais suite à un désaccord avec un de mes supérieurs, mon employeur et le médecin du travail ont décidé de transférer mon poste en journée, estimant que le poste de nuit ne m'était plus adapté. Ce changement s'est fait sans mon consentement, ce qui m'a beaucoup contrarié. De plus, je retrouvais l'agitation d'un emploi de jour, les embouteillages qui augmentent l'anxiété, l'obligation d'acquérir de nouvelles compétences... Cela faisait beaucoup de changements d'un coup !

Or, ce raisonnement médical n'était que théorique et n'était pas basé sur les caractéristiques de mes troubles bipolaires et de mes besoins. Cela a alors entraîné une rechute dépressive et des arrêts maladie. Enfin, la situation ne s'améliorant pas, la Sécurité Sociale m'a convoqué pour une mise en invalidité.

Cela fait donc 3 ans je suis en invalidité et à la fin de l'année, je serai en retraite

Stéphanie : Comment avez-vous vécu ce passage en mise en invalidité ?

Jacky : Cela a été une période difficile pour moi. D'un côté, ne plus me rendre à mon travail a été une bouffée d'oxygène car mon nouvel emploi en journée n'était pas adapté à mes difficultés ; mais d'un autre côté, je n'ai pas su tout de suite remplacer cette activité professionnelle par une autre activité.

Cela a rendu encore plus difficile ma dépression, accentuée par la perte d'activité que toute personne peut ressentir (chômage, retraite).

Je reste ainsi persuadé que si j'avais pu garder mon poste de nuit, les choses n'auraient pas évolué ainsi.

Les adaptations de poste sont donc importantes mais la personne concernée est souvent celle qui connaît le mieux ses besoins et ses difficultés. Il est donc essentiel d'en parler avec elle.

Stéphanie : Avez-vous bénéficié d'une Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé au cours de votre carrière ? Qu'est-ce que cela vous aurait apporté ?

Jacky : J'aurais pu faire une demande de reconnaissance de travailleur handicapé mais ma maladie faisait que je ne me voyais pas comme une personne malade ni handicapée. Pourtant, cela m'aurait protégé... Cela m'aurait peut-être donné accès à un meilleur aménagement de poste que celui qui m'avait été imposé. On m'aurait peut-être davantage écouté à ce moment là... Cette reconnaissance peut aussi donner la possibilité d'un aménagement d'horaires, de temps de repos, d'un tutorat... C'est aussi un avantage pour l'entreprise en termes de quota. Néanmoins, je ne suis pas certain que cela aurait changé quelque chose dans mon quotidien.

Stéphanie : Quels sont vos projets aujourd'hui ?

Jacky : Je recherche des activités régulières à faire car par rapport à ma bipolarité, c'est important d'avoir un objectif pour se lever le matin, sinon on peut tomber dans une phase de dépression importante.

C'est aussi la préoccupation de toute personne en retraite, mais cela est amplifié par les troubles bipolaires. Je fais donc du théâtre, ce qui me permet de développer de nouvelles compétences comme parler en public. Je souhaite aussi m'investir dans des activités associatives, notamment auprès de l'UNAFAM 94.

C'est important de retrouver un cadre de vie et des relations sociales...

Stéphanie : Quel message aimeriez-vous transmettre aux personnes ayant des troubles psychiques ?

Jacky : Avoir des troubles psychiques et travailler en milieu ordinaire : c'est possible !

Les personnes ayant des troubles psychiques doivent se considérer comme des individus comparables aux autres. Ils peuvent avoir une carrière comme tout un chacun.

C'est également essentiel d'avoir une bonne hygiène de vie, de bien dormir, de connaître aussi ses forces et ses limites, et d'être accompagné par un médecin.

Le rôle de l'entourage est aussi important, évidemment.

Stéphanie : Quel message aimeriez-vous faire passer aux entreprises et aux employeurs ?

Jacky : Les personnes malades psychiques peuvent être compétitives. Avoir des troubles psychiques est parfois un inconvénient mais le fait d'être différent dans son mode de fonctionnement a des avantages comme par exemple le dynamisme !

La façon dont on vit son travail et son engagement n'a rien à voir avec nos maladies, même si ma pathologie m'a aidée dans mon implication syndicale ou dans mon travail, lorsque j'étais en phase hypomaniaque notamment. Je pouvais alors mener beaucoup de projets en même temps, être plus convaincant et plus sûr de moi.

Nous pouvons avoir une vie professionnelle en nous adaptant aux contraintes du travail en entreprise. Avoir des troubles psychiques n'est pas différent que d'avoir d'autres problèmes de santé. De plus, les troubles psychiques ne sont pas permanents tout au long de la carrière professionnelle. Ils se soignent : on peut être stabilisé !

Propos recueillis par Stéphanie Avalle

Le Congé de Proche Aidant

| | Congé de Présence Parentale | Congé de Solidarité Familiale | Congé de Proche Aidant |
|---|---|---|---|
| Profil de la personne aidée (condition d'éligibilité) | Enfant de moins de 20 ans à charge (au sens des prestations familiales) atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue à ses côtés ou des soins contraignants | Atteint d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable | Enfant ou Adulte ayant un taux de Handicap d'au moins 80% ou bénéficiaire de l'APA GIR 1, 2 ou 3 ----- Vit chez soi, au domicile de l'aidant ou en établissement spécialisé |
| Profil de l'aidant (condition d'éligibilité) | Salarié ----- Et dans certaines conditions : demandeur d'emploi indemnisé, travailleur non salarié, VRP, employé de maison et agent public | Salarié ----- Partager le domicile du malade ou être la personne de confiance désignée, ou l'ascendant, le descendant, ou le frère/sœur du malade | Salarié justifiant d'une ancienneté minimale d'au moins 1 an dans l'entreprise ----- Ascendant, descendant, conjoint/concubin/pacsé, collatéral (ou conjoint /concubin du collatéral) jusqu'au 4 ^{ème} degré (ex : frère, oncle, nièce, cousin germain, ...) ----- Personne qui réside avec la personne âgée/handicapée ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables, à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne |
| Durée du congé | 310 jours ouvrés pris dans une période de 3 ans | Par convention ou accord collectif d'entreprise ou de branche ----- En l'absence d'accord : 3 mois au maximum, renouvelables une fois | Par convention ou accord collectif d'entreprise ou de branche ----- En l'absence d'accord : 3 mois renouvelables ----- 1 an maximum sur l'ensemble de la carrière |
| Possibilité de fractionner ou de transformer le congé en temps partiel | Oui, mais en unités d'une journée au minimum | Oui, avec l'accord de l'employeur | Oui, avec l'accord de l'employeur |
| Indemnisation | Pas de rémunération mais peut bénéficier de l'allocation de présence parentale ----- Le contrat de travail est suspendu | Pas de rémunération mais peut bénéficier de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie ----- Le salarié ne peut exercer aucune autre activité professionnelle pendant la durée du congé | Pas de rémunération par l'employeur (sauf dispositions conventionnelles le prévoyant) ----- Le salarié ne peut exercer aucune autre activité professionnelle pendant la durée du congé ----- Il peut toutefois être employé par la personne aidée lorsque celle-ci perçoit l'APA ou la PCH |

Un proche aidant est défini par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) comme un membre de l'entourage, non professionnel.

Il s'agit :

- d'un membre de la famille,
- un ami
- ou un voisin,

qui soutient régulièrement un proche en raison d'un problème de santé ou d'un handicap.

Ce soutien peut prendre différentes formes :

- les aides dans la vie quotidienne (ménage, repas, toilette, présence),
- les aides financières, matérielles et le soutien moral.

Parmi ces aidants, 47% d'entre eux occupent un emploi ou sont apprentis. Il est donc souvent extrême-

ment difficile de cumuler son travail et une présence auprès de son proche malade.

Or, seuls 21% des aidants connaissent au moins l'une des trois formes de congé dont ils peuvent bénéficier (Source: Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008).

Le congé concernant la majorité des proches de personnes vivant avec troubles psychiques est le **Congé Proche Aidant** que nous présentons dans le **tableau ci-contre**, avec le Congé de Solidarité Familiale et le Congé de Présence Parentale.

Pour connaître les procédures de demande de congé, vous pouvez consulter le site www.service-public.fr

Stéphanie Avalle

Curatelle renforcée, CAF et MDPH

Cet article concerne la situation des majeurs protégés, sous curatelle renforcée, qui n'habitent pas dans le même département que leur curateur.

L'une de nos adhérentes nous signale les difficultés que cela a posées à son fils, qui se serait trouvé sans aucune ressource, si sa famille n'avait pas pu l'aider.

Voici ce qu'elle écrit :

« Mon fils habite dans le 94 et son association tutélaire est du 92 (où il habitait il y a plusieurs années).

Il a écrit à la CAF 92 pour demander à être rattaché à la CAF 94.

La CAF 92 lui a répondu qu'il dépendait de la CAF 92, puisque son curateur est dans le 92.

Et, lorsqu'il avait déménagé, il y a quelques années, la CAF 92 nous avait dit au téléphone, qu'il dépendait :

- de la CAF du domicile de son curateur (donc dans le 92)
- de la MDPH de son domicile à lui (donc dans le 94).

Par suite, son dossier de renouvellement AAH (fin de mesure le 31 mars 2017) a été envoyé à la MDPH 94, qui a donné une réponse favorable le 26 janvier 2017, l'en a informé par courrier, mais n'a pas averti son curateur, ni la CAF (pas plus 92 que 94) et la CAF 92 a interrompu ses versements le 5 janvier 2017 (alors que ses droits étaient ouverts jusqu'au 31 mars).

Aucun versement n'a été fait par la CAF 94.

La curatrice m'a téléphoné mi-mars pour me dire que le compte de mon fils était à découvert.

Il se serait retrouvé sans un sou pendant plusieurs semaines si nous n'avions pas été là pour prendre le relais. »

La situation du fils de notre adhérente a été régularisée, avec le versement de trois mois d'arriérés d'AAH par la CAF 92 qui continue à gérer le dossier.

Mais un changement d'association tutélaire semble préférable, pour que le domicile du majeur protégé et celui du curateur soient dans le même département.

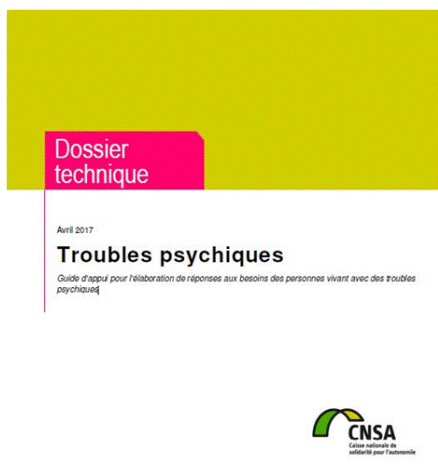
Rendre accessible

la prestation de compensation du handicap

Le décret du 2 mai 2017 modifie le référentiel d'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) **afin d'en améliorer l'accès aux personnes présentant un handicap psychique, cognitif ou mental.**

Les modifications apportées précisent ainsi les critères d'accès et améliorent l'utilisation de ces critères.

Ces nouvelles dispositions devraient permettre d'obtenir plus facilement la PCH aide humaine souvent nécessaire pour le maintien à domicile ou l'accès à un logement partagé.



On notera également la parution par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) d'un dossier technique intitulé *Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques.*

Disponible sur le site de la CNSA (<http://www.cnsa.fr/node/2949>), ce guide de 156 pages répond à une volonté d'harmonisation des pratiques entre MDPH et donc d'équité de traitement.

Ce décret et le guide sont le fruit d'un long travail de l'UNAFAM au sein des MDPH et auprès du Ministère et de la CNSA.

La Folie d'un Ange

Chanté par Florent Pagny (2003)
Paroles Alana Filippi - Musique Daran

Il parle seul envers et contre tous
il parle seul et sa voix est si douce
On l'isole mais il n'a rien fait
On l'isole alors il se tait

Il parle tout seul mais il ne l'est jamais
Les autres s'invitent souvent dans son reflet
On lui colle toutes les solitudes
On l'isole et qu'est-ce que ça change
Qu'est-ce que ça change la folie d'un ange
Et qu'est-ce que ça change

J'ai sans arrêt cette image dans la tête
D'un homme qui s'envole et que l'on arrête
Mais qu'est-ce que ça change la folie d'un ange
Et qui ça dérange

Il a l'air si calme et si bien dans son monde
Où les mélodies et les cris se confondent

On l'isole on ne sait jamais
On l'isole et qu'est-ce que ça change
La folie d'un ange
Qu'est ce que ça change
J'ai sans arrêt des coups à l'intérieur
Quand on me dit que je suis un rêveur
La seule différence entre lui et moi
c'est que dans son silence il y a des voix
Et qu'est-ce que ça change la folie d'un ange
Et qui ça dérange
Qui ça dérange
Pourquoi ça dérange



Psycyclette 2017

Sous un soleil de plomb, à Versailles, notre sportive et courageuse co-présidente Françoise Duhem a accompagné le départ de la 4e édition le 20 juin

«...4 parcours vers Angers, Caen, Gap et Toulouse ont rassemblé plus de 250 participants. Autant d'occasions de faire parler des tabous concernant les maladies psychiques dans les médias : réseaux sociaux, France 3 Normandie et

Bourgogne-Franche Comté, Femme Actuelle, Top Santé, Le Figaro, La Croix, Le Parisien, Ouest France, France Bleu, Huffingtonpost.fr notamment, ainsi que de nombreux articles dans la presse locale... » (Extrait du site Unafam.org où une vidéo est accessible)

UNAFAM - LE BULLETIN DU VAL-DE-MARNE

9 rue Viet - 94000 Créteil

Directrice de la publication : Françoise Duhem

Rédactrice en chef : Jacqueline Chatelain

Rédaction : S. Avalle, D. Chatelain, J. Mossino

J. Chatelain, F. Duhem, J. Givry,

Composition : B. Caudron, S. Loison

Tirage : Unafam 94

Cher(e) Adhérent(e),

Afin d'être informé(e) à temps, n'oubliez pas de nous indiquer **vos adresses mail** ou toute modification les concernant en écrivant à :

infos-unafam94@orange.fr