

# UNAFAM ESSONNE

Bulletin d'informations

## Edito



*Un autre regard*

Une Association de  
Familles au service  
des Familles



Jean-Claude Matha  
Président Délégué  
pour l'Essonne

A l'Unafam Essonne tout le monde doit se sentir entouré, soutenu, conseillé, formé, afin de faire front à des situations toujours douloureuses et qui, parfois, paraissent même insolubles...

**Ce lien entre-nous est primordial.** Il se concrétise par la visite à nos permanences, la possibilité de rencontrer d'autres familles (Cafés - rencontres, Ballades pédestres, ...) mais aussi par la participation à un Groupe de parole, voire à un « Atelier Prospect ». **J'attire votre attention sur l'intérêt de participer à un atelier Prospect, animé par deux bénévoles de notre association. Le témoignage de deux participants, publié dans ce numéro, est d'ailleurs tout à fait représentatif de ce que peut apporter la participation à cet atelier.**

Mais le lien entre-nous c'est aussi, bien sûr, notre revue « Unafam Essonne ». Nous voulons qu'elle soit pour vous un soutien et une aide. A cet effet, nous souhaitons vous proposer des articles qui vous apportent les informations dont vous avez besoin. Dans ce numéro l'article « La MDPH et le handicap psychique » et la « Fiche de prestations pour le handicap psychique » en sont l'illustration.

**Faites-nous connaître les sujets que vous aimeriez voir traiter dans les prochains numéros.**

De même, il est primordial que nous puissions vous informer et dialoguer avec vous plus facilement en profitant de la messagerie électronique. Un appel est fait dans ce numéro en ce sens. Mais il est bien entendu que les personnes qui n'ont pas la possibilité d'utiliser cette technique ne seront pas oubliées pour autant.

Suite de l'Edito page 2

Sommaire :	Page
- Réunion annuelle le 29/11/08.....	2
- Congrès National de l'UNAFAM.....	3
- SISM 2009.....	3
- Journée détente du 14 Juin 2008..	4
- La MDPH et le handicap psychique.....	5 et 6

Sommaire :	Page
- Le coin de l'ALVE .....	7
- l'AVIS.....	7
- Nos randonnées.....	8
- Osez Prospect... ..	9
- La LENDEMAINE.....	10
- Agenda UNAFAM.....	11
- Permanences, représentation et composition du bureau .....	12

Suite de l'Edito .....

**Enfin nous pourrons dialoguer lors de notre réunion annuelle du samedi 29 novembre, salle Guy Vinet à Palaiseau, sur la vie de l'association mais aussi avec Catherine Davrinche, pharmacien hospitalier, et le docteur Nicolas Gruel, psychiatre (à l'EPS Barthélémy Durand) sur le thème si important pour les malades psychiques de la prise de médicaments. Merci à tous les deux d'avoir accepté spontanément de participer activement à notre assemblée.**

Dans mon éditorial du mois de juin dernier je vous disais que notre mission, pour les mois à venir, était, aussi, de mettre en oeuvre les propositions définies lors de notre journée d'études et de propositions du 16 avril dernier. Un point sera fait sur la suite donnée à ces propositions lors de notre réunion annuelle. En ce qui concerne les relations familles/soignants une réflexion sur l'élaboration d'un « référentiel relations familles/service médical » va être menée à l'EPS Barthélémy Durand avec notre participation active. Nous allons également rencontrer les responsables de la MDPH pour évoquer les questions concernant une meilleure prise en charge du handicap psychique en Essonne. Dans ces cas aussi le dialogue est primordial afin de mieux se comprendre dans l'intérêt des malades.

**J'espère vivement vous rencontrer le samedi 29 novembre, salle Guy Vinet à Palaiseau.**

J-C. MATHA

---

---

## **Réunion annuelle : samedi 29 novembre 2008**

### **Salle GUY Vinet, à Palaiseau**

\*\*\*

Le programme prévu est le suivant :

14 h 00 – 14 h 15 : accueil des adhérents

14 h 15 – 15 h 00 : présentation synthétique des activités 2008 et des projets d'actions 2009 par J-C. MATHA, président délégué pour l'Essonne

15 h 00 – 15 h 40 : intervention de Mme Catherine DAVRINCHE, pharmacien hospitalier, et du Dr Nicolas GRUEL, psychiatre, tous les deux de l'EPS Barthélémy Durand, sur le thème :

**« Prendre un médicament régulièrement : pourquoi ? ».**

15 h 40 – 17 h 00 : discussion des deux intervenants avec l'auditoire ; le thème abordé qui couvre un large champ des difficultés auxquelles sont souvent confrontés les proches de malades, devraient susciter de nombreuses questions.

Sans préjuger de ce qui sera dit exactement, on peut néanmoins supposer qu'il sera fait état de la chronicité de certains troubles psychiques ; de la nécessité d'un traitement médicamenteux au long cours ; des difficultés associées à la « non-adhésion au traitement » de certains patients ; des conséquences d'un arrêt du traitement, ...

A partir de 17 h 00 : pot amical

## Congrès National de l'UNAFAM – 27-28 juin 2008 à LYON

### « Briser l'isolement des familles, face à la maladie d'un proche »

Il était difficile de définir un thème correspondant mieux à la tâche quotidienne de notre association de familles. Aussi étions-nous 900 congressistes environ, malgré la date tardive, au Palais des Congrès de Lyon.

En premier sujet, que peut-on attendre des pratiques d'entraide vécues au sein de l'UNAFAM ? Une enquête d'évaluation auprès des adhérents fait apparaître sans nul doute possible, l'effet positif de ces actions, sur le mieux être des familles. Plus encore, elle met en évidence un effet positif cumulatif : le sentiment de mieux-être croît avec le nombre des expériences vécues de soutien (Groupes de parole, Sessions Profamille, Ateliers Prospect, Café rencontre...). Les ateliers Prospect, présentés par Hélène Davtian, de création récente, sont très bien reçus.

Claude Finkelstein présidente de la Fédération Nationale des Associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY), et le président Jean Canneva ont présenté l'état de progression des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), probablement la novation majeure qui a contribué, ces dernières années, à briser l'isolement des personnes handicapées psychiques, dans les 350 GEM qui ont poussé sur tout le territoire.

Mais l'effort du grand nombre de bénévoles actifs dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) n'est pas pour peu non plus dans la prise en compte des besoins des personnes handicapées psychiques. Plusieurs interventions (préconisation plus fréquente de SAVS, meilleure reconnaissance du taux d'incapacité) témoignent des résultats de ces efforts.

En « intermède scientifique » une sympathique remise de « prix UNAFAM de la recherche » a eu lieu. Deux lauréats :

Jérôme Brunelin pour une recherche sur la « Vulnérabilité à la schizophrénie », et Livia Velpry pour une étude de « Sociologie de la maladie mentale ».

La journée était conclue par une réception officielle à l'hôtel de ville de Lyon.

Pour bien commencer la journée du samedi, une pièce de théâtre était présentée par le groupe ACT2, compagnie spécialisée dans le théâtre médical. Le sujet ? Quelque chose que nous connaissons bien, la communication dans un trio, les deux parents et le psychiatre d'une jeune malade psychique. Pas triste !! Et tellement juste ! Grâce à un scénario et une interprétation remarquables.

Journée poursuivie par des communications diverses, à caractère scientifique, et des témoignages sur des pratiques de relations installées entre usagers et soignants en divers endroits.

Conclusion par un aperçu sur les pratiques nouvelles de psychiatrie en Grande Bretagne (Paul Jenkins de Londres), et l'annonce de la signature d'un accord de partenariat entre l'UNAFAM et la FFAPAMM, son association homologue du Québec.

Terminons sur le constat de la parfaite organisation de ce congrès par la délégation du Rhône et la région Rhône-Alpes, favorisée de plus par un grand beau temps. Le regret qu'on peut avoir est le coût élevé et la dépense d'énergie et de temps entraînés par une telle manifestation, qui pourrait avoir pour effet de la raréfier. Il nous faudra réfléchir ensemble à d'autres formules.

## La Semaine d'Information sur la Santé Mentale 2009 (SISM 2009)

Le thème de la 20ème SISM, qui se déroulera du 16 au 22 mars 2009, est le suivant :

« **Maladies Psychiques : Quels soins et quels accompagnements** ».

Ce thème est en lien direct avec les actions que nous avons prévues pour améliorer la prise en charge du handicap psychique dans la cité. Toutefois, en 2009, il s'agira surtout de déterminer comment peut être envisagée la coordination entre les soins et l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques.

Nous réfléchissons donc actuellement à la forme que va prendre notre contribution à cette manifestation nationale.

## Journée détente du 14 juin 2008

La traditionnelle sortie en commun avait lieu cette année à Notre -Dame de l'Ouÿe, prieuré vénérable caché dans la forêt près de Dourdan, dans un cadre bucolique. Fondé en 1163 ce prieuré a abrité pendant longtemps des moines de l'ordre de Grandmont, puis des religieuses Bénédictines, enfin aujourd'hui des Ursulines après une longue période



troublée à la suite de la révolution.

Parmi les vastes bâtiments actuels, des témoins de l'âge roman subsistent. Ils forment le cœur d'un ensemble



dévolu à l'accueil, individuel et de groupe. Cette vocation, et le nom du lieu, Notre-Dame de l'Ouÿe (de l'écoute) ne sont pas sans résonance pour notre groupe de l'UNAFAM. Pendant deux heures sœur Anne de Jésus, en charge des visiteurs, nous a, avec verve et humour, présenté les lieux et commenté leur histoire, depuis les péripéties médiévales

du prieuré assiégé par les bandes de pillards, jusqu'aux antiques et immenses souterrains reliant le prieuré à Dourdan utilisés comme caches durant l'occupation.

Le lieu vaut le déplacement, et on peut y faire halte, pour un moment, pour la nuit ou pour quelques jours, et y trouver gîte et couvert. Bon pour randonneurs ou amateurs de



lieux de retraite.

Le repas a réuni une quarantaine d'entre nous et a été servi à l'Auberge des Tourelles, à St Cyr sous Dourdan.



C'est une ancienne ferme fortifiée par un mur d'enceinte avec tourelles d'angle. Pittoresque et authentique, car peu restaurée, elle abrite dans sa vaste cour un restaurant de style campagnard, à pratiquer quand il fait beau... C'était le cas. Des salles intérieures existent aussi pour les autres saisons.

## La MDPH et le Handicap Psychique.

**Faute d'un projet de vie souvent difficile à formaliser il faut au moins élaborer un plan de compensation adapté aux besoins de la personne concernée.**

Parmi le public que reçoit la MDPH, les usagers atteints d'un handicap psychique sont bien présents car un grand nombre d'entre eux vit désormais dans la cité. Leur accueil n'est pas toujours simple.

Quant aux plans personnalisés de compensation, quand ils sont établis, ils manquent encore souvent d'ambition et ils ne répondent pas aux besoins spécifiques des intéressés (étude de la CNSA, Caisse nationale pour l'autonomie, et de l'Odas, Observatoire national de l'action sociale décentralisée, rendue publique le 11 avril 2008).

Depuis la loi du 11 février 2005, qui a consacré la reconnaissance du handicap psychique, les personnes concernées ont droit non seulement à des ressources (AAH, complément de ressources, majoration pour la vie autonome) mais aussi à la compensation des conséquences du handicap.

En Essonne, si le dispositif d'évaluation du handicap par l'équipe pluridisciplinaire s'est bien amélioré, il faut chercher à améliorer encore les conditions d'évaluation globale des situations. A souligner en effet, que, lorsque seule une AAH est demandée, on relève l'absence d'évaluation de l'environnement social de la personne.

Présents à toutes les réunions de la CDAPH, (Commission Des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) au cours desquelles les dossiers relatifs au handicap psychique sont examinés, nos représentants constatent souvent en effet un manque d'informations concernant « l'environnement social » de la personne concernée. A ce sujet, nous suggérons vivement aux « aidants familiaux » de joindre au dossier transmis à la MDPH un témoignage décrivant les comportements significatifs de la personne dans la vie sociale et les limitations qui en découlent.

Nous conseillons également aux familles de demander systématiquement, pour les « primo demandeurs » notamment, des orientations vers un SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale) et vers Foyer de vie (FV) afin que la personne puisse bénéficier d'hébergements temporaires permettant à ses proches de disposer de périodes de répit (vacances, maladie, intervention chirurgicale,...). Enfin,

nous vous rappelons que lorsque le taux d'invalidité attribué à une personne paraît trop faible, celle-ci a la possibilité de faire appel de la décision prise par la CDAPH.

Pour vous aider dans les démarches concernant votre proche, nous vous rappelons dans le tableau ci-après les principales aides possibles et leurs conditions d'attribution.

### **LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP A DOMICILE (PCH).**

La demande doit être adressée à la MDPH avec le projet de vie, ou, à défaut, au moins une description des difficultés rencontrées quotidiennement par la personne handicapée. C'est en effet à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qu'incombe d'élaborer le Plan de Compensation du Handicap ouvrant droit à des aides adaptées, dont notamment la nouvelle Prestation de Compensation du handicap (PCH).

Ce plan comporte deux parties : les aides humaines nécessaires à l'accomplissement des actes de la vie quotidienne d'une part, les aides matérielles et spécifiques d'autre part.

**Conditions d'attribution :** résider en France de façon stable et régulière ; être âgé de 20 à 60 ans (après 60 ans sous certaines conditions) ; aucun taux d'incapacité n'est requis.

Des critères d'éligibilité liés au handicap sont requis pour les aides humaines : une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou deux difficultés graves pour la réalisation de deux activités (actes essentiels de l'existence : entretien personnel, déplacements, relations avec autrui, participation à la vie sociale, ...). Ces difficultés doivent être durables.

La PCH est une prestation « affectée », versée directement et mensuellement par le Conseil Général (concours financier de la CNSA) à des membres de la famille ou à des professionnels reconnus et agréés.

Pour les personnes handicapées psychiques, la PCH est difficile parfois à obtenir. A souligner néanmoins que, dans certains départements, des PCH ont été accordées grâce à une interprétation assez souple des critères d'attribution.

## FICHE DES PRESTATIONS POUR LES HANDICAPÉS PSYCHIQUES

### Les aides publiques

Type d'aide	Conditions techniques d'attribution par la CDAPH	Conditions administratives d'attribution par la CAF ou la MSA
<p>Allocation Adulte Handicapé AAH (avec notification décision) Demande à la MDPH ? Oui Qui attribue ? La CDAPH Montant à taux plein au 01/09/2008 : 652,6 €/mois ; versée par CAF ou MSA</p>	<p>Le taux d'incapacité (TI) doit être d'au moins 80%, ou compris entre 50 et 79 %, avec, dans ce cas, une restriction substantielle et durable à l'emploi compte tenu du handicap.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- résider en France</li> <li>- âge : de 20 à 60 ans, à partir de 16 ans sous certaines conditions</li> <li>- <i>conditions de ressources</i></li> <li>- ne pas avoir occupé d'emploi pendant 1 an avant la demande d'AAH (pour une première demande, pas pour un renouvellement)</li> </ul>
<p><b><u>Complément de ressources : allocation forfaitaire qui s'ajoute à l'AAH</u></b> (avec notification décision)  Demande à la MDPH ? Oui  Qui attribue ? La CDAPH  <b>Montant à taux plein au 01/09/2008 : 179,31 €/mois</b>  Qui verse ? <b>CAF ou MSA</b>  Durée de l'attribution ? De 1 à 5 ans, voire 10 ans</p>	<p>Le taux d'incapacité (TI) doit être d'au moins 80%, et il faut avoir une capacité de travail appréciée par la MDPH inférieure à 5 %</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- résider en France</li> <li>- âge : de 20 à 60 ans et après 60 ans, possibilité d'AAH différentielle</li> <li>- <i>conditions de ressources</i></li> <li>- ne pas percevoir de revenus d'activité professionnelle depuis 1 an</li> <li>- <i>avoir un logement indépendant : être locataire ou propriétaire, ou en famille d'accueil agréée PH, y vivre seul ou en couple avec ou sans APL</i></li> <li>- percevoir l'AAH à taux plein ou en complément pension invalidité, vieillesse ou de rente accident du travail</li> <li><i>ou</i></li> <li>- toucher pension d'invalidité et l'ASI (Allocation Supplémentaire Invalidité, versée en complément par la Cramif)</li> </ul>
<p><b><u>Majoration pour la vie autonome : s'ajoute à l'AAH pour les personnes qui ne perçoivent pas le complément de ressources</u></b> Demande à la MDPH ? Non Qui attribue ? CAF ou MSA  <b>Montant à taux plein au 01/01/2008 : 104,77 €/mois</b> <small>ss</small> Qui verse ? <b>CAF ou MSA, automatiquement, si les conditions sont requises</b></p>	<p>Le taux d'incapacité (TI) doit être d'au moins 80%.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b><i>ne pas percevoir la prestation de complément de ressources</i></b></li> <li>- ne pas percevoir de revenus d'activités à caractère professionnel propre</li> <li>- <i>avoir un logement indépendant avec APL (Aide Personnelle au Logement), y vivre seul ou en couple</i></li> <li>- percevoir l'AAH à taux plein ou en complément pension invalidité, vieillesse ou de rente accident du travail</li> <li><i>ou</i></li> <li>- toucher pension d'invalidité et l'ASI (Allocation Supplémentaire Invalidité, versée en complément par la Cramif)</li> </ul>

**AAH + Complément de ressources = garantie de ressources soit 652,6 + 179,31 = 831,91 € / mois au maximum**

**MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées**

**CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées de la MDPH**

**CAF : Caisse d'Allocation Familiale**

**MSA : Mutuelle Sociale Agricole**



## Le coin de l'ALVE

### Où en sont nos projets.....

Comme nous vous l'indiquions dans le précédent bulletin, l'ALVE a répondu à l'appel à projet du département concernant la création d'un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) et d'un SAMSAH (Service d'Accompagnement Médicalisé pour Adultes Handicapés). Nous espérons avoir des réponses en septembre, or il semble que les décisions ne sont pas encore prises. L'attente devient difficile, d'autant plus que parallèlement, un dossier de création d'une Résidence Accueil, tant attendue dans le département, est en cours de discussion. Cette création nécessitera, tous en sont d'accord, Conseil général et DASS, le soutien effectif d'un service d'accompagnement, médicalisé ou non, mais situé à proximité. Comment faire progresser ces dossiers indépendamment l'un de l'autre ?

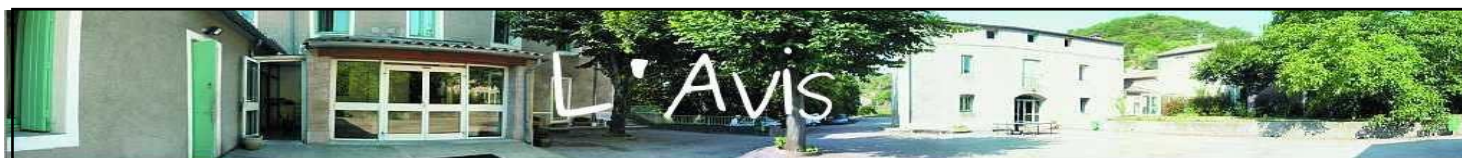
En Seine-et-Marne, le chantier de notre 5<sup>ème</sup> maison avance à grands pas. Le gros œuvre est terminé depuis septembre et la couverture du bâtiment devrait être terminée avant la fin octobre. L'ouverture de cette maison est bien prévue pour septembre 2009 et les équipes de soins de l'hôpital de Melun préparent les futurs résidents à intégrer la Maison du Ginkgo.

Dans le Val-de-Marne, les discussions continuent avec tous les intéressés pour la création d'une maison ALVE. On retrouve, comme il y a 15 ans en Essonne, la difficulté à faire admettre que la maison n'est pas médicalisée mais qu'un poste d'infirmier en charge de la veille sanitaire est nécessaire.

**Quant au GEM Intersection** qui fonctionne maintenant depuis 2 ans, sa fréquentation est régulière. En juin, la journée de Chamarande organisée par le département, a été encore l'occasion de faire connaître cette structure.

Un séjour en Bretagne a permis à quelques adhérents de découvrir les sports de plage (char à voile, parapente...).

Enfin, il faut souligner que le nombre de salariés de l'ALVE a passé le cap de 100. Et le nombre d'apprentis en formation et de stagiaires est en constante progression.



### Un centre pour des séjours dans les Cévennes Méridionales



L'association A.V.I.S., impliquée depuis 1981 dans le champ du handicap psychique, a ouvert une nouvelle structure d'accueil pour des séjours de loisirs, de rupture et de répit pour des personnes handicapées psychiques, éventuellement accompagnées de membres de leur famille.

#### DES SEJOURS D'UNE DUREE VARIABLE

**Des week-ends** de répit et de rupture pour les personnes résidant dans les régions proches.

**Des vacances** d'une à trois semaines pour des personnes résidant dans toute autre région de France.

**AVEC OU SANS FAMILLE** : possibilité d'accueillir un à deux membres de la famille dans des appartements de Mas ou dans des gîtes du Pays

Viganais. **TROIS CENTS JOURS PAR AN**

La structure est ouverte tout au long de l'année à l'exception des mois de novembre et de janvier.

#### **A.V.I.S. Association Viganaise d'Insertion Sociale**

Mas de Lascours - 30120 Aulas

tel: 04.67.81.02.27 fax: 04.67.81.11.63

e-mail : [centre.avis@orange.fr](mailto:centre.avis@orange.fr)

## Des nouvelles des randonnées pédestres

### La ballade du samedi 20 septembre 2008 à SAINT MAURICE MONTCOURONNE

La traversée de la vallée de la Rémarde, notamment du domaine de Baille, nous a permis d'apprécier un patrimoine bâti et naturel d'exception. Nos deux botanistes, Michelle et Albert, étaient heureux de nous faire découvrir tout le long du sentier de nombreuses espèces de plantes en pleine floraison et méconnues de la plupart d'entre nous.

En bordure du parc du château de Baille, assis sur la souche d'un arbre centenaire, nous avons pique-niqué et écouté l'histoire de la famille de LAMOIGNON, propriétaire de ce domaine du XIIème siècle jusqu'à la révolution de 1789. A l'invitation de Guillaume de LAMOIGNON, premier Président du Parlement de Paris, des invités prestigieux ont sans doute foulé les allées du parc à la française ; parmi eux, citons Mme de SEVIGNE, BOILEAU, RACINE...

En fin de randonnée nous avons découvert un objet insolite : une grenouille jouant de la mandoline sur le toit du lavoir de Saint Maurice Montcouronne. En souvenir de sa mère, Eudoxie DERVILLE, son fils a fait construire en effet, à ses frais, un lavoir fermé où l'on peut lire en frise : « Ne geignez pas vos maris, tous les linges sales ne se lavent pas ici. »

Le dernier mot de cette sortie viendra de notre président J-C. MATHA : « Cette agréable randonnée ensoleillée a fait fonctionner la tête et les jambes ».

Elle a aussi permis aux participants de laisser de côté leurs soucis éventuels et de profiter pleinement du charme de la nature et de moments très conviviaux.

**Pour les prochaines ballades** (afin d'éviter dans la mesure du possible tout risque d'accident) :

- le port des chaussures de randonnées sera obligatoire pour les sorties en forêt de Fontainebleau et vivement conseillé pour les autres sorties :

- les chiens seront tenus en laisse sur les parcours accessibles aux vélos et aux voitures.

Avec tous mes remerciements Nicole BOURDONCLE (06 80 13 58 50)

### dimanche 7 décembre 2008

#### Traversée nord-sud de PARIS (tronçon nord)

- **Rendez-vous** : à 10h 30, métro PORTE DE PANTIN
- **Accès** : RER Gare d' AUSTERLITZ Métro ligne 5 direction BOBIGNY
- **Durée** : 3 h (possibilité d'interrompre la randonnée à chaque station de métro)
- A découvrir avec commentaires :
  - parc des Buttes-Chaumont (le plus grand des trois jardins légués par Napoléon III à la capitale)
  - canal Saint- Martin
  - traversée du Marais (quartier d'une richesse historique et artistique exceptionnelle)
- Arrivée gare Saint Michel : possibilité de se retrouver pour partager un repas au restaurant

### dimanche 8 mars 2009

#### Dans le parc du château de VERSAILLES

- **Rendez-vous** : à 10h, dans la cour d'honneur au pied de la statue de Louis XIV
- **Accès** gratuit au parc
- **Durée**  
*de 10h à 13h:*
  - traversée des bosquets, théâtres de verdure, bassins et fontaines ; le grand Canal.
  - Pose pique nique ou possibilité de restauration sur place (réservation à l'avance)*de 14h30 à 16h30 :*
  - visite libre : les jardins du Grand et Petit Trianon.

### dimanche 5 avril: Dans la vallée de la Rémarde

- **Rendez-vous** : 14h30 église de Villeconin
- **Accès**: à mi chemin de Dourdan et Etampes
- **Durée**: 3h  
(Plus d'informations dans le prochain bulletin)





## Pour prendre de l'assurance face à la maladie d'un proche ? Osez Prospect

Mon mari et moi avons chacun participé à un atelier Prospect, séparément, pour des raisons de disponibilité, et cela nous a bien convenu. S'engager dans Prospect a demandé un effort : il fallait prendre du temps sur son travail ou son sommeil (car l'atelier était à 1 h de route de la maison), pour s'intéresser encore à cette fichue maladie qui dévorait déjà trop notre énergie. Mais nous ne le regrettons pas !

Nous avons d'abord apprécié d'y accomplir un travail - travail, parce qu'on y est actif - se déroulant selon une progression clairement établie qui va de la reconnaissance de nos difficultés à une ouverture vers des objectifs constructifs. Une progression aussi de l'expression de nos peines et de nos doutes vers la prise de conscience de nos forces personnelles.

La qualité des échanges entre participants a été un grand soutien, et même un plaisir : Prospect étant encadré par des bénévoles concernés par la maladie, le sentiment de confiance et la convivialité ont été immédiats. Des repas sympathiques ont favorisé la spontanéité des discussions. La succession des modules garantissant une évolution des travaux, on avance, en respectant les temps de parole de chacun, sans temps mort et sans pression. Les expériences des uns, les questionnements des autres, nous ont aidés à prendre du recul par rapport à ce que nous vivons. Des jeux de rôles, joués avec confiance et simplicité, ont favorisé la prise de conscience de certains de nos mécanismes comportementaux.

A la fin du stage, il n'est d'abord resté que le souvenir réconfortant de rencontres marquées par la sincérité. Mais plusieurs mois après, nous avons constaté que, dans les moments difficiles liés à la maladie, nous faisons mieux face. Il était plus facile de prendre une décision rapide. Nous étions moins soumis aux sentiments de culpabilité ou d'angoisse.

Ce qui me frappe à présent, c'est l'amélioration de mes relations avec les soignants. J'ai l'impression d'avoir plus d'assurance, et d'être devenue un interlocuteur crédible. Par conséquent, ma confiance s'est développée aussi à l'égard de l'équipe médicale.

Au-delà de la diversité des situations et des caractères personnels, je crois que chacun a quelque chose à gagner dans Prospect.

Ce vibrant témoignage, délivré par Mr et Mme BOURSIER, est très encourageant pour nos deux animatrices, Marie-Annick RICHARD et Claire BUSSON, et il devrait aussi, nous l'espérons, susciter des inscriptions pour les ateliers PROSPECT qui seront organisés à la fin de 2008 et en 2009, à Palaiseau, aux dates suivantes:

- 15, 28, 29 Novembre 2008 et 5, 12 décembre 2008

- 14 février 2009 et 5, 6, 14 Mars 2009

*Attention ! Attention! dernière minute!*

1) - Pour être plus réactifs nous envisageons dorénavant de vous communiquer certaines **informations par mail**.

Tous les adhérents qui souhaitent bénéficier de ces «flashes info» sont donc priés de nous transmettre leur demande à l'adresse suivante: **unafam91@free.fr**, en nous précisant, bien entendu, leur nom et prénom ainsi que leur adresse mail.

2) Il reste **encore deux places pour le groupe de parole actuel**.

Les personnes intéressées peuvent s'inscrire auprès de l'animatrice du groupe, Christiane Lootens, les mardi après-midi, de 14 h30 à 17 h 00 au 01 64 46 96 21.

## "LA LENDEMAINE"

### PROJET de FERME AGRICOLE et ARTISANALE pour ADULTES AUTISTE

*Un cadre naturel et écologique, avec deux constructions en Haute Qualité Environnementale, pour l'accueil de 24 résidents en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). Octobre 2008*

**L'ENJEU** Notre objectif est de permettre à des personnes autistes, même sévèrement touchées, d'accéder à une vie active et utile, socialement intégrée, qui ait du sens pour elles.

Comme le souligne l'avis n° 102 du Comité Consultatif National d'Éthique du 8 novembre 2007, « le manque de place dans des structures adaptées est encore plus dramatique pour les 300 000 à 500 000 personnes adultes atteintes de syndromes autistiques. Ce manque de place...constitue une véritable maltraitance par défaut... Seule une volonté claire et affirmée de changer en profondeur le comportement de notre société à l'égard des personnes les plus vulnérables...peut permettre à ces personnes d'être reconnues dans leur droit de vivre avec les autres ».

**LE PROJET** Un terrain de 7 hectares est réservé pour ce projet par une Communauté de Communes du Nord-Ouest de l'Essonne, avec un objectif social et écologique de maintien d'espace naturel, dans cette région à la fois rurale et péri-urbaine reliée par plusieurs lignes de car au RER B.

**L'espace protégé du FAM occupera 2 de ces 7 hectares.** Les personnes autistes pourront y construire leur vie d'adultes responsables : soigner des animaux, planter, cultiver des légumes, participer aux services et activités domestiques, à l'aménagement et à la décoration des lieux, pratiquer arts et artisanats, tout cela à leur mesure, à leur rythme, et en bénéficiant d'une « micro-formation professionnelle ». Car il ne s'agit pas d'occuper l'instant, mais de construire dans la durée.

Autour, les 5 autres hectares serviront à valoriser la nature avec en particulier un arboretum, une bambouseraie, une mare avec sa faune et sa flore, des plantes aromatiques, des ateliers d'artisans et d'artistes, et enfin un pavillon pour accueillir agréablement les visiteurs et exposer les productions locales. L'objectif est de **créer ainsi une interface attractive pour des échanges vivants entre les personnes autistes et le milieu environnant, à partir de centres d'intérêt partagés.**

**Les ateliers d'art et d'artisanat de la Lendemain** sont destinés à l'installation d'artisans et artistes intéressés à travailler à temps partiel avec les personnes, résidentes ou non, autistes ou souffrant de handicaps psychiques.

Cet espace autour du foyer joue un rôle décisif dans les perspectives d'intégration sociale locale et implique des partenaires extérieurs, financiers et techniques.

**L'HABITAT** La conception des bâtiments – l'un pour les activités de jour, l'accueil et l'administration, l'autre composé de **trois maisonnées autonomes**, mais reliés entre-eux pour une surveillance nocturne commune - est confiée à un cabinet d'architecture environnementale doté de cette double compétence : l'orientation écologique et l'expérience de création de lieux de vie pour des personnes autistes. L'ensemble sera de plain-pied et disposé comme un corps de ferme du Hurepoix.

Ces lieux différenciés (maisonnées, bâtiment de jour, activités de la ferme, espace interactif autour du FAM, village voisin) permettent de développer pour chaque résident un projet et un emploi du temps personnel, à partir d'un choix d'ateliers très variés.

**REFERENCES** Le projet se réalise avec les conseils et l'assistance de parents et d'amis, d'experts et de spécialistes de l'autisme : avec MM. Jean-Paul DIONISI vice-président du Centre de Ressources Autisme d'Ile-de-France et membre du Comité Technique Régional pour l'Autisme, et aussi Dominique PASQUET Directeur de La Ferme au Bois à GENECH, établissement pilote qui est notre référence. Il s'intègre dans un travail en **réseau d'échange et de coopération** avec notamment les associations Autisme Nord et Autisme Picardie, dans le respect de la Charte d'Autisme-France et des orientations d'Autisme-Europe. D'autres partenariats sont en discussion sur chacune des composantes du projet.

**CONTACT** : Claire CHASTENET, Membre de l'UNAFAM, Présidente de SAUGE – Solidarité Autisme Gestion, Siège à GIF/YVETTE ; Tél. 01 69 07 82 78 ; 06 85 21 69 31 ; [clairechastenet@aol.com](mailto:clairechastenet@aol.com) .

## Notre BIBLIOTHEQUE A VOTRE SERVICE

oooooooo

La bibliothèque de notre section commence à s'étoffer, et vous pouvez désormais trouver la liste des livres sur notre site internet Unafam91 (page de section - puis documentation). L'emprunt des livres s'effectue le mercredi, en période scolaire, de 14h à 17h à Palaiseau (4 Rue d'Ardenay). Les livres sont prêtés aux adhérents, sans frais, pour une durée d'un mois.

Vous pouvez nous faire part de vos commentaires sur les livres que vous avez lus, et aussi nous suggérer l'acquisition de nouveaux livres. Cela pourrait être un échange enrichissant pour nous tous, tout en permettant l'évolution de notre bibliothèque. A bientôt.

Georgine Standley.

## Agenda UNAFAM

Informations recueillies sur le site <http://www.unafam.org>

### **18 novembre 2008 : Comment aider l'entourage d'un patient**

par les Drs C.Gay et F.Baylé dans le cadre des conférences destinées aux patients, à leur famille et à leur entourage proche - de 19h à 21h

Lieu : amphithéâtre de la CMME - centre Hospitalier Ste Anne - accès 100 rue de la Santé - 75014 Paris.

Entrée libre.

### **18 novembre 2008 : Troubles bipolaires**

par le Dr Christian Gay, dans le cadre des réunions d'information destinées aux patients atteints de troubles psychiques et à leur entourage. - de 19h30 à 21h

Lieu : 11 bis rue de la Porte jaune - 92380 Garches

renseignements au 01 47 95 64 02

### **1er décembre 2008 : Réunion-débat pour les frères et soeurs de personnes souffrant de troubles psychiques**

de 19h30 à 21h30

organisé par Hélène Davtian de l'Unafam.

Thème : les événements familiaux (mariage, déménagement, naissance, deuil, fêtes de famille,...) Comment anticiper pour que les choses se passent au mieux ? Comment soutenir son frère ou sa soeur face à ces événements ? «

Cette réunion-débat s'adresse exclusivement aux frères et soeurs de personnes souffrant de troubles psychotiques

Lieu : 12 villa Compoint 75017 Paris

renseignements et inscriptions auprès de Lucie Adenot, tél : 01 53 06 30 43

### **6 janvier 2009 : Les troubles psychiatriques adultes dans l'enfance et les troubles de l'enfant**

par les Drs C.Doyen et F.Baylé dans le cadre des conférences destinées aux patients, à leur famille et à leur entourage proche

de 19h à 21h

Lieu : amphithéâtre de la CMME - centre Hospitalier Ste Anne

- accès 100 rue de la Santé - 75014 Paris. Entrée libre

Ce calendrier ne présente qu'une partie des manifestations et conférences à venir.

Pour connaître l'ensemble des manifestations et conférences, consultez le site:

[www.unafam.org](http://www.unafam.org)

## Cafés-rencontres

C'est à la fois un lieu de rencontre et un moment particulier qui permet aux adhérents de se retrouver, une fois par mois, pour des échanges amicaux et informels, dans un cadre convivial. C'est aussi l'occasion de faire mieux connaissance avec des familles nouvelles qui souhaitent y participer.

Il est, par principe, ouvert à tous les adhérents, où qu'ils soient et d'où qu'ils viennent, et il n'est soumis à aucune inscription préalable, ni à aucune contrainte.

Trois sites existent actuellement en Essonne, et fonctionnent chaque mois, de septembre à juin, sauf les jours fériés.:

**ORSAY:** Maison des Associations - 7 Bd Maréchal Foch, (dans le parc, face à la mairie) le 4ème samedi du mois à 14H30

**SAVIGNY/ORGE:** Salle municipale - angle Av. Carnot/Av. Charles de Gaulle - le 4ème samedi du mois à 16H00

**CROSNE:** Salle municipale - 22 Av. Jean Jaurès (local commun en façade sur rue) le 3ème samedi du mois à 16H30

### PERMANENCES

(sauf vacances scolaires et mois d'août)

Pour y rencontrer nos bénévoles, prenez rendez-vous,  
au 01 64 46 96 21

(en cas d'absence laissez un message sur le répondeur)

#### BRETIGNY-sur-ORGE

CCAS 29 rue E. Branly  
Mercredi 10h - 12h

#### PALAISEAU

4 rue d'Ardenay  
Voir ci-dessous

#### SAVIGNY-sur-ORGE

4 av. Charles de Gaulle  
Lundi 14h - 16h  
Mercredi 16h - 18h  
(RDV possible hors permanences)

#### MENNECY

CCAS av. de la Jeannotte  
tous les jours sur RDV  
sauf le mardi

#### ETAMPES

Maison de l'habitat  
1, rue du Coq  
Mercredi de 10h - 12h

#### EVRY

Centre de santé des  
Epinettes  
allée de la commune  
Vendredi 14h - 16h

#### LES ULIS

Centre municipal de santé  
rue Brie  
Mardi 17h - 19h  
Samedi 9h - 11h

oooooooooooo

Une psychologue peut recevoir les familles,  
sur rendez-vous, à Palaiseau

### REPRESENTATIONS INSTITUTIONNELLES de l'Unafam en Essonne

\* Conseil Départemental Consultatif pour les Personnes Handicapées (CDCPH)

-> J. C. MATHA - J. LEFEVRE

\* MDPH de l'Essonne:

- Commission Exécutive

-> Ph. HARGOUS

- Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA)

-> C. BUSSON et M. HUILIZEN

\* Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques (CDHP)

-> D. PRIOLET

\* Conseil d'administration et/ou CRUCQ :

- Hôpital B. Durand à Etampes

-> J.C. MATHA et J. RAMEL

- Hôpital F. Manhès à Fleury-Mérogis

-> Y. FOUQUET - P. BREMARD

- Hôpital de Longjumeau

-> A. GENEST

- Hôpital d'Orsay

-> C. LOOTENS

- Clinique Bel air de Crosne

-> P. ROYAUTÉ

- Hôpital Sud-Francilien

-> M. HUILIZEN

- Clinique Château de Villebouzin de Longpont-sur-Orge

-> M. HUILIZEN/P. BREMARD

- Clinique de l'Abbaye de Viry Chatillon

-> P. BREMARD

\* Conseil d'administration UDAF

-> P. BREMARD et M. HUILIZEN

\* Caisse Primaire d'Assurance Maladie

-> M. HUILIZEN et C. LOOTENS

### U.N.A.F.A.M. Section de l'Essonne

Horaires d'ouverture du siège (hors jours fériés)

\* **uniquement sur rendez-vous**

Lundi	Après-midi 14 h 30 - 17 h 00
Mardi	14 h 30 - 17 h 00
Mercredi	14 h 30 - 17 h 00
Jeudi	14 h 30 - 17 h 00
Vendredi	14 h 30 - 17 h 00*

### Président délégué

Jean-Claude MATHA

Vice-Président : Jean LEFEVRE

Secrétaire : Christiane LOOTENS

Trésorier : Francis DECLERCQ

Membres : Ph. HARGOUS - J. DYBAL

Le bureau se réunit chaque 1<sup>er</sup> mercredi  
du mois à 17h au siège,

4 rue d'Ardenay - PALAISEAU.

Les bénévoles responsables d'une  
activité ou d'une représentation sont  
plus spécialement invités à y participer,  
ainsi que les adhérents qui souhaitent  
y intervenir.