

### Edito

Nous, les 350 familles adhérentes de l'Unafam des Bouches du Rhône, nous savons bien ce que notre belle association nous a apporté, ce qu'elle nous apporte, et ce qu'elle nous apportera : des clefs pour aider nos proches, des pistes pour nous aider nous-mêmes. Ce bulletin trimestriel en fait à nouveau la démonstration : comment comprendre, défendre, trouver les ressources, aider financièrement, accompagner... De nouvelles idées, de nouveaux actes, viennent enrichir encore la palette de la délégation 13.

Nous, la nouvelle équipe de dix référentes et référents qui animons le groupe des bénévoles, avons une préoccupation essentielle : ce qui nous tient à cœur, c'est que de plus en plus de familles aient recours à nos accueils, nos permanences, nos représentants des usagers dans les hôpitaux, nos groupes de parole, nos formations, nos ateliers, nos soutiens par psychologue, assistante sociale ....

Nous, les familles, avons tous constaté que dès nous osons parler, souvent les interlocuteurs se dévoilent aussi... Nous ouvrons des portes, nous apportons cette nouvelle : un aidant peut être aidé! Mais nous savons que le plus difficile ensuite, c'est de franchir le pas.

Et si chacun d'entre nous se donnait la mission de « tenir la main » pour ce premier pas?... Cette année, que chaque famille amène une autre famille vers l'Unafam !

*L'équipe des référentes et référents de la Délégation Unafam des Bouches du Rhône*

### SOMMAIRE

#### Coup de projecteur: Aider financièrement son proche vulnérable p 2 et 3

- Calendrier 2023 de Formations Unafam13 pour les proches aidants p 4 et 5
- A la Maison des aidants de Marseille p 5
- Au centre hospitalier Valvert: une intervention des RU Unafam p 6 - Deux services pour les jeunes: p 7
- La PCH élargie p 7
- Recherche: dépistage de la bipolarité: p 8
- En bref p 8



# Coup de projecteur: Aider financièrement son proche vulnérable

C'est la question récurrente des parents: comment assurer une vie décente à mon proche et le protéger quand je ne serai plus là.

Un webinaire organisé par l'Unafam National le 17 Janvier 2023  
auquel ont participé plus de 800 adhérents  
a présenté plusieurs approches intéressantes.

**Webinaire en collaboration avec le Cabinet Fragilis: Fragilis est le premier Family Office entièrement dédié aux personnes en situation de handicap ou de grand âge et à leur famille. [www.fragilis.fr](http://www.fragilis.fr)**

Compte-tenu de chaque situation particulière, des solutions existent pour la mise en place des meilleures décisions. Un grand remerciement aux intervenants de ce webinaire qui ont été aussi clairs que compétents

## **Protection des revenus et du patrimoine Intervention de Frédéric Hild, conseiller en gestion de patrimoine, co-fondateur de Fragilis**

Il faut avoir une vigilance particulière pour les personnes qui perçoivent l'AAH (Allocation Adulte Handicapé): en effet les ressources totales perçus par l'allocataire ne doivent pas dépasser l'allocation maximale de l'AAH versée par la CAF. Si la famille a mis en place des revenus complémentaires (livrets, pension alimentaire etc...), ceux-ci vont diminuer le montant de l'AAH!

Remarque: pour les personnes qui perçoivent une pension d'invalidité le cas est différent. Celle-ci n'est pas impacté par les revenus du patrimoine.

Donc, la question est « **Comment organiser un patrimoine net d'incidences sur l'AAH?** »

A savoir aussi: les personnes qui sont ou ont été hébergées dans une structure médico-sociale relèvent de **l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH):**

1-une partie de leurs revenus est reversée au département pour contribuer à leurs frais d'hébergement

2- les sommes engagées par le département peuvent être récupérées à leur décès, y compris sur un héritage éventuel.

C'est la règle, mais chaque département est libre de ses modalités. Par exemple dans notre département, cette situation concerne les personnes hébergées au Foyer L'Orée du Jour d'Espoir-Provence. Interrogé, Pierre Roussel, l'un des fondateurs de la structure a précisé que plusieurs résidents étaient décédés sans que le Conseil Départemental ne demande de récupération. C'est une

pratique, mais pas une règle écrite; pratique qui peut donc être changée...

### **Quelle solution donc choisir pour améliorer les revenus d'un proche vulnérable?**

Pour Frédéric Hild, c'est **l'Épargne-Handicap**: elle n'a pas d'incidence sur l'AAH et l'épargne non-consommée au décès du titulaire est reversée aux bénéficiaires sans gros frais de succession. Le souscripteur est la personne vulnérable elle-même (ou son curateur)

**Mais attention: l'épargne-handicap n'est accessible que si la personne ne peut pas exercer de profession.**

Auprès de qui souscrire? Son assureur habituel, une banque, un cabinet conseil.

Comment l'alimenter? Elle peut être alimentée par les parents: par un don en numéraire, voire une donation (modalités à définir avec un notaire. Une assurance-vie peut y être transférée. Il n'y a pas de plafond

Autre avantage: après un délai de 8 ans, on peut retirer des sommes d'argent sans mettre en cause l'AAH

**La rente-survie** n'affecte pas non plus l'AAH: elle est souscrite par les parents pour que la personne vulnérable perçoive une rente à leur décès.

## Transmission et gestion du patrimoine Maître Philippe Bourdel, notaire, du regroupement Fragilis

Un premier principe très simple: faire un **testament olographe chez un notaire** et lui demander de le conserver. Cela permet à l'avance de prendre toutes les dispositions que l'on souhaite

On peut y inscrire une **disposition résiduelle**: par exemple, on peut spécifier qu'un logement acheté à la personne vulnérable reviendra à son décès à une autre personne de la famille (fratrie, neveu etc..)

Selon Maître Bourdel: « Transmettre le moins possible, le plus tard possible » Selon lui le testament peut privilégier les autres enfants en spécifiant « parce qu'ils viendront en aide à l'enfant handicap »

On peut aussi **établir devant notaire un mandat de protection future**, sachant qu'il est révocable à tout moment. C'est un **véritable outil** qui s'applique dès le décès des parents et sans intervention d'un juge si l'enfant vulnérable est sous protection judiciaire.

-Un outil pour soi: désigner la personne qui nous représentera en cas de perte de capacités

-Un outil pour autrui: désigner la personne mandataire qui s'occupera de l'enfant vulnérable

**En collaboration avec Fragilis, l'Unafam Nationale a édité un livret sur ces sujets. A commander au siège (5€). Aller sur le site [unafam.org](http://unafam.org) pour télécharger le bon de commande**

### Handicap psychique tome 2 : Protection-Patrimoine, prévoir l'après soi

*Cet ouvrage est la réédition du Tome 2 intitulé « Handicap Psychique Protection – patrimoine ». Cinq années entre ces 2 éditions. Les lois évoluent. Il était nécessaire de mettre à jour nos connaissances .L'« après-soi » est une préoccupation majeure des familles.*

*En proposant des pistes pour assurer une vie la plus autonome possible à nos proches grâce à un lieu de vie adapté, des ressources financières suffisantes, une protection juridique si nécessaire, ce livre répond aux problématiques des familles telles que : Comment mettre en place une transmission patrimoniale ?*



**Rencontrer à Marseille  
(sur rendez-vous) un  
conseiller spécialisé  
chez Jiminy-conseil .  
Voir ci-contre**

Jiminy-conseil est la  
branche conseil en  
patrimoine de Fragilis.

*Dossier Coup de Projecteur  
Marie-Françoise Pillard*



**Jiminyconseil**  
Cabinet Indépendant de Conseil  
en Gestion de Patrimoine

**Le bureau de Jiminyconseil  
à Marseille**

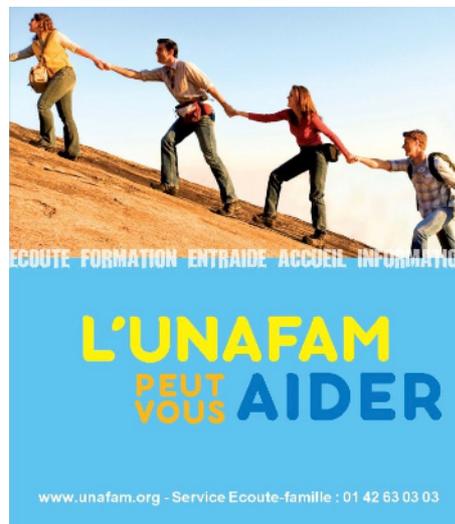
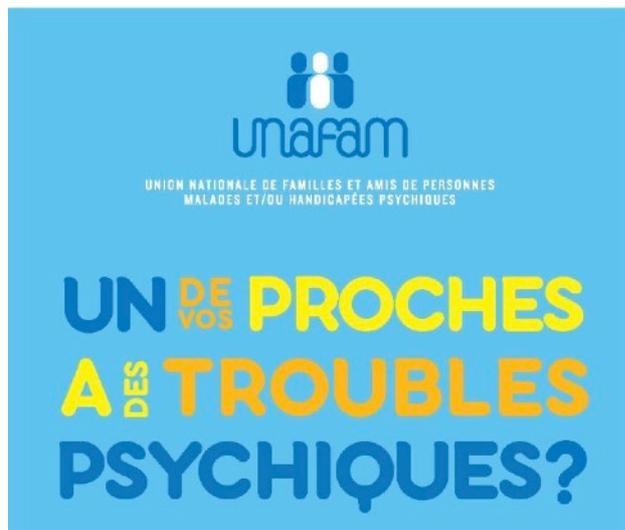
55 rue de la République - Entrée 9 Rue Jean-Marc Cathala  
13002 Marseille  
Entresol - Personne à mobilité réduite nous consulter  
Tel : 04 91 31 92 39

**M** Métro M2 Joliette  
ou M1 Vieux-Port

**T** Tramway T2, T3 et Bus 55  
Arrêt Sadi Carnot

**P** Parking Phocéens  
12 rue Jean-Marc Cathala





## Formations gratuites pour les proches Aidants Unafam des Bouches du Rhône

Pour les proches aidants de personnes qui ont des troubles psychiques, l'Unafam propose dans le département des formations gratuites pour mieux accompagner le proche. Chaque formation est conduite par un bénévole Unafam référent des Bouches du Rhône et par un psychologue. Ci-dessous, le programme complet de 2023.

*Inscription à faire auprès de la bénévole Unafam responsable de chaque formation. Le nombre de places est limité: les inscriptions seront prises dans l'ordre d'arrivée*

Voir plus de renseignements sur le site: [unafam.org/bouches-du-rhone/actualites](http://unafam.org/bouches-du-rhone/actualites)

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

samedi 25 mars à Aix-en Provence « **Troubles du comportement des enfants et des adolescents** »  
contacter Christiane CLAUSSE [ch.clausse1@gmail.com](mailto:ch.clausse1@gmail.com)

jeudi 11 mai à Marseille « **Mieux accompagner les personnes vivant avec des troubles psychiques** » (mieux les comprendre, mieux connaître les ressources dans les Bouches-du-Rhône)  
contacter Pascale RAFFALI-RICHAUD [r.pascale20@gmail.com](mailto:r.pascale20@gmail.com)

samedi 1<sup>er</sup> avril à Aix-en Provence « **Vivre avec un proche souffrant de schizophrénie** »  
contacter Hélène CHASTANIER-DREYSSE [chastanierhelene@icloud.com](mailto:chastanierhelene@icloud.com)

vendredi 2 juin après-midi et journée du samedi 3 juin à Aix-en Provence « **Adapter sa communication avec un proche souffrant de troubles bipolaires** »  
contacter Hélène POITEVIN [hpunafam13@gmail.com](mailto:hpunafam13@gmail.com)

vendredi 30 juin à Marseille « **Dépression sévère et résistante** »  
contacter Isabelle DEJEAN\_ [dejeanisabelle@orange.fr](mailto:dejeanisabelle@orange.fr)

samedi 7 octobre à Marseille « **Troubles du comportement des enfants et des adolescents** »  
contacter Christiane CLAUSSE [ch.clausse1@gmail.com](mailto:ch.clausse1@gmail.com)

entre le 9 et le 22 octobre (date à fixer) à La Ciotat « **Mieux accompagner les personnes vivant avec des troubles psychiques** » (mieux les comprendre, mieux connaître les ressources dans les Bouches-du-Rhône)  
contacter Isabelle Leroi [ileroi.unafam13@gmail.com](mailto:ileroi.unafam13@gmail.com)

mardi 17 octobre à Marseille « **Vivre avec un proche souffrant de schizophrénie** »  
contacter Hélène CHASTANIER-DREYSSE [chastanierhelene@icloud.com](mailto:chastanierhelene@icloud.com)

vendredi 17/samedi 18/dimanche 19 novembre « **Atelier d'entraide PROSPECT** »  
contacter Danielle GUILMARD [dguilmard83@gmail.com](mailto:dguilmard83@gmail.com)

## L'Unafam 13, partenaire de la nouvelle maison des Aidants à Marseille

**Samedi 18 mars 2023**  
**à partir de 8 h 30 jusqu'à 12 h 30**  
**Venez nous rencontrer à la maison des Aidants**

L'équipe de la Maison Départementale des Aidants et les associations partenaires organisent ce jour-là un temps convivial ouvert au public. Ce temps sera l'occasion de se rencontrer, d'échanger avec les aidants présents et de présenter nos projets. Cette matinée, première d'une longue série, sera ponctuée de temps d'ateliers (en cours de préparation). N'hésitez pas à diffuser l'information autour de vous et auprès des aidants que vous rencontrez.

**Maison départementale  
des Aidants**  
15, place de la Joliette  
13002 Marseille



**Partenaires de la Maison des Aidants,  
nous y tiendrons des permanences**  
**2 lundis et 2 samedis matin par mois**

**Nous pourrons y disposer  
de salles de réunion**

## Une intervention de nos Représentants des usagers au CH Valvert de Marseille

Les RU (Représentantes des Usagers) Anne Marie Gardies et moi, avons été invités par Sylvie Hanen, Responsable du service social et éducatif du Centre Hospitalier Valvert, à participer à la **formation sur les Droits des Usagers** en Juin 2022, à partir d'un **outil pédagogique développé par le Psycom : « Histoire de Droits ».**

Nous étions 12, dans un groupe qui mélangeait du personnel soignant, social et administratif afin de croiser les regards sur ces questions complexes. Cette formation s'est déroulée sur 2 jours, le premier en présentiel avec un apport théorique, s'appuyant sur des cas concrets et la participation du groupe.

Les 2 autres demi-journées en visio conférence avec une formatrice du Psycom, la première fois, pour nous présenter le kit et nous apprendre son fonctionnement et quinze jours après, pour faire le retour d'expérience. Cet outil pédagogique est bâti sur 3 familles de droits : les droits fondamentaux (dignité, information...) les droits dans les soins (soins sans consentement, recours...) et droits dans la société (travail, contraception, logement...).

5 binômes, infirmier- assistant social, se sont constitués et sont allés sur le terrain à la rencontre des patients hospitalisés, en se partageant 2 Kits « Histoire de Droits », pour s'approprier le jeu et tester les réactions des usagers.

J'ai suivi plusieurs animations avec différents groupes de patients et j'ai été conquise par les discussions et les questions que ce kit ouvrait à partir d'une situation donnée par une carte, tirée au dé, par un participant.

Par exemple :

Lola, 35 ans, est suivie en psychiatrie depuis plusieurs années. Elle souhaite reprendre une activité professionnelle, l'assistante sociale qui la suit l'informe de la possibilité d'être reconnue travailleuse



*Nos bénévoles R.U. à Valvert: Anne-Marie Gardies seconde à gauche et Huguette Costé, avant-dernière*

handicapée pour adapter sa future activité avec les contraintes qu'impose parfois sa maladie. Lola hésite elle craint de ne plus pouvoir sortir de ce circuit même, si aujourd'hui, l'idée de pouvoir revenir progressivement vers l'emploi la tente. Question : Comprenez-vous les hésitations de Lola ?

A partir de ce cas, l'animateur propose de répondre collectivement et les échanges entre les personnes s'engagent, les craintes s'expriment, les différents points de vue apparaissent, d'autres questions se posent, des demandes de savoir et d'informations se manifestent.

Les animateurs y répondent selon leurs compétences et disposent d'un livret Ressources pour aller plus loin dans la connaissance des droits. A la fin, ils peuvent proposer aussi des contacts avec des travailleurs sociaux, des associations ou avocats selon les besoins particuliers.

En octobre dernier, une journée ouverte à tous, a été organisée à la Sociothérapie (service intersectoriel de l'hôpital) et à laquelle nous avons participé en tenant un stand d'information de l'Unafam et en nous joignant aux groupes d'animation. Des soignants de Valvert et d'Édouard Toulouse étaient présents pour connaître cet outil.

Plusieurs patients ont été volontaires pour « jouer » cela s'est très bien passé avec des échanges très riches avec les usagers et le personnel.

Pour la suite, les 5 binômes formés vont être des ambassadeurs dans les différents services de psychiatrie adulte, et former ainsi de nouveaux animateurs.

*Huguette Costé, RU à Valvert*



## A Valvert: ELIPS une équipe mobile de détection des troubles précoces pour jeunes de 15 à 30 ans

### Nos missions

**Repérer**  
précocement les sujets âgés de 15 à 30 ans à risque de transition psychotique

**Évaluer**  
dans les plus brefs délais via un bilan pluridisciplinaire, afin d'établir un projet thérapeutique personnalisé

**Intervenir**  
de manière ciblée, continue et intensive auprès des sujets dans leur milieu de vie si nécessaire, en lien étroit avec la famille et l'entourage

**Favoriser**  
la réinsertion socio-professionnelle et scolaire

**Orienter**  
et accompagner vers les structures de soins adaptées

**Prévenir**  
les situations de crise

### Pour qui ?

ELIPS est une équipe mobile des secteurs du Centre Hospitalier VALVERT, (voir carte), qui accompagne les sujets âgés de 15 à 30 ans présentant un risque de transition psychotique, ou dans les plus brefs délais suivant un premier épisode psychotique.

### Qui peut nous solliciter ?

Les adolescents, les jeunes adultes et leur famille. Les professionnels de santé, du milieu médico-social, scolaire et socio-professionnel et dans le domaine associatif.

Les manifestations qui peuvent vous alerter :

- L'impression vague que quelque chose n'est pas comme avant,
- Un sentiment d'étrangeté,
- Des difficultés à se concentrer, mémoriser ou réfléchir,
- Une tendance à m'isoler,
- Ma vue, mon audition ou mes perceptions se sont modifiées.

### Nous contacter

Tél. : 04 91 87 67 83

E-mail : [isabelle.borzone@ch-valvert.fr](mailto:isabelle.borzone@ch-valvert.fr)

Adresse : 78 Boulevard des Libérateurs  
13011 Marseille

Du lundi au vendredi de 9h à 17h

**Egalement, un service d'addictologie qui prend en charge tous types d'addictions avec ou sans comorbidités psychiatriques. Il s'adresse à toute personne âgée de 15 ans et plus.**

Tél. : 04.91.87.67.32

E-mail : [addictologie@ch-valvert.fr](mailto:addictologie@ch-valvert.fr)



## La PCH élargie pour Handicap psychique est entrée en vigueur le 1er janvier 2023

L'élargissement de la prestation de compensation du handicap aide humaine aux personnes avec un handicap psychique ou mental a été lancée le 1er janvier 2023. « Des personnes, actuellement obligées de vivre en établissement, pourraient mobiliser ces aides et avoir un logement autonome. » déclare Roselyne Touroude, vice-présidente de l'Unafam, Référente nationale handicap, accès aux droits, MDPH. « Jusqu'ici, les critères d'éligibilité étaient axés sur des incapacités fonctionnelles. Les seuls "actes essentiels" donnant droit à une aide humaine étaient "la toilette, l'habillement, l'alimentation, l'élimination", ou le besoin de "surveillance" lié à des troubles du comportement, rappelle Roselyne Touroude. En créant **un nouveau domaine d'aide humaine de "soutien à l'autonomie"**, le décret rend les aides éligibles à un public beaucoup plus large. »

Le texte détaille les actes éligibles au « soutien à l'autonomie » : **organiser sa vie quotidienne et domestique, son autonomie dans le logement, se déplacer, communiquer, prendre soin de sa santé, participer à la vie sociale, réaliser des activités ménagères, gérer son stress face à l'imprévu, etc.** « Pour l'alimentation, par exemple, cela englobe la liste de courses, l'achat des denrées, le rangement, la préparation

*du repas, c'est beaucoup plus global que l'aide qui existait », souligne Roselyne Touroude.*

En cours de rédaction, un guide technique sera adressé à toutes les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) afin qu'elles évaluent les besoins de manière harmonisée. « **Le décret prévoit jusqu'à trois heures par jour d'aide humaine pour le soutien à l'autonomie**, un temps cumulable avec les autres domaines d'aide humaine : toilette, surveillance, etc », précise la vice-présidente.

Difficile à ce stade de prévoir combien de personnes solliciteront et bénéficieront de ce nouveau droit. « Les situations de troubles psychiques, troubles autistiques, troubles des fonctions exécutives, altération des fonctions mentales, ou cérébro-lésées deviennent éligibles, poursuit la responsable associative. **Des personnes, actuellement obligées de vivre en établissement, pourraient mobiliser ces aides et avoir un logement autonome.** »

Autre inconnue, en pleine crise du recrutement, qui va réaliser ces heures ?

**Mariette Kammerer (Lien social)**

## Recherche: dépistage de la bipolarité



Raoul Belzeaux, professeur de psychiatrie et chercheur au CHU et à la faculté de médecine de Montpellier (Hérault), a mis au point, avec son équipe, **un dispositif innovant, capable de**

### **mieux dépister une bipolarité chez un patient**

Les malades passant le plus souvent par des phases de dépression, on commence par les soigner avec des antidépresseurs. « Ou bien les antidépresseurs sont trop efficaces, et ils vont générer des phases d'exaltation délétères, ou même, aggravent les dépressions, et le risque suicidaire. » dit Raoul Belzeaux et entre les premiers symptômes et le bon diagnostic, il peut s'écouler jusqu'à une dizaine d'années.

Le dépistage, mis au point, **débuté avec une simple prise de sang**, dans un laboratoire. C'est l'analyse des cytokines, qui assurent le lien entre les cellules, qui va permettre de rendre compte d'éventuels troubles bipolaires. Mais pas seulement. Ces mesures seront mêlées à d'autres données, grâce à l'intelligence artificielle;

D'ici 2024, Raoul Belzeaux et son équipe devront mener une batterie de tests pour démontrer que ce dispositif est une avancée majeure, pour la détection de la bipolarité. Pour y parvenir, le professeur a besoin de fonds. Le 13 octobre, il a reçu le prix Marcel Dassault pour son innovation, avec une enveloppe d'environ 100.000 euros. « Avec la Fondation FondaMental, nous recherchons des mécènes pour mener à bien ce projet, confie Raoul Belzeaux. Plus nous aurons les moyens rapidement, plus nous serons capables de produire une étude rapidement. »

*Les adhérents du 13 avaient pu rencontrer le professeur Raoul Belzeaux, alors chef de pôle au centre expert du CHU Sainte Marguerite de Marseille, lors de notre journée SISM de 2019. Nous l'avions invité pour le débat autour du film « Humeur liquide ... être(s) bipolaire(s) » de Rodolphe Viémond*

## En bref

### Formations Unafam

Le programme est à l'intérieur de ce bulletin. Si vous êtes intéressés, inscrivez-vous, vite!

### SISM 2023

Thématique « À tous les âges de la vie, ma santé mentale est un droit » du 9 au 22 octobre

### Accueil Unafam à Marseille

Vous pouvez nous rencontrer sur rdv au siège  
rue Bérard le lundi après-midi

Dorénavant aux permanences de la Maison des  
Aidants 15, place de la Joliette

13002 Marseille

2 lundis et 2 samedis matin par mois

Permanence familles à l'hôpital Valvert: le  
second mercredi du mois, une fois tous les deux  
mois

Permanence familles en projet à l'Hôpital  
Edouard-Toulouse

**Renseignements 06 43 84 67 22**

## Adhésions 2023



**A faire à partir de janvier  
Les cotisations sont valables  
pour l'année civile**

Par courrier à Unafam 12 Villa Compoint 75017  
Paris ou en ligne unafam.org.

Possibilité de prélèvement en 2 fois.

L'adhésion 2023 de 65€, après déduction fiscale  
ne coûte réellement que 22,10€.

Foyer non-imposable 15€