

EDITORIAL



Pour un engagement solidaire

En ce début d'année, tous nos bons vœux résonnent comme des leurs d'espoir et nous font du bien au-delà de leur caractère convenu. Alors, je vous renouvelle, à vous tous, lecteurs de notre lettre régionale, mes vœux chaleureux pour une année remplie de petites et grandes satisfactions, personnelles, familiales et associatives. Oui, je souhaite aux dix délégations de notre région Grand-Est de poursuivre dans la joie et avec enthousiasme leur engagement au service des personnes en souffrance psychique et de leurs familles. Je souhaite à tous les adhérents de ressentir la solidarité, l'écoute bienveillante, le soutien dont ils ont besoin. Je souhaite à tous les bénévoles de se sentir encouragés et de conserver leur dynamisme et leur motivation. Je souhaite en particulier à chaque délégation de conserver ou de trouver des bénévoles qui acceptent des responsabilités pour que l'UNAFAM vive dans leur département.

Suite au week-end des 60 ans à Saint-Dié-Des-Vosges, nous avons choisi de consacrer ce numéro plus spécifiquement au thème du bénévolat. En effet, lors du week-end de septembre, dont l'un des objectifs était de remercier les bénévoles, nous avons dû, faute de temps et avec regret, abrégé, voire « squeezer » les témoignages de bénévoles. Nous leur donnons donc la parole ici.

Comme le mentionne bien le site national, « *L'UNAFAM ne pourrait mener ses missions sans l'engagement, sur tout le territoire, de ses 1 800 bénévoles, véritable cœur battant de l'association.* »

Selon une étude de *Recherches & Solidarités* en 2022, le nombre de bénévoles actifs a baissé depuis la crise du Covid-19 et l'on entend des associations exprimer leur inquiétude face à cette baisse, en particulier, face au vieillissement des bénévoles et l'absence de renouvellement. Pourtant, le bénévolat est une vraie richesse non seulement pour le bénévole lui-même, mais aussi pour la société. Le bénévolat est une mise en œuvre des valeurs de notre société : liberté, égalité, fraternité. Je pourrais le traduire ainsi. Le bénévole s'engage librement, et il est important de conserver ce sentiment de liberté, de ne pas se sentir écrasé par la contrainte du devoir. En nous engageant en tant que pair-aidant, nous sommes tous au même niveau, tous égaux. De là, découle l'entraide qui nous permet d'éprouver la solidarité et la chaleur des relations humaines, une des valeurs qui rend la vie digne d'être vécue.

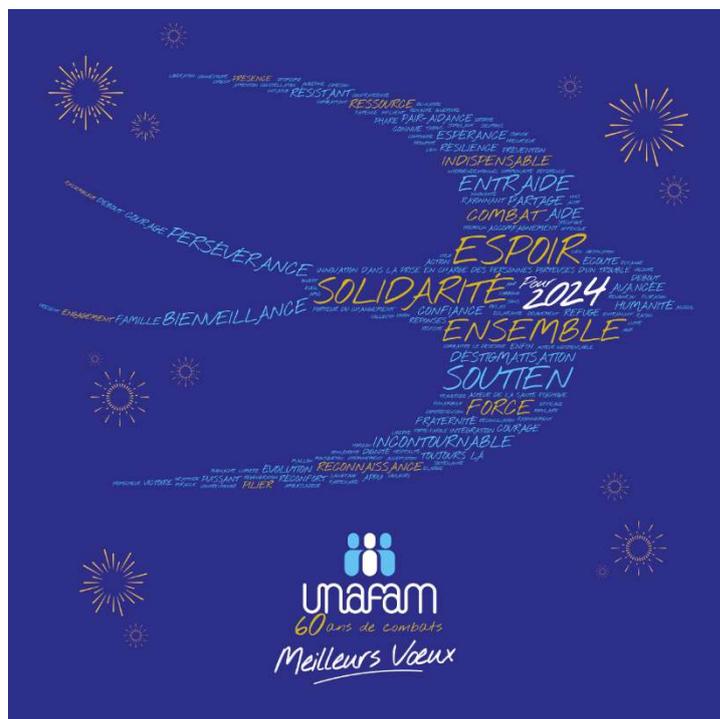
Certains trouveront sans doute que je dresse un tableau idyllique et idéaliste de l'engagement du bénévole, et je sais qu'il arrive que l'on soit découragé, par la santé psychique de nos proches, par le petit nombre de volontaires, par l'envie aussi de profiter de la vie juste pour soi. Et nous apprenons bien dans toutes les formations proposées par l'UNAFAM que nous devons aussi nous préserver et nous réserver des moments de plaisir.

Puissions-nous en cette année 2024 vivre dans la solidarité nos relations et nos engagements à l'UNAFAM, chacun à son niveau.

Evelyne KEMPF, Déléguée Régionale

SOMMAIRE

Editorial	P1
Retour sur les 60 ans de l'Unafam en Grand-Est	P2
Le déni de l'aidant, témoignage	P3
Le bénévolat à l'Unafam	P3
En Bref	P5



Retour sur les 60 ans de l'UNAFAM en Grand-Est : un weekend festif et informatif résolument tourné vers le rétablissement en psychiatrie



144 personnes se sont retrouvées à Saint-Dié-Des-Vosges en septembre dernier à l'occasion des 60 ans de l'UNAFAM en Grand-Est en présence notamment de Marie-Jeanne RICHARD, actuelle présidente de l'UNAFAM, Agnès GERBAUD, Directrice de l'Autonomie à l'Agence Régionale de Santé avec notre nouvelle Déléguée Régionale Evelyne KEMPF.

Il s'agissait de permettre aux adhérents et aux bénévoles des délégations départementales situées dans le Grand-Est de se retrouver dans le cadre d'un weekend pour :

- ▶ Enrichir les connaissances des mécanismes psychologiques,
- ▶ Susciter l'espoir par l'information sur de nouvelles approches,
- ▶ Partager des expériences et des témoignages,
- ▶ Passer un moment agréable, convivial et festif dans le cadre des 60 ans de l'UNAFAM,
- ▶ Remercier les bénévoles pour leur engagement.

La journée du samedi a traité de la thématique « *Troubles psychiques : du déni au rétablissement* » où experts (Dr David MASSON psychiatre responsable médical du Centre Universitaire support de Remédiation cognitive et rétablissement Grand-Est Lorraine basé au Centre Psychothérapique de Nancy, Julie GAMPER neuropsychologue praticienne au centre hospitalier de Rouffach), professionnels de structures gestionnaires de services en santé mentale (Stéphane VOINSON d'Espoir 54, éducateurs

spécialisés de Route Nouvelle Alsace (67)) et pairs-aidants en santé mentale (José HUS du centre psychothérapique de Nancy, Laurent LEFEVRE de MC2 14 conseils) ont évoqué les notions de déni, de défaut d'insight, de rétablissement et de médiateurs-pairs en santé mentale.

Des animations culturelles et conviviales ont ponctué cette journée dense en contenus et en émotions (Groupe de chant Les Voix de l'Aube du Groupe d'Entraide Mutuelle Aube de Strasbourg, chorale les Begoodie's avec des personnes du GEM de Saint-Dié-Des-Vosges). Le dimanche s'est tourné vers des activités de bien-être et de détente pour permettre aux aidants familiaux, que sont chaque adhérent et bénévole de l'UNAFAM, de trouver un peu de répit (balade en forêt, sophrologie, méditation, piscine, pique-nique).

Cet événement a été rendu possible grâce au soutien financier de l'ARS Grand-Est, d'AG2R Arpege et d'Harmonie Mutuelle. Vous trouverez le détail et les contenus sur notre espace Internet www.unafam.org/grand-est.
Catherine GOURIEUX



60 ans de combats

Le déni de l'aidant, témoignage

Ce témoignage d'un couple d'adhérents de l'UNAFAM a été présenté dans le cadre du week-end des 60 ans pour illustrer l'intervention de la psychologue Julie GAMPER spécialisée en neuropsychologie et Thérapies Cognitivo-Comportementales.

Parents d'un jeune homme de 26 ans atteint d'une schizophrénie sur fond de délire paranoïaque, nous pensons passer par cette phase où tout s'entremêle, où on s'interroge où on rejette, où on cache, où on interprète où on veut ne pas y croire...

Le dictionnaire dit que le déni c'est le refus inconscient d'admettre une réalité insupportable. En y réfléchissant nous nous sommes rendu compte que le déni permet de préserver un sentiment de sécurité et protège de l'angoisse, de l'anxiété, de l'inconnu. Tel un mur invisible construit afin de se protéger du danger, il permet dans un certain sens d'amortir le choc.

Le déni est un mécanisme de défense psychique, c'est un moyen de protection, de défense contre ce qui fait l'objet de notre déni. La personne dans le déni trouvera des excuses, des arguments qui pourraient prouver le contraire : « C'est une crise d'ado très marquée. », « Il a un caractère très fort. », « Tous les jeunes de son âge passent par-là. », etc. Dans la mesure où le déni dure un temps donné pour aller vers l'acceptation, il n'est pas forcément nécessaire de consulter. Si par contre il en résulte un état pathologique, il devient impératif de se faire aider.

Sortir du déni suppose de savoir se remettre en question, nécessite une ouverture d'esprit et la volonté d'aller de l'avant. En avoir conscience nous semble aller déjà dans cette voie. Le déni peut mener à des actions lourdes de conséquences : refuser d'admettre que son proche ne pourra peut-être jamais travailler, refuser qu'il se fasse aider pour tenir son logement propre, pour faire les courses, prendre son traitement, lui reprocher son incurie tout

simplement parce que l'on reste convaincu qu'il ne veut pas le faire, qu'il manque de volonté. Alors que l'on sait que tout cela résulte du déficit dont son cerveau est atteint. La sortie du déni sera, de fait, ponctuée par l'acceptation : lorsque l'on s'adapte à la nouvelle situation pour continuer de vivre. Petit à petit, le déni s'assouplit et lâche partiellement pour laisser place à l'hypothèse de la réalité, pour finir par intégrer plus lucidement l'information.

Il nous semble impératif de citer le rôle des associations. Car à vrai dire elles ont un rôle primordial dans le processus d'acceptation de la nouvelle situation à laquelle nous sommes confrontés en tant qu'aidant. Elles nous aident à vivre, à comprendre, à accepter la maladie, représentent nos proches dans les instances officielles, nous apportent l'information et ont un poids énorme devant les pouvoirs publics pour faire avancer les recherches et obtenir les aides dont nos proches malades ont besoin.

Pour conclure, nous dirons qu'il faut rester optimistes et avoir conscience de l'évolution de la médecine. Nous sommes au 21^{ème} siècle et la perception que la société peut avoir d'une maladie et de son traitement sont souvent obsolètes. Les recherches avancent.

Sylvie et Alain SCHIFF

Pourquoi s'impliquer comme bénévole à l'UNAFAM ?

Le week-end de septembre 2023 à Saint-Dié-des-Vosges avait deux objectifs :

- ▶ Célébrer les 60 ans de combats de l'Unafam,
- ▶ Remercier les bénévoles de leur engagement qu'il soit récent ou ancien, qu'il soit modeste ou important.

Il y a mille façons d'aider à l'UNAFAM : Gérer la documentation de la Délégation, confectionner de bons gâteaux qui remontent le moral, assurer l'accueil des nouvelles familles, coordonner un groupe de parole, représenter les intérêts de nos proches dans les hôpitaux, à la MDPH, défendre la cause auprès des institutions et des partenaires, être le référent-parrain d'un GEM, prendre des responsabilités dans les équipes, etc...

Quelques idées simples avant de s'engager comme bénévole :

- ▶ C'est d'abord savoir pourquoi on donne de son temps et de son énergie : Être clair sur la cause qu'on défend.
- ▶ C'est dépasser son propre cas pour prendre la défense de celui des autres. Cela implique d'avoir surmonté ses propres difficultés familiales sans pour autant les gommer.
- ▶ C'est avoir conscience qu'on fait partie d'une grande famille qui veut se faire entendre et lutter contre les préjugés engendrés par les difficultés psychiques et défendre un meilleur soin et un meilleur accompagnement.

Prenons trois exemples :



L'accueil des familles :

Quand je suis arrivée à l'UNAFAM j'étais encore dans de fortes émotions négatives. Lorsque Thérèse m'a demandé de reprendre la délégation, j'ai accepté cependant je ne me sentais pas prête à faire de l'accueil. Etant déléguée, certaines familles se sont tournées vers moi pour demander de l'aide. C'est à ce moment-là que je me suis rendue compte que je pouvais écouter l'autre sans réveiller mes propres émotions.

L'accueil c'est le cœur de notre association.

Avec l'appui des formations dispensées par le national, nous nous sentons plus solides. Nous ne sommes pas des psychologues, nous sommes juste des pairs à l'écoute d'autres pairs. L'écoute nécessite une écoute bienveillante, sans jugement. Ne pas vouloir parler à la place de la famille accueillie. Rester ouvert, patient, serein si possible.

Parfois une personne vient chercher un renseignement que nous essayons de lui donner mais au bout de quelques minutes on se rend compte qu'elle a besoin de parler de sa souffrance, elle craque et c'est là que nous devons l'accompagner dans ce qu'elle a besoin de déposer et dire.

Dans le 54 nous sommes une belle grande équipe. Nous partageons régulièrement nos inquiétudes ensemble et une fois par trimestre nous avons une supervision avec un psychologue. Nous accueillons le premier samedi de chaque mois toutes les familles qui le désirent ainsi que des proches malades et parfois des professionnels de l'hôpital. Chacun partage et échange autour d'un café et de petits gâteaux. Dans cette salle nous mettons à disposition des personnes présentes une bibliothèque composée de livres et de revues.

C'est très convivial. Mais c'est également grâce à Françoise, notre bénévole responsable de l'accueil qui a le sens de l'hospitalité et qui est toujours présente.

La représentation des usagers :

"Vous nous présentez l'envers du décor; c'est essentiel pour nous de le connaître" m'a dit un jour le directeur de l'école d'infirmières.

Témoigner : Dans notre mission de représentation des usagers nous témoignons essentiellement des difficultés rencontrées et nous proposons les bonnes pratiques testées ailleurs. Cela à tous les niveaux : local, régional, national.

Accompagner : Il nous arrive, dans certains cas, rares, d'accompagner une famille à un RV chez un médecin, à la MDPH et même au tribunal.

Demander des réponses : A l'époque, Jean CANNEVA, Président de l'UNAFAM, nous avait demandé d'apprendre par cœur la litanie des besoins de nos proche et des nôtres:

- Soins, Revenus, Logement, Accompagnement social, Protection juridique si nécessaire, Activité professionnelle ou sociale si possible, Aide aux aidants.

C'est à ces besoins que, dans les représentations, nous demandons des réponses. Au début, nous sommes timides; peu à peu, nous prenons de la bouteille et osons parler. Les conseils des comités permanents du Siège de l'Unafam et de France Associations Santé nous sont d'un grand secours dans nos argumentaires. Nous tentons de collaborer au mieux avec nos partenaires. Parfois ce n'est plus possible, alors nous nous opposons. André MARCHAND, ancien président de l'UNAFAM 54 et membre de droit du CA de l'hôpital, apprenant qu'il était prévu de fermer le Centre de Post-cure, avait prévenu le directeur qu'il s'y opposerait en séance. Il l'a fait. Finalement, le centre n'a pas fermé!

Patience et persévérance : De grands combats sont ainsi gagnés, avec nos partenaires du handicap: la déconjugalisation de l'AAH, la PCH aides humaines, par exemple, au niveau national. Nous n'obtenons pas toujours gain de cause, loin de là! C'est pourquoi il faut sans cesse revenir "sur le métier" avec patience et opiniâtreté.

Nous le savons : "Paris ne s'est pas fait en un jour" ni l'UNAFAM en 60 ans! Alors, avis aux amateurs tisserands!

La prise de responsabilité :

Au niveau départemental, les différentes missions assurées au sein d'une Délégation montrent la nécessité d'avoir un chef d'orchestre, un coordinateur : c'est le rôle qu'on attend d'un Délégué Départemental – souvent d'une Déléguée – qui va impulser les actions localement, assurer la représentation du mouvement auprès des partenaires et des institutions.

Notre siège national nous incite à désigner un poste d'adjoint au Délégué, ce qui permet de se partager les tâches. Pour ne pas être submergé, il faut savoir déléguer les tâches sans les abandonner et savoir travailler avec la salariée chargée de coordination et de développement qui est sur le territoire.

Le ou la Délégué.e doit apporter à l'équipe dynamisme et tempérance.

Au niveau régional, la tâche est différente : le ou la Déléguée Régionale aura pour mission de soutenir les Délégations, favoriser l'émergence de responsable local, s'assurer que les services sont bien rendus aux familles, que les bonnes pratiques circulent.

Au niveau national, le travail est spécifique pour les administrateurs :

- Défendre la particularité des troubles psychiques et de leurs besoins et pour cela dialoguer avec les institutions, participer aux grandes instances nationales qui traitent des soins psychiatriques et du handicap (les Ministères de la Santé et/ou de la Solidarité, la CNSA)
- Travailler avec nos partenaires du monde du Handicap (UNAPEI, APF France Handicap, Autisme-France, etc..) pour mieux dialoguer avec les Ministères et présenter nos revendications. Notre dernier combat : la PCH aide humaine (Prestation de Compensation du Handicap) enfin admise pour les personnes justifiant de troubles psychiques et du neurodéveloppement.
- Participer à la gestion de la grande famille UNAFAM : plus de 50 salariés, plus de 100 Délégations qui doivent travailler dans la même direction et être informées, formées, soutenues.

Mais être bénévole, quel que soit le niveau de nos interventions, engendre aussi des bénéfices personnels :

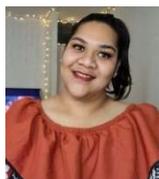
- C'est aussi se faire de nouveaux amis compréhensifs et bienveillants, qui savent nous soutenir au moment des coups durs,
- C'est aussi conserver nos compétences et en acquérir de nouvelles en particulier dans les domaines de l'informatique et du numérique,
- Donc en résumé c'est rester jeune !!!

Danielle LOUBIER, Marie-Christine CLERY et Thérèse PRECHEUR



MERCI
à nos 150 bénévoles pour leur
engagement

Bienvenue à Nathanaëlle LOLOKAKALA, chargée de coordination et de développement



Nathanaëlle LOLOKAKALA a rejoint la petite équipe salariée du Grand-Est en tant que chargée de coordination et de développement pour les départements des Ardennes, de l'Aube, de la Marne et de la Haute-Marne. Elle apporte un soutien technique aux délégations quant à leur organisation interne, leur communication, leurs actions (formations, groupes de parole...) et elle aide au développement des services rendus aux familles, ceci dans le cadre de la politique nationale de l'UNAFAM et de l'animation régionale Grand-Est. Arrivée en septembre 2023, elle a déjà pu rencontrer l'ensemble des bénévoles à l'œuvre.

Le Groupe d'Echanges Grands-Parents ouvert à de nouveaux participants

En ce début d'année 2024, le groupe d'échange Grands-Parents s'ouvre à de nouveaux participants intéressés. Il s'adresse aux aidants familiaux en situation d'être grands-parents des enfants de leur proche vivant avec des troubles psychiques. Il est coanimé par une psychologue et une bénévole coordinatrice à distance en visio (Zoom). 5 séances sont prévues les jeudis de 14h à 16h : 1^{er} février, 11 avril, 13 juin, 3 octobre, 5 décembre. Si vous êtes intéressés contactez dans un premier temps Catherine GOURIEUX chargée de mission régionale au 03 83 96 04 06.



Extrait du texte de la chanson de Julia SPINNER, auteure et compositrice de cette chanson. Steven KAGOUMÉ en a fait les arrangements, il accompagne le groupe de chant *les voix de l'Aube* au GEM l'Aube de Strasbourg qui a fait une prestation remarquable lors des 60 ans de l'UNAFAM en Grand-Est.

Les formations pour les aidants familiaux 1^{er} semestre 2024 en Grand-Est

Contactez votre délégation départementale si vous êtes intéressées par l'une de ces formations.

- **Adapter sa communication avec un proche souffrant de troubles bipolaires**: Aube, mai (à définir) à Troyes ; Haute-Marne, avril (à définir) à Chaumont ; Bas-Rhin, vendredi 24 et samedi 25 mai à Strasbourg.
- **Journée d'information sur les troubles psychiques**: Bas-Rhin, samedi 9 mars à Haguenau ; Aube, samedi 10 février à Troyes.
- **Journée d'information sur la dépression sévère**: Marne, samedi 10 février à Reims ; Bas-Rhin, samedi 6 avril à Strasbourg.
- **Atelier d'entraide PROSPECT Famille**: **Ardennes**: avril ou mai (à définir) à Charleville-Mézières ; **Meurthe-et-Moselle**, vendredi 22, samedi 23 et dimanche 24 mars à Nancy, **Bas-Rhin**, vendredi 23, samedi 24 et dimanche 25 février à Strasbourg, **Vosges**, vendredi 12, samedi 13 et dimanche 14 avril à Epinal.
- **Mieux accompagner un proche souffrant de schizophrénie**: Aube, mars (jour à définir) à Troyes ; Marne, samedi 13 avril à Reims ; Meuse, samedi 25 mai à Verdun ; Moselle 1^{er} trimestre (à définir) à Metz ; Bas-Rhin, samedi 23 mars à Strasbourg.
- **Troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent**: Bas-Rhin, samedi 8 juin à Strasbourg.
- **Mieux accompagner un proche souffrant de troubles anxieux**: Bas-Rhin, samedi 6 juillet à Strasbourg.

CONTACTER VOS DELEGATIONS UNAFAM

08 ARDENNES : 08@unafam.org ● 03 24 56 23 88
 10 AUBE : 10@unafam.org ● 03 25 40 62 74
 51 MARNE : 51@unafam.org ● 06 73 66 13 02
 52 HAUTE-MARNE : 52@unafam.org ● 06 48 39 38 52
 54 MEURTHE-ET-MOSELLE : 54@unafam.org ● 03 83 53 26 57
 55 MEUSE : 55@unafam.org ● 06 70 70 75 81
 57 MOSELLE : 57@unafam.org ● 06 42 39 83 77
 67 BAS-RHIN : 67@unafam.org ● 03 88 65 96 40
 68 HAUT-RHIN : 68@unafam.org ● 06 11 86 78 84
 88 VOSGES : 88@unafam.org ● 03 29 64 05 73

CONTACT UNAFAM

DELEGATION REGIONALE GRAND-EST
 6, rue du général Chevert 54000 NANCY
grand-est@unafam.org / 03 83 96 04 06
www.unafam.org

L'écho de l'UNAFAM en Grand-Est est une lettre d'information interne, semestrielle (parution en juin et janvier). Elle s'adresse aux bénévoles et adhérents de l'UNAFAM en Grand-Est.

Responsables de la rédaction : Evelyne KEMPF, déléguée régionale Grand-Est

Rédacteurs et contributeurs pour ce numéro : Danielle LOUBIER, ex déléguée régionale Grand-Est Evelyne KEMPF, Déléguée Régionale, Sylvie et Alain SCHIFF adhérents Bas-Rhin, Michelle ESCUDIE, Déléguée Bas-Rhin, Thérèse PRECHEUR (responsable en Meuse), Marie-Christine CLERY, Adjointe Déléguée Meurthe-et-Moselle, Catherine GOURIEUX Chargée de mission régionale. Nathanaëlle LOLOKAKALA CCD Champagne-Ardenne, Marine PLANTEGENET CCD Alsace, Clémence MARAH CCD Lorraine