

# BILAN DES ACTIVITES 2022

UNAFAM

Maison des familles, 3 rue Déodat de Séverac 66000 PERPIGNAN

04 68 62 90 12 / 06 88 59 08 62

[66@unafam.org](mailto:66@unafam.org)

[www.unafam.org/66](http://www.unafam.org/66)

## **SOMMAIRE**

Présentation de l'UNAFAM.....	Page 3
La délégation de l'UNAFAM66 et ses missions.....	Page5
Le Bilan des activités 2022.....	Page 6
Le Travail en Réseau .....	..Page 11
Les projets 2023.....	Page 12
Conclusion .....	Page 13

## PRESENTATION DE L'UNAFAM

L'UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) est une association **reconnue d'utilité publique qui accueille, écoute, soutient, forme, informe et accompagne** depuis 1963 les familles et l'entourage de personnes vivant avec des troubles psychiques.

Depuis sa création en 1963, l'UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) concentre son action au profit **de proches de personnes souffrant de troubles psychiques sévères**, essentiellement des personnes atteintes de **schizophrénie, de troubles bipolaires, de dépressions sévères, de psychoses graves et de troubles obsessionnels compulsifs (tocs)**.

En France, plus de 2 millions de personnes vivent avec troubles psychiques sévères. Ces troubles arrivent au 3<sup>o</sup> rang des maladies les plus fréquentes après le cancer et les maladies cardio-vasculaires.

L'UNAFAM rassemble environ 14 000 familles adhérentes, plus de 40 000 familles accompagnées, toutes concernées par ce grave problème de santé publique, avec pour objectif de s'entraider, s'informer, se former et agir ensemble dans l'intérêt général.

Au sein des 100 délégations départementales les quelques 2000 bénévoles (majoritairement des proches concernés par la maladie et formés) se relaient auprès des familles afin de les aider à sortir de l'isolement et à faire face à la maladie en assurant :

- **L'accueil, l'écoute, le soutien**, dans les permanences locales, **les groupes de parole animés par des psychologues**
- **L'information et la formation** des familles
- **La sensibilisation des acteurs du secteur social** souvent mal informés de la nature des troubles.

Cet accompagnement par des pairs agit en complémentarité avec l'action des professionnels de l'UNAFAM (psychologues, assistantes sociales, juristes, psychiatres) et les professionnels du secteur médical et médico-social

Les bénévoles mènent également des actions pour l'intérêt général des familles et des patients par :

- **L'orientation** vers des lieux de soins ou d'insertion sociale et si possible professionnelle,
- **La défense des intérêts communs** des familles et des malades à travers de **nombreux mandats de représentations** et en portant **ses demandes au plus haut niveau dans les instances gouvernementales**.
- **La participation** auprès des instances consultatives chargées de définir la **politique de santé y compris de faire progresser la législation**.
- **La promotion et le soutien à la création de structures d'accompagnement**.

Au niveau national l'**UNAFAM** participe à la gestion de plus de 120 établissements spécialisés dans l'accueil des personnes malades mentales (foyers, appartements, centre d'accueil de jour, centres d'aide par le travail, Ces structures visent à une plus grande autonomie des personnes en souffrance psychique, facilitant leur insertion sociale et professionnelle, quand c'est possible dans la cité.

**L'UNAFAM s'implique à promouvoir la recherche** dans les domaines de la Psychiatrie et de la Neurobiologie. Soucieuse de répondre aux préoccupations des familles et des malades **espérant de nouvelles pistes thérapeutiques**, l'UNAFAM soutient la recherche, notamment à travers un prix de recherche décerné chaque année à une ou plusieurs équipes.

**L'UNAFAM est également mobilisée pour faire changer le regard** du public sur les malades et leur entourage à travers des actions de **déstigmatisation, de sensibilisation ou de formation externe**.

Par ailleurs, l'UNAFAM s'intéresse à **l'innovation dans les pratiques de soins et d'accompagnement**. L'association repère et **diffuse les bonnes pratiques** dans différents domaines de prise en charge, principalement à travers son observatoire des bonnes pratiques.

### **LES VALEURS DE L'UNAFAM**

La prise en compte de la personne, la bienveillance, la solidarité, le militantisme, la démocratie en santé constituent le socle des valeurs sur lesquelles les bénévoles construisent leurs actions pour soutenir les familles, défendre leurs intérêts et celui des personnes vivant avec des troubles psychiques et améliorer leur parcours de vie en favorisant leur insertion sociale et professionnelle et en accroissant leur autonomie dans la cité.

Tou(te)s les bénévoles de l'association sont formé(e)s de manière initiale et continue en fonction des missions accomplies.

# LA DELEGATION UNAFAM DES PYRENEES-ORIENTALES

La délégation des Pyrénées Orientales est animée par une équipe composée :

- de **bénévoles** qui ont en commun une expérience douloureuse de la maladie psychique et une formation UNAFAM de base et continue.

- de **professionnels** de la psychiatrie :

Pour la délégation une psychologue anime un groupe de parole auquel participent des parents et assure la supervision des bénévoles accueillantes lors d'un groupe d'analyse de pratiques. Les familles accueillies au sein de la délégation peuvent être orientées vers les psychologues du service écoute famille de Paris ainsi que vers le service juridique, l'assistance sociale, ou vers des psychiatres conseils.

Pour les parents d'enfants ou d'adolescents des permanences téléphoniques spécifiques (psychologue, assistante sociale, référente école, juriste, pédopsychiatre...) ont été mises en place au niveau national sur RDV

## LES MISSIONS DE L'EQUIPE UNAFAM 66

L'UNAFAM développe pour l'entourage de personnes souffrant de troubles psychiques sévères, un réseau d'**entraide** et des **perspectives** par :

- **l'accueil, le soutien et le suivi des familles et amis et l'organisation d'un groupe de parole** animé par une psychologue libérale et coordonné par une bénévole.

- **la participation à des programmes d'aide aux aidants** en collaboration avec des partenaires institutionnels

- **les représentations institutionnelles** au CHS de Thuir, les cliniques psychiatriques, les CLSM, à la MDPH, dans certains SAMSAH et MAS

- **la participation à des groupes de Travail** (CHS Thuir, CD, Villes etc.)

- **l'organisation de conférences, de colloques et interventions et participations** actives à des conférences organisées par d'autres associations ou institutions.

- **les actions de prévention, de sensibilisation et de déstigmatisation**

- la diffusion de l'information via entre autres notre site internet [www.unafam.org/66](http://www.unafam.org/66)

- la gestion des dossiers, recherche de subventions, rédaction des rapports d'activité, des rapports financiers.

- le suivi des actions entreprises

Tous les bénévoles sont formés en fonction de leurs missions et mandats. Ainsi, par exemple, les accueillants sont des bénévoles qui ont suivi une **formation initiale à l'accueil et l'accompagnement, qui se forment régulièrement et participent aux réunions régionales et nationales**. Cela leur donne une légitimité et leur permet de développer des compétences d'écoute, d'empathie et des capacités pour orienter les familles vers des structures ou dispositifs adaptés à leur situation.

# **BILAN DES ACTIVITES AU COURS DE L'ANNEE 2022**

## **I. ACCUEIL, SOUTIEN, INFORMATION ET ORIENTATION DES FAMILLES**

- **La permanence téléphonique** : 06 88 59 08 62 / 04 68 62 90 12, (avec transfert d'appel).  
En 2022 il y a eu environ 250 appels.
- **La permanence et la réception des familles** au local de l'Association, 3 Rue Déodat de Séverac à Perpignan, sur rendez-vous individualisé pour le premier accueil  
Les accueils individualisés permettent aux familles de se sentir en confiance, rapidement comprises et entendues puisqu'il s'agit d'un accueil de « pairs à pairs ». Les accueillantes peuvent orienter les familles en fonction de leur problématique personnelle 84 familles nouvelles ont été reçues en 2022.
- **Le groupe de parole**, 1 fois par mois sauf en juillet et Aout le samedi matin de 10 à 12h animé par Mme Fabienne Coustenoble (psychologue), et coordonné par Mme Annie Guerrier (Responsable accueil UNAFAM).
- Plus ou moins 10 personnes participent régulièrement à ce groupe qui s'est renouvelé en septembre, accueillant de nouveaux participants (mères d'enfants malades)

Ces réunions, tout en respectant le rythme de chacun offre aux participantes l'opportunité d'approfondir sans cesse les spécificités propres à maladie psychique dans un climat de confiance et de confidentialité. Elles permettent aussi de travailler sur des points communs de difficultés auxquelles sont confrontées les familles non seulement dans la relation avec leur proche mais également au sein de la famille: maintien du lien de parentalité, place de la fratrie et ses relations avec la personne malade, maintien des relations sociales malgré la maladie.

- **Le groupe de Supervision des accueillantes : « Analyse des Pratiques de Relation d'aide »**  
Assuré par Mme Coustenoble, ce groupe s'est réuni 4 fois au cours de l'année 2022 entre 4 et 5 bénévoles y ont participé à chaque fois.

Ces rencontres aident à maintenir la cohésion de l'équipe d'accueillantes car c'est un des rares moments leur permettant de se retrouver pour échanger sur leurs pratiques d'accueil dans le cadre d'une supervision. C'est un temps d'écoute, un lieu de parole libre où chacun peut aborder les difficultés de fonctionnement, les problématiques soulevées lors de l'accueil en groupe ou en entretien individuel et permet de trouver un mode de fonctionnement consensuel, de réfléchir à l'amélioration des pratiques en prenant du recul par rapport à elles et en discutant de manière médiatisée

Cette supervision favorise la progression de chacun dans un climat de respect et de confiance à travers son propre questionnement touchant à la fois la situation vécue, à la compréhension qu'il en a eue et à l'écho en lui concernant sa propre expérience de vie. Elle permet à chacun de prendre du recul tout en favorisant une cohésion d'équipe

➤ **Collaboration avec le centre de réhabilitation psychosociale autour du programme BREF.** Une bénévole de l'UNAFAM intervient lors de la dernière séance de psychoéducation prévue par ce programme pour les familles ayant un proche souffrant de troubles psychiques

➤ **Mise en place du programme PACO (Partager, Accompagner, Comprendre, Ouvrir) en collaboration avec le centre de réhabilitation psychosociale :**

Ce programme est un programme d'aide aux aidants qui prévoit 6 rencontres par an pour permettre aux familles et proches aidants de dialoguer avec des médecins, professionnels paramédicaux, acteurs des mondes de l'emploi, du juridique, du social ... sur des sujets concernant leurs souffrances, questionnements et difficultés par rapport à la maladie de leur proche. Ces rencontres ont lieu tous les deux mois, le premier jeudi de 18h à 20h à Perpignan.

Cinq rencontres ont pu avoir lieu en 2022 :

- Organisation de la psychiatrie publique dans les PO.
- « La prise en charge précoce des troubles psychiques » équipe escape -CHS de THUIR.
- « Neuro-cognition et impact de la maladie psychique » Mme le DR Azzopardi – CRPS.
- « La réinsertion professionnelle » Association Cohérence Réseau.
- « Logement dans la cité » ACAL. SAMSAH. SAVS

Ces rencontres ont réuni entre 30 et 50 personnes à chaque fois

➤ **Le soutien des familles par L'ATELIER D'ENTRAIDE PROSPECT**

Animé par deux bénévoles formés de l'UNAFAM cet atelier d'entraide est destiné aux familles pour faire face dans la durée aux troubles psychiques d'un proche, pour sortir de l'isolement dans lequel elles se trouvent, et rencontrer des « pairs » vivant dans la même situation.

Il se déroule sur 3 jours consécutifs ou non, est structuré autour de 10 modules et s'appuie sur l'expérience des participants pour faire émerger leur savoir et leursavoir-faire profanes acquis par expérience, les sortir de la culpabilité, leur faire prendre conscience des pressions subies. Il s'agit de Co construire avec eux des savoirs faire pour éviter l'isolement et la dépendance et pour terminer de les aider à se fixer des objectifs pour l'avenir.

En 2022 cet atelier a réuni 9 participants en novembre.

## LES CHIFFRES

### **NOMBRE D'ADHERENTS :**

En 2022une vingtaine de nouvelles familles adhérentes ont rejoint la délégation, le nombre d'adhérents est de 100 en fin d'année.

**MAIS...l'UNAFAM défend non seulement les intérêts des familles adhérentes et de leur proche malade mais aussi ceux des autres familles de malades psychiques de tout le département.**

## **II. LES REPRESENTATIONS INSTITUTIONNELLES ET AUTRES :**

**COMMISSIONS DES USAGERS** : une représentante titulaire et une suppléante au Centre Hospitalier Spécialisé Léon Grégory à Thuir, à la Clinique du Pré à Théza, à la Clinique Psychothérapique du Roussillon à Perpignan à raison au minimum d'une réunion par trimestre.

**CONSEIL DEPARTEMENTAL DU SOIN EN PSYCHIATRIE**: une représentante titulaire

### **CONSEILS LOCAUX DE SANTE MENTALE**

**Conseil Local de Santé Mentale de Perpignan** : participation à la cellule d'analyse des cas complexes.

**Conseil Local de Santé Mentale du Vallespir et Haut Vallespir** : a vu le jour en cette fin d'année, et permet de mobiliser les forces vives du Vallespir.

**Conseil Local de Santé mentale d'Elne** : redémarre

### **MDPH :**

**CDAPH** (Commission des droits et de l'autonomie des Personnes Handicapées) : une représentante titulaire, un suppléant, une réunion par semaine ;

**COMEX**(commission exécutive MDPH) : une représentante suppléante, une réunion par trimestre.

**CONSEIL DE VIE SOCIALE DU SAMSAH PRADES** : participation d'une bénévole au CVS

**UDAF** : **CA, AG** et diverses réunions auxquelles participent les associations de l'UDAF.

L'UNAFAM bénéficie de bureaux loués à l'UDAF et celle-ci met à sa disposition des salles pour organiser certaines réunions, journées de sensibilisation ou de formation .

### III. LES PARTICIPATIONS PONCTUELLES A DIFFERENTS EVENEMENTS OU GROUPES DE TRAVAIL OU COLLOQUES

L'UNAFAM participe à des colloques, groupes de travail.

- CHS de Thuir, participation au groupe de travail sur l'aménagement des chambres d'isolement.
- CHS de Thuir, participation à la certification de l'établissement.
- CH de Perpignan, intervention sur la douleur psychique.
- Association Cohérence Réseau, colloque « 15 ans de rétablissement »

### IV. LES ACTIONS DE SENSIBILISATION ET DE DESTIGMATISATION

- IRTS, sensibilisation auprès des étudiants
- Journée de sensibilisation des lycéens aux handicaps organisé par la CDCA
- Semaine du handicap organisé par la mairie de Perpignan
- Forum des valeurs organisé par le Conseil Départemental

### V. PARTICIPATION AUX SEMAINES D'INFORMATION SUR LA SANTE MENTALE

Les Semaines d'information sur la santé mentale ont eu lieu du 10 au 22 octobre sur le thème « Environnement » et ont donné lieu à différents événements.

L'UNAFAM a organisé un ciné débat autour du film «Qu'est-ce qu'on va faire de Jacques», une quarantaine de personnes étaient présentes et ont pu échanger avec le réalisateur ;

Nous avons participé également à la marche avec les usagers de l'HDJ d'Argeles et de Céret, organisée par l'HDJ de Céret.

## LES FORMATIONS

### FORMATION DES BENEVOLES :

- Formation initiale: 2 bénévoles
- Formation à la responsabilité : 2 bénévoles (déléguée et adjointe à la déléguée)
- Formation trésorier : 1 bénévole
- Formation RU : 2 bénévoles
- Formation aux « Premiers Secours en Santé Mentale » : 2 bénévoles

FORMATION PAR DES COLLOQUES ET CONFERENCES auxquels nous avons assisté pour la plupart en Visio conférence

FORMATION CONTINUE par les informations envoyées régulièrement par le Siège National par internet (entre autres « la lettre mensuelle du Président ») et par la participation aux réunions des déléguées au niveau national et régional par Visio conférence.

### VI. LES REUNIONS DE BUREAU :

En principe une réunion de bureau est organisée chaque mois sauf en juillet et août. Cela permet à chacun des membres de rendre compte des mandats qui lui ont été confiés, de voir l'avancement des différents projets et de régler les affaires courantes.

Un ordre du jour et un compte rendu sont établis à chaque fois.

En 2022 nous avons pu organiser 5 réunions de bureau

### VII. LES REUNIONS REGIONALES :

3 réunions régionales qui ont eu lieu 2 en visio-conférence et 1 en présentiel à Toulouse.

### VIII. LA REUNION DES ADHERENTS

En 2022 nous avons reporté la réunion des adhérents au 21 janvier 2023 pour des raisons d'organisation.

Annie Guerrier déléguée départementale depuis 5 ans passe le relais, elle continue son engagement de bénévole dans la délégation et prend des responsabilités de formation au niveau nationale, afin d'assumer leur nouveau statut de déléguée départementale et d'adjointe à la déléguée, Catherine Errien et Véronique Mauffrey ont participé à la formation à la responsabilité en décembre à Paris.

Nous y présenterons ce bilan d'activité, un rapport financier et nos projets pour 2023.

### IX. LA BIBLIOTHEQUE

Une petite bibliothèque est disponible à l'association et des ouvrages peuvent être empruntés par les membres.

### X. LE SITE UNAFAM

Le site de l'association ([unafam.org/66](http://unafam.org/66)) est géré au niveau de la délégation et actualisé par un bénévole.

## XI. LE TRAVAIL EN RESEAU

Le travail en réseau s'avère être indispensable pour mener à bien toutes ces actions.



Nous remercions donc tous nos partenaires, institutionnels et autres, ainsi que nos financeurs (CAF/REAAP, MSA, Conseil Départemental, UDAF, ARS, CNSA) qui nous donnent les moyens de continuer à mener des actions qui permettent aux familles et, par là même, aux personnes malades et/ou handicapées psychiques d'être soutenus et accompagnés dans les parcours de vie si difficiles

## LES PROJETS 2023

En 2023 L'UNAFAM va continuer à assurer :

- Ses missions d'accueil, d'écoute, de soutien et d'orientation des familles
- Ses collaborations aux programmes BREF et PACO
- Ses mandats de représentation dans les différentes institutions
- Ses actions de formation, sensibilisation, déstigmatisation
- L'organisation d'actions lors des SISM
- L'organisation d'un atelier d'entraide PROSPECT
- Organisation d'une réunion des adhérents et sympathisants une fois par an

Nous sommes très heureux de l'arrivée de Marc Walencik dans l'équipe de bénévoles depuis le début 2022, et cette nouvelle année d'accueillir Alain Andréo.

Nous espérons fortement accueillir de nouveaux bénévoles.

## EN CONCLUSION.

En 2022 les bénévoles de l'UNAFAM66 ont pu continuer à remplir une grande partie de leurs missions.

Notre partenariat avec le CRPS dans l'organisation des réunions publiques à Perpignan, sont pour nous de précieux moments d'échange avec les professionnelles et les familles dans un élan d'espoir d'amélioration de la prise en charge des personnes qui vivent avec un handicap psychique.

Les situations des familles reçues continuent d'être de plus en plus complexes, regroupant souvent plusieurs problématiques et concernant le plus souvent des femmes à bout de souffle qui sont restées trop longtemps isolées portant la prise en charge de leur proche souffrant de troubles psychiques.

En effet quand l'un des siens souffre de troubles psychiques sévères c'est toute la famille qui est impactée. Les questionnements douloureux et un sentiment de culpabilité n'épargne aucun

membre (parents, fratrie, conjoint...). Avec le poids de la honte et la crainte du regard des autres les familles ont tendance à se replier sur elles-mêmes.

Ces familles apprécient donc trouver à l'UNAFAM un lieu d'écoute et un soutien dans la durée.

Bien que nous nous félicitons de tout ce qui se met en place pour améliorer la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques et des évolutions que nous remarquons à différents niveaux, nous sommes convaincus, en tant que représentants des familles, qu'il reste encore beaucoup à faire, en termes de dépistage précoce, d'aller vers, de continuité des soins hôpital-ville, d'accès aux soins somatiques, d'insertion sociale et professionnelle....

Les personnes souffrant de troubles psychiques sont encore trop stigmatisées et trop peu d'entre elles bénéficient d'un parcours de vie suffisamment adapté.

C'est pourquoi il est important qu'en parallèle de l'écoute et du soutien que nous apportons aux familles, nous puissions continuer à défendre leurs intérêts et ceux de leurs proches malades et à faire entendre leurs voix auprès des différentes instances.

Il est également important que nous continuions à développer le travail en réseau avec les différentes structures, établissements, associations et personnes qui œuvrent pour une prise en charge pertinente des personnes souffrant de troubles psychiques

Janvier 2023  
Catherine Errien  
Déléguée départementale  
Unafam 66  
66@unafam.org