**Expérience d’une bénévole Unafam35 à l’accueil**

« Je suis adhérente à l’Unafam depuis 20 ans, peu après le déclenchement de la maladie d’un proche aujourd’hui stabilisé. C’est après avoir fait le stage « Initiation » et le stage « Accueil » que j’ai choisi depuis 12 ans d’être bénévole lors des permanences d’accueil physiques et téléphoniques à Rennes.

Il faut tout d’abord avoir le désir d’accueillir et avoir la capacité d’écouter. Les personnes que nous rencontrons sont souvent des parents très désespérés car lors de l’apparition de la maladie c’est « le ciel qui nous tombe sur la tête ».Ils ne comprennent pas ce qui se passe et lorsqu’ils osent en parler à leur entourage ils sont souvent mal jugés et incompris. Ayant été confrontés nous-mêmes à la maladie psychique d’un proche, nous les bénévoles à l’accueil nous entendons leur souffrance et ils peuvent se permettre en confiance de raconter ce qu’ils vivent au quotidien. Nous sommes solidaires car nous avons connu les mêmes très grosses difficultés.

Nous recevons souvent des personnes dont les enfants sont complètement dans le déni de la maladie ce qui entraîne parfois des conduites difficiles à gérer par les parents. Ces entretiens demandent une disponibilité psychique par rapport aux émotions qui peuvent être envahissantes ; d’où l’importance d’avoir avec un professionnel (psychiatre, psychologue) des temps de réflexion et d’échanges sur nos pratiques pour prendre du recul et améliorer notre écoute.

Nous avons également un rôle d’information et d’orientation vers les diverses instances et services utiles : MDPH, GEM, SAVS, assistante sociale de l’Hôpital…

Nous avons pour mission de délivrer des messages d’espoir car il faut trouver pour les familles des pistes pour sortir de l’isolement, d’encourager également car nos proches peuvent avoir une vie sociale satisfaisante même si ce n’est pas celle à laquelle ils avaient aspiré et à laquelle nous avions aspiré nous-mêmes pour eux.

Nous invitons les parents à venir nous rencontrer dès qu’ils en éprouvent le besoin ; nous prêtons éventuellement des livres qui peuvent aider à la compréhension de la maladie.

Le plus souvent les personnes sont plus détendues lorsqu’elles quittent la permanence. C’est, je crois, ce qui nous encourage le plus à continuer à soutenir ces parents. »