

UN ^{DE VOS} **PROCHES**
A ^{DES} **TROUBLES**
PSYCHIQUES?

L'UNAFAM
PEUT VOUS AIDER

SCHIZOPHRENIE BIPOLARITE DEPRESSION TOC



ECOUTE FORMATION ENTRAIDE ACCUEIL INFORMATION

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2021 ET PERSPECTIVES 2022

Assemblée annuelle 29 mars 2022

Chers adhérents, sympathisants, personnes concernées, bénévoles, professionnelles, partenaires des territoires de la Métropole de Lyon et du Département du Rhône,

Nous sommes heureux de vous retrouver à l'occasion de cette assemblée annuelle. Ce moment de rencontre nous permet de dresser le bilan de l'activité de la délégation UNAFAM du Rhône pour l'année écoulée et de vous présenter les perspectives en cours et à venir.

Comme l'année 2020, l'année 2021 a été fortement touchée par les soubresauts de la crise sanitaire, mais forte de l'expérience acquise, la délégation a su consolider le lien avec et entre ses bénévoles et professionnelles, tant en présentiel qu'en télétravail, et prendre les dispositions nécessaires pour assurer ses activités au service des familles et des adhérents et s'adapter constamment au gré des recommandations sanitaires.

Notre soutien aux familles par l'aide aux aidants

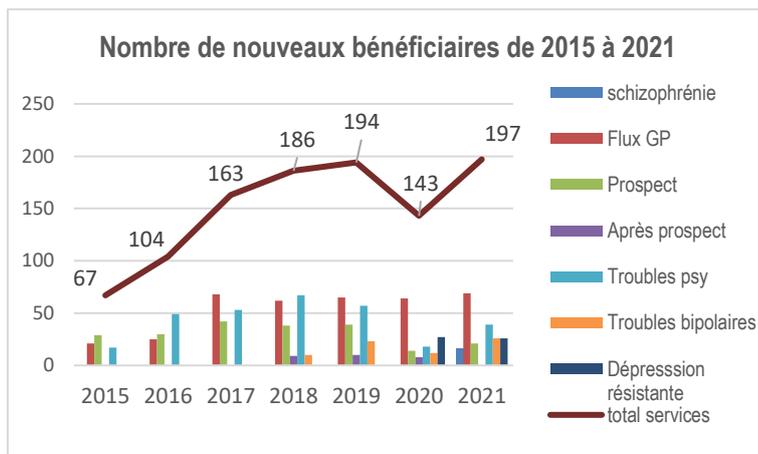
Dans ce contexte difficile pour tous, la délégation a maintenu son activité et l'a même développée puisque nous avons enregistré **une hausse globale des appels téléphoniques, des accueils et des services** qui avaient connu un léger fléchissement en 2020. C'est un résultat remarquable grâce à la mobilisation soutenue de chacun. L'essor de 50 % des accueils dans le cadre du programme psychoéducatif BREF est particulièrement emblématique du dynamisme des bénévoles qui joignent leurs efforts à ceux des équipes soignantes pour aider les familles et l'entourage des patients souffrant de troubles psychiques.

D'avantage de familles ont pu bénéficier d'un premier accueil et nos accueils spécialisés (MDPH, curatelle/tutelle, référent pénal, parents d'enfants et d'adolescents) ont tous progressé. De même, le nombre de nouveaux bénéficiaires de l'ensemble de nos services s'est accru. Les groupes de parole se sont réunis régulièrement en visioconférence

jusqu'en mai, ils ont ensuite repris dans nos locaux rue Voltaire à partir de juin. Un groupe de parole a été pérennisé en visio pour les personnes habitant loin ou ayant des difficultés à se déplacer. Deux nouvelles formations à destination des proches aidants ont été organisées et proposées: "Mieux accompagner un proche souffrant de schizophrénie" et "Journée d'information sur la dépression résistante". Enfin, trois ateliers d'entraide Prospect pour aider les familles à faire face dans la durée se sont tenus.

Le nombre de nos adhérents a retrouvé son rythme de croissance en dépassant la barre des 600 et nous nous en réjouissons.

Les professionnels du sanitaire, du médicosocial et du social sont des acteurs de premier plan pour orienter les familles de façon systématique vers l'Unafam lorsqu'ils les rencontrent.



Nous avons repris un bon niveau de sensibilisation des professionnels au vécu et au parcours des familles. Soulignons que nous intervenons sur sollicitation dans plusieurs formations hospitalières à destination des soignants en partenariat (BREF, Pep's Famille, certificat relation médecin-malade, savoirs infirmiers).

Notre activité de représentation des usagers et de leurs familles

Malgré une situation sanitaire toujours préoccupante qui a compliqué nos échanges avec nos partenaires, **notre activité de représentation des usagers et des familles a été soutenue.**

Nous siégeons dans les principales instances de démocratie sanitaire locales, départementale et régionale: au sein des établissements de santé, à la MDMPH, à l'ARS, au CDMCA, dans de nombreux CLSM. Nous y portons les exigences de l'UNAFAM sur les réponses aux besoins des familles en vue d'améliorer le parcours de soin et de vie des personnes vivant avec des troubles psychiques.

Nous nous sommes mobilisés pour que soient respectés les droits des personnes hospitalisées sous contrainte et placées sous mesure d'isolement et de contention, et pour que les familles soient informées des mesures prises à l'égard de leurs proches.

L'UNAFAM 69 a joué un rôle important depuis l'origine dans **l'élaboration du Projet Territorial de Santé Mentale du Rhône** qui réunit la majorité des acteurs de santé mentale du territoire et qui constitue le socle de nos actions. Le Contrat Territorial de Santé Mentale vient d'être signé avec l'ARS. Il traduit la volonté et l'engagement des acteurs à collaborer pour faire réussir la transformation des pratiques et des dispositifs en santé mentale et en psychiatrie tant espérée par les personnes concernées. Une équipe de bénévoles est investie dans la mise en oeuvre de plusieurs fiches action considérées comme des leviers pour le rétablissement des personnes, dont la prise en charge précoce des troubles, les pratiques orientées rétablissement, l'aide aux aidants, la coordination transversale des parcours...

Nous travaillons de concert avec nos partenaires en santé mentale au sein du bureau de la Communauté Psychiatrique de Territoire et du CA de la Coordination 69, soins psychiques et réinsertion. Nous agissons en partenariat avec des associations représentant les personnes malades ou handicapées et leurs familles au sein du collectif Handicap 69, au bureau de métropole aidante, dans les groupes de travail de la Communauté 360 Métropole de Lyon et Rhône ...

Une vie associative placée sous le signe de l'entraide

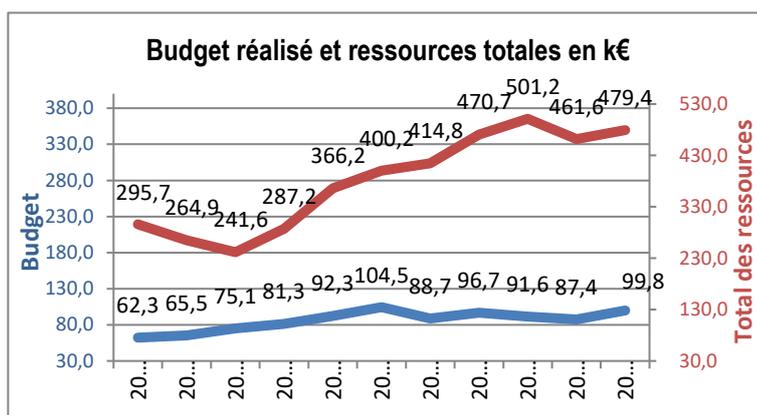
La vie de la délégation repose sur l'action quotidienne des bénévoles qui se relaient pour soutenir et représenter les familles et l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques. Leur implication représente 6,4 équivalents temps plein. Ils peuvent compter sur **le soutien précieux de nos deux professionnelles** (2 ETP) qui coordonnent les missions.

Le pôle Vie Associative s'est doté de l'équipe communication et d'une équipe vie sociale/loisirs chargée d'offrir des moments de convivialité pour maintenir les liens distendus par le prolongement de la crise sanitaire. Selon son habitude, il a proposé des interventions sur des pratiques ou des

dispositifs innovants à destination des bénévoles, en réunions de membres actifs, ou des adhérents dans le cadre des Rencontres Familles-Professionnels. Il a diversifié ses modes de contact pour expliquer les troubles psychiques au grand public, faire mieux comprendre le vécu et le parcours des familles et participer à la déstigmatisation des maladies et du handicap psychiques (émissions de radio, interviews dans des revues, enregistrements de vidéos, participation à des événements de rue).

Cependant, beaucoup de bénévoles expérimentés nous ont quittés et seuls six nouveaux bénévoles nous ont rejoints en 2021. Nous sommes trop peu nombreux devant l'ampleur des tâches à réaliser et les nombreuses sollicitations. **Nous avons besoin de vos compétences et de vos idées pour aller plus loin** et pour faire vivre le nouveau projet de la délégation que nous sommes en train de construire pour les 5 années à venir. Alors n'hésitez pas à vous engager à nos côtés.

Au niveau des ressources, nous avons réussi à traverser cette crise sans dommage. Notre situation financière est saine et nos comptes sont à l'équilibre grâce à la confiance et la générosité de nos donateurs et de nos financeurs. Qu'ils en soient ici sincèrement remerciés.



C'est grâce à votre adhésion, à votre engagement, à votre soutien que nous pouvons poursuivre nos actions au bénéfice des personnes concernées et de leurs familles. Merci.



2021 en quelques chiffres



612 Adhérents

49 bénévoles

soit 6,4 Equivalents
Temps Plein



451 familles accompagnées

A Lyon, Givors, Villefranche ou par téléphone

**5 Journées
d'information
Troubles
Psychiques**
- 39 participants -

**3 Ateliers
d'Entraide
Prospect**
- 21 participants -

**3 sessions
« Mieux
communiquer
avec son proche
bipolaire »**
- 26 participants -

**17 Groupes de
paroles**
- 146 participants -

**3 sessions « Mieux
accompagner un
proche souffrant de
schizophrénie »**
- 26 participants -

**3 Journées
d'information
dépression
résistante**
- 26 participants -

890 professionnels sensibilisés à l'Aide aux aidants



2 Rencontres

Familles-Professionnels
- 110 participants -



90 fonctions de

représentations dans des
structures sanitaires
et médico-sociales

Sommaire

-  **Organisation de la Délégation UNAFAM 69, Métropole de Lyon et Rhône** p. 7
 - L'organisation de nos activités et de nos projets
 - Le bureau
 - Les professionnels(elles) qui œuvrent au sein de l'UNAFAM 69
 - Les membres actifs

-  **Pôle Accueil et Services aux familles** p. 10
 - L'accueil individuel
 - Les contacts téléphoniques
 - Les journées d'information et de formations
 - Les groupes de parole
 - Les ateliers d'entraide Prospect
 - Le répertoire des structures

-  **Pôle Vie Associative** p. 14
 - L'organisation de la vie associative
 - Les bénévoles
 - Les interventions de professionnels lors des Réunions des Membres Actifs
 - Les Rencontres Familles-Professionnels (RFP)
 - La participation aux évènements associatifs et dans les médias
 - Les évènements festifs
 - Le centre de documentation

-  **Pôle Ressources** p. 18
 - Exercice 2021
 - Prévisions 2022

-  **Pôle Représentation et Développement** p. 19
 - L'activité du pôle
 - Les représentations
 - Les sensibilisations

Organisation de la Délégation UNAFAM 69

L'organisation de nos activités et de nos projets

L'organisation structurée de la délégation permet dans l'ensemble de faire face aux sollicitations de plus en plus nombreuses qui nous parviennent.

Elle repose principalement sur un bureau et 4 pôles couvrant nos champs majeurs d'activité :

- Pôle Accueil et Services aux familles
- Pôle Représentation et Développement
- Pôle Vie Associative
- Pôle Ressources

Un comité d'organisation et de fonctionnement vient compléter cette organisation.

Le rôle de coordination de nos deux professionnelles est décisif pour faciliter la répartition et l'exécution des tâches des bénévoles, être en appui et soulager les missions de la présidente, du bureau et des responsables de pôles ou d'activités.

Des bénévoles et les professionnelles fournissent régulièrement à la délégation régionale des ressources pour accompagner les autres délégations départementales, transmettre des outils, participer à l'élaboration des PTSM.

Le Bureau

Il se réunit tous les 15 jours, il est composé des membres suivants :

Présidente Déléguée Marie-Andrée MANDRAND (jusqu'au 31/08/2021)

Vice-président Olivier PAUL (jusqu'au 31/08/2021)

Trésorière Marie-Paule BASTARD

Secrétaire Danièle SCHWEITZER (jusqu'au 31/08/2021)

Autres Membres :

- Pierre ARNOUD (référent accueil Villefranche, référent parcours pénal, aménagements de la délégation)
- Joël AUBAGUE (animation pôle représentation et développement, référent qualité)
- Marc BONNET (référent subventions)
- Christiane CORNELOUP (animation pôle accueil et services, référente MDMPH, animatrice formation troubles psychiques et accueil des familles d'adolescents),
- Anne PACOT (référente programmes aide aux aidants externe)
- Évelyne PRIEUX (coordinatrice Prospect, référente Flash Info)

- Dominique TESSIER (animation pôle vie associative et pôle accueil et services aux familles, référente parcours pénal, accueils MDMPH et questions juridiques, animatrice formations troubles psychiques et Mieux accompagner un proche souffrant de schizophrénie),

Les professionnelles qui œuvrent au sein de l'UNAFAM 69

La délégation bénéficie du soutien de deux professionnelles qui occupent chacune un poste de **Chargée de Coordination et de Développement** (CCD) à 100 % depuis décembre 2021.

Elles ont pour mission de

- Soutenir les bénévoles de la délégation dans leurs besoins d'organisation (accueil et information des familles, soutien à l'organisation des services offerts par la délégation, contribution aux actions de communication)
- Contribuer à l'organisation interne à la délégation (aide au montage de dossiers, évaluation des actions de la délégation)
- Faciliter le développement de l'activité de la délégation (promotion des actions de l'Unafam, veiller aux liens avec les partenaires locaux)

Par souci de clarté et d'efficacité, le rôle d'appui au bureau et aux divers pôles et équipes de la délégation a été réparti préférentiellement entre les deux professionnelles.

Marie Ursi (à la délégation depuis janvier 2013 et en poste de CCD depuis juin 2014) intervient en appui des membres du bureau, auprès du pôle ressources et du pôle vie associative.

Fanny Bagot (en poste depuis novembre 2016) est plus spécifiquement en appui sur le pôle accueil et services, sur le pôle représentation et développement et s'implique fortement dans l'équipe communication.

Nos deux professionnelles contribuent également à l'activité de la région UNAFAM AuRA.

Le rôle de coordination des professionnelles, leurs compétences et leur implication ont été décisifs pour faciliter la répartition et l'exécution des tâches des bénévoles, être en appui et soulager les missions de la présidente, du bureau et des responsables de pôles ou d'activités

Psychologues cliniciens(nes) :

En 2021, nous bénéficions des services de 12 psychologues cliniciens(nes), essentiellement pour les groupes de parole (17 groupes), les formations pour les aidants et pour la supervision de nos accueillants.

Les Membres Actifs

Notre effectif de bénévoles a diminué : 49 bénévoles contre 56 en 2020 mais pour autant le nombre d'heures de bénévolat s'est stabilisé à 10 819 heures.

Bureau

Pierre Arnoud, Joël Aubague, Marie Paule Bastard, Marc Bonnet,
Christiane Corneloup, Marie Flety, Marie-Andrée Mandrand, Anne Pacot,
Évelyne Prieux, Olivier Paul, Danièle Schweitzer, Dominique Tessier

Comité organisation et fonctionnement (COF) :

C. Corneloup, M-A Mandrand, O. Paul, D. Schweitzer, D. Tessier, Marie Flety

Actions d'amélioration de l'organisation et du fonctionnement

Traitement des items critiques du tableau des actions

Traitement des actions internes

Pôle Accueil et Services aux familles

Christiane Corneloup, Dominique Tessier,
Marie Flety

Gestion quotidienne de l'accueil physique et téléphonique : C. Corneloup, D. Tessier

Référents Programmes Aide Aux Aidants externe :

F. Morlé , A. Pacot

Accueil BREF : A. Pacot, M-C. Paul, E. Gallone,
M-A. Lemasson, F. Morlé,

Accueil MDMPH / tutelle-curatelle : C. Corneloup,
D. Tessier

Accueil Enfants et adolescents : H. Arnoud,
C. Corneloup, D. Schweitzer

Accueil Parcours Pénal : D. Tessier, D. Schweitzer,
P. Arnoud

Groupes de paroles : D. Powell (Lyon), C. Lager
(Villefranche), M-P. Bastard / C. Luraine (comptabilité)

Animatrices formations pour les aidants :

C. Corneloup, D. Tessier, A. Berruyer, M-A Mandrand

Coordinatrice Prospect: E. Prieux

Répertoire des structures : H. Arnoud

Pôle Représentation et Développement

Joël Aubague, Olivier Paul, Marie-Andrée Mandrand,
Marie Flety

Accompagnement des bénévoles exerçant une mission de représentation

Mise en œuvre du PTSM

Aide aux aidants

Domaines médicosocial, social et travail

Projet Territorial de Santé Mentale : O. Paul, M-A
Mandrand, M. Bonnet, F. Morlé, P-M. Vital Durand,
C. Corneloup, J. Aubague, C. Fourel, M-F Brazillier,
P. Arnoud

Appui Qualité : J. Aubague

Référents Logement : M-F Brazillier, P. Arnoud

Sensibilisations : M-A Mandrand, M-C Paul,
A. Pacot, O. Paul

Pôle Vie Associative

Dominique Tessier, Danièle Schweitzer, Marie Flety

Recrutement et suivi des bénévoles : D. Tessier,
D. Schweitzer, M. Flety

Communication interne et externe

Flash Infos / Agenda: É. Prieux

Réunions Familles Professionnels : P. Arnoud

ADES et SISM : P. Arnoud (SISM)

Logistique évènements : P. Arnoud

Centre documentation : C. Luraine

Animations/loisirs : M-C Paul, H. Arnoud

Pôle Ressources

Marie-Paule Bastard, Marc Bonnet, Marie Flety

Gestion : M-P. Bastard

Subventions classiques : M-P. Bastard, M. Bonnet,
M-A Mandrand,

Autres pistes subventions : M. Bonnet,
P-M Vital Durand,

Suivi dons : M-P. Bastard

RH professionnelles : M-A Mandrand

Aménagements : P. Arnoud

Informatique : G. Jouannot

Pôle accueil et services aux familles

Coordinatrices : Christiane CORNELOUP, Dominique TESSIER

La mission principale de l'Unafam est le soutien des familles.

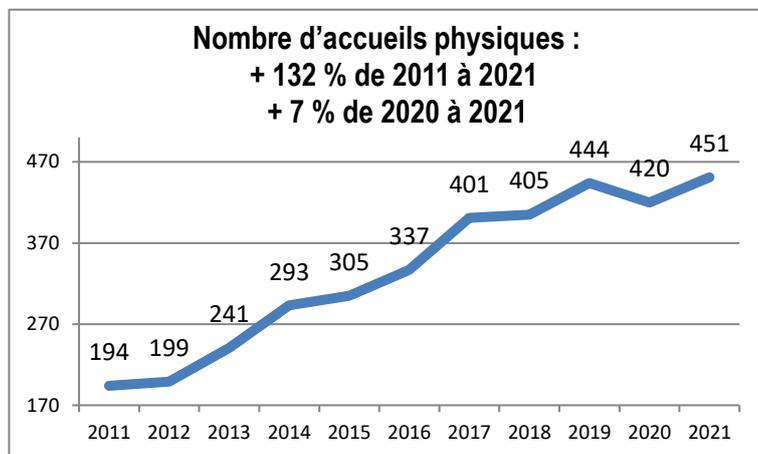
Pour aider les familles à sortir de l'isolement et leur redonner espoir, le pôle accueil et services propose à chaque aidant un parcours d'aide adapté répondant à ses attentes et à ses besoins.

L'accueil individuel (Christiane CORNELOUP et Dominique TESSIER)

Une équipe de 20 accueillants nous permet d'assurer tous les jours les accueils sur rendez-vous à Lyon, Villefranche et Givors. Nous les remercions tous chaleureusement de prendre à cœur cette mission essentielle et si importante pour les familles aidantes.

451 entretiens d'accueil (dont 38 par BREF) ont été réalisés en 2021 contre 420 en 2020 (dont 25 par BREF), ce qui constitue un résultat remarquable compte tenu de la difficulté à les mettre en œuvre et du surcroît d'investissement demandé aux bénévoles.

Grâce à eux, **276 nouvelles familles ont été accueillies** et 175 entretiens de suivi ont été effectués.



L'augmentation de plus de 50% des accueils BREF, programme psychoéducatif destiné à soutenir le plus tôt possible les familles en difficulté, est particulièrement spectaculaire.

Pour répondre au mieux et au plus près des besoins des personnes rencontrées, nous pouvons, grâce à des formations adaptées, **proposer des accueils spécifiques**.

Ainsi, l'accompagnement des familles ou des personnes concernées elles-mêmes dans l'établissement des dossiers MDPH progresse légèrement : 22 contre 19 en 2021.

Des accueils spécifiques sont aussi mis en place pour traiter des questions juridiques de tutelle et de curatelle (7), pour les familles ayant un malade confronté à la justice pénale (8), pour les parents d'enfants et adolescents (4).

Une convention avec la commune de Vaulx en Velin a été signée pour la mise en place d'une permanence mensuelle. Cet engagement résulte d'un constat que nous avons identifié : les familles

habitant l'Est lyonnais ne viennent pas facilement dans nos locaux rue Voltaire pour un accueil. Ce point d'accueil de proximité vient d'ouvrir ses portes en 2022.

Les contacts téléphoniques

Le nombre total d'appels téléphoniques sur l'année a été de 1039, soit une nette progression de 17,6 % par rapport à 2020. Les appels concernant les besoins d'écoute et d'accueil ont augmenté de 13 % tandis que ceux relatifs aux services Unafam (informations, inscriptions) ont progressé de 35%.

Les journées d'informations et les formations

A l'UNAFAM, grâce à un financement national de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), toutes les formations et les journées d'informations sont gratuites. Pour garantir une vision partagée et favoriser une alliance aidants/soignants, elles sont également toujours animées par un psychologue et un aidant bénévole formé spécifiquement.

➤ **Journée d'information sur les troubles psychiques (1 jour)** - Christiane CORNELOUP, Dominique TESSIER

Cette journée qui se déroule sur un samedi est destinée à un public confronté à la maladie psychique d'un proche, famille, ami, collègue (etc) mais en aucun cas à des professionnels.

Une psychologue intervient le matin et l'après-midi est assurée par un binôme de bénévoles.

Cette journée vise à :

- Comprendre ce qu'est le handicap psychique et son impact dans le quotidien des personnes concernées et de leurs aidants
- Connaître l'organisation de l'offre de soins et leurs spécificités en fonction des besoins

5 journées ont eu lieu en 2021 dont 2 en visioconférence avec 39 bénéficiaires.

➤ **Formation « Mieux communiquer avec un proche souffrant de troubles bipolaires » (2 jours consécutifs ou non)** – Anne BERRUYER

Elle a pour objectif de permettre aux proches aidants de mieux comprendre les déficits spécifiques du traitement de l'information pouvant entraîner des difficultés de communication dans le cadre de troubles bipolaires. Elle vise également à transmettre des pistes et outils pratiques pour mieux gérer ces difficultés.

La délégation 69 a réalisé 3 sessions en 2021 dont 1 en visio avec au total 26 participants.

➤ **Nouveauté : Journée d'information sur la dépression résistante (1 jour)** – Marie-Andrée MANDRAND

Cette journée a pour objectif de permettre aux proches de personnes souffrant de dépression résistante, de trouver des explications sur cette forme particulière de dépression, mieux en cerner les spécificités et les retentissements, puis acquérir des repères sur les attitudes à privilégier au quotidien

3 sessions ont été réalisées en 2021 dont 1 en visio rassemblant 26 participants.

➤ **Nouveauté** : Formation “Mieux accompagner un proche souffrant de schizophrénie” (1 jour) – Dominique TESSIER

Cette journée a pour objectif d'apporter des informations pratiques (savoir-être et savoir-faire) aux proches de personnes ayant une schizophrénie, afin qu'ils puissent mieux les accompagner dans la durée et se préserver.

Afin de bénéficier pleinement de cette journée, il est recommandé de suivre en amont le module e-learning "Les schizophrénies" accessible à tous gratuitement sur la plateforme Form@idants www.formaidants.fr.

3 journées de formations en présentiel ont eu lieu en 2021 réunissant 16 participants.

Les groupes de parole (Dominique POWELL et Claudine LAGER)

Les groupes de parole permettent de rompre l'isolement et de combattre la solitude, d'être entendu et compris, afin que chaque participant puisse cheminer plus facilement et efficacement dans le difficile parcours de la maladie psychique. Ils sont importants pour créer un lien sur le long terme.

Dans le département, 17 groupes de parole (14 sur Lyon, 2 à Villefranche et 1 en visioconférence pour les personnes qui habitent loin ou qui ont des difficultés à se déplacer) sont répartis sur tous les jours de la semaine, du lundi au vendredi et le samedi matin. Ils se réunissent à raison d'1 séance de 1h30 par mois pendant 10 mois. La majorité des groupes sont destinés aux parents, deux sont dédiés aux conjoints, deux autres aux frères et sœurs et un pour les enfants de parents vivant avec des troubles psychiques.

Chaque groupe est animé par un psychologue avec l'appui d'un coordinateur bénévole UNAFAM. Cette collaboration fonctionne très bien et permet de favoriser la poursuite du parcours des familles vers des services complémentaires. Les familles progressent ainsi plus vite et restent moins longtemps dans les groupes de parole.

Grâce au dynamisme des bénévoles et des psychologues, les 17 groupes de parole se sont réunis régulièrement en visioconférence durant le premier semestre et en présentiel dès le mois de juin. 146 personnes y ont participé (en progression depuis 2020).

Les ateliers d'entraide Prospect (Evelyne GALLONE puis Evelyne PRIEUX)

3 ateliers se sont déroulés à Lyon en 2021 permettant à 21 personnes de partager leurs connaissances, leurs émotions, de prendre conscience des compétences de chacun afin de faire émerger des capacités de changements positifs. Les niveaux de satisfaction, grâce à une évaluation nationale, sont très élevés.

L'atelier, gratuit pour les participants, se déroule en 10 modules répartis sur 3 jours, en général les week-ends.

Le nombre des nouveaux bénéficiaires de l'ensemble de nos services s'est accru après une diminution notable en 2020 : nous avons compté 197 bénéficiaires en 2021 contre 143 en 2020.

Répertoire des structures (Hélène ARNOUD)

Connaître toutes les structures et services disponibles permet d'offrir un service rapide et des renseignements de qualité aux nombreuses familles sollicitant notre soutien. C'est une œuvre de longue haleine et un travail de vigilance constant car Hélène ARNOUD met régulièrement à jour cette documentation en constituant :

- un répertoire intitulé « La prise en charge du handicap psychique sur la Métropole de Lyon et le Département du Rhône »,
- des classeurs où est enregistrée une grande partie de la documentation des services figurant au répertoire.

Cet outil est un bien précieux pour tous les accueillants mais reste un document interne qui n'est pas diffusable à l'externe.

Pôle Vie Associative

Coordinatrices : Dominique TESSIER, Danièle SCHWEITZER

L'implication de tous les bénévoles nous a permis de continuer nos actions sur le terrain, de soutenir activement les familles qui ont besoin d'aide et de porter leur voix et celle de leurs proches pour que des réponses soient apportées à leur situation difficile.

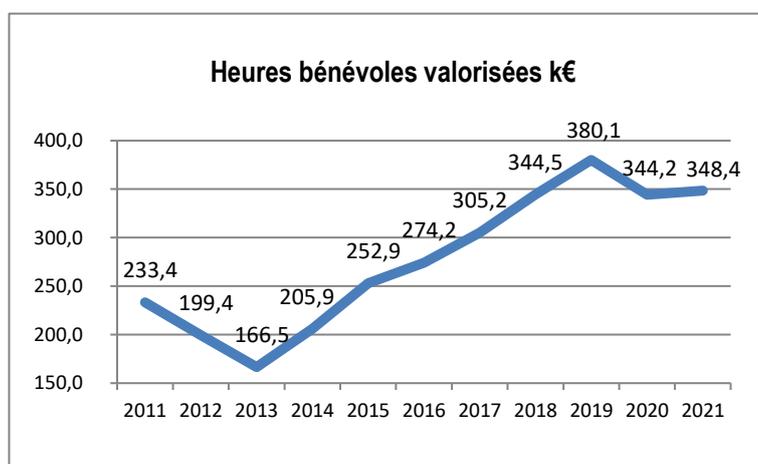
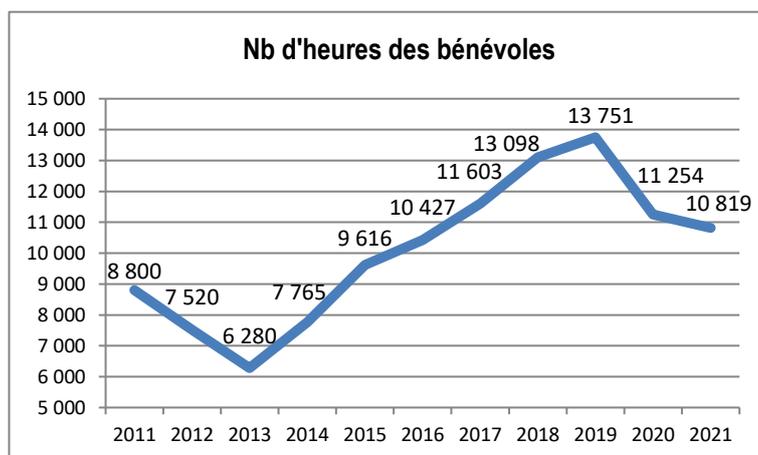
L'organisation de la Vie Associative

En mai 2021, le Pôle Vie Associative s'est réorganisé en 3 équipes en intégrant l'équipe Communication, qui est notamment chargée du Bulletin et de l'Agenda de l'Unafam 69 à destination des adhérents et partenaires, ainsi que l'équipe Vie sociale-loisirs dédiée à l'animation de temps de répit et de convivialité pour les bénévoles. Cette nouvelle organisation vise à apporter une plus grande cohérence de travail et un soutien réciproque entre les équipes, en procurant à chacun. e l'entraide dont il. elle a besoin.

Les bénévoles

La crise sanitaire a marqué de manière significative les activités de la Délégation, en entraînant la mise à distance des accueils et des réunions. Elle a aussi fait chuter le nombre de bénévoles, mais dès septembre 2021, **les recrutements ont repris** petit à petit avec 6 nouvelles personnes très motivées. Les circonstances de démarrage à l'Unafam ont été difficiles pour ces personnes, car les contacts physiques à la délégation ont été très restreints. Cependant les réunions en visio conférence ont permis malgré tout de maintenir les liens avec le quotidien de l'association et de maintenir leur intérêt dans le bénévolat.

Au total, 49 bénévoles se sont relayés pour venir en aide aux familles (contre 56 en 2020).



Ils ont effectué sensiblement le même nombre d'heures de bénévolat qu'en 2020 (10 819 heures), ce qui correspond à **un apport de 6,4 équivalents temps plein (ETP) et une valeur de 348 608 € pour la société**. Les bénévoles ont déployé toute leur énergie en ces temps difficiles pour continuer d'apporter le soutien indispensable aux familles.

Les actions pour le maintien des liens entre bénévoles pendant la crise sanitaire

En octobre, pour garder des liens vivants entre les bénévoles, la Vie Associative a proposé une journée de rencontres entre bénévoles à la délégation sur le thème "Journée Open Bar". Journée ouverte à tous pour partager un repas, ou venir discuter un moment avec les uns et les autres, échanger sur nos vies et partager de la solidarité, bien nécessaire dans cette période si difficile.

Et puis, comme les moments de retrouvailles se sont de plus en plus espacés au sein de la délégation, des promenades mensuelles au Parc de la Tête d'Or ont été proposées par l'équipe « Vie-sociale-loisirs », afin de maintenir les liens entre les bénévoles et de partager des moments de détente et de rencontre qui ont fait beaucoup de bien à tous.

La formation des bénévoles

11 bénévoles ont été formés en 2021 dans divers domaines, que ce soit pour l'accueil des familles, la représentation des usagers dans les instances sanitaires ou médico-sociales, dont 3 bénévoles dans les formations destinées aux aidants : « Mieux accompagner un proche souffrant de schizophrénie », « Journée d'information sur la dépression résistante » et « Atelier d'entraide Prospect ».

Les interventions de professionnels lors des Réunions des Membres Actifs (RMA)

Le pôle Vie associative n'a pas pu organiser comme à son habitude des interventions régulières en présentiel de partenaires ou acteurs de la santé mentale.

Nous avons néanmoins accueilli en visioconférence :

- **l'équipe du Centre Lyonnais des Aidants en Psychiatrie (CLAP)** du CH Le Vinatier venue nous présenter les nouveaux programmes de psychoéducation (Leo, Connexions familiales, application e-Bref) ;
- le Pr. Franck et le Dr. Breynaert pour nous présenter la nouvelle organisation du **Centre d'accueil, d'évaluation et d'orientation (CADEO)** mis en place pour faciliter l'accès rapide à des soins adaptés orientés vers le rétablissement.

Les Rencontres Familles-Professionnels (RFP)

2 temps de Rencontres Familles-Professionnels vous ont été proposés. Ils ont réuni 110 personnes et ont permis de renforcer les liens avec nos adhérents, familles et personnes concernées, ainsi que professionnels.

Le premier, réalisé en visio, était consacré aux « **directives anticipées incitatives en psychiatrie** ». Antoine SIMON, ingénieur de recherche au CH Le Vinatier et Jennifer BOUILLOUX, pair aidante au pôle Centre du CH Le Vinatier, nous ont fait partager cette démarche prometteuse qui permet aux personnes souffrant de troubles psychiques de mieux anticiper et gérer des états de crise. Ces directives ont fait leur preuve, elles diminuent le recours à l'hospitalisation, notamment sous contrainte ainsi que la durée d'hospitalisation, et par là même restaurent l'espoir pour les personnes concernées et les familles aidantes.

Le second, à l'occasion de notre assemblée annuelle en présentiel, portait sur la thématique « **Prise en charge précoce des premiers épisodes psychotiques sur le territoire** ». Le Docteur Frédéric Haesebaert, psychiatre au Centre Hospitalier Le Vinatier, nous a présenté le fonctionnement du service Premiers épisodes psychotiques (PEPs) dont il est responsable et du déploiement programmé de la prise en charge précoce des troubles dans le cadre du PTSM sur le territoire du Département du Rhône et de la Métropole de Lyon. Mme Bénédicte de Martène, neuropsychologue au CH Le Vinatier, nous a ensuite présenté le programme de psychoéducation PEP's famille, auquel participe l'UNAFAM 69, programme destiné à initier et à soutenir le parcours d'aidant des familles dans l'accompagnement de leur proche qui rentre dans la maladie psychique. Deux familles ayant bénéficié de ce programme sont venues témoigner et leurs retours ont apporté beaucoup d'espoir.

La participation aux évènements associatifs et dans les médias

Dans le cadre des SISM, en lien avec Coordination 69, soins psychiques et réinsertion, nous avons participé à une émission de radio sur « **Radio Pluriel** » pour déconstruire les idées reçues sur la maladie psychique. En collaboration avec le collectif métropole aidante et l'ADES, nous sommes intervenus à une table ronde traitant des idées suicidaires et de l'aide qu'on peut apporter à une personne en détresse.

Nous avons témoigné dans un dossier de **la revue Handirect** consacré à la santé mentale (janvier/février 2021) sur l'impact de la crise sanitaire sur la vie et la santé des personnes en situation de handicap psychique et de leurs aidants. Nous avons présenté nos actions et services pour soutenir les aidants dans un numéro hors-série de **la revue « Tout va bien »**.

Lors de la **Biennale des Associations** en septembre à Villeurbanne l'équipe Communication a tenu le stand de l'Unafam toute la journée. Cela nous a permis de discuter avec de nombreuses personnes (familles ou professionnels) et de les renseigner sur les actions menées par l'Unafam, en les encourageant à venir nous rencontrer à la délégation.

Le 7 octobre, nous étions présents également à **la Journée Nationale des Aidants** organisée par métropole aidante. Nous y avons rencontré nos partenaires du médico-social et du soin et renforcer nos liens avec eux. A cette occasion, nous avons réalisé une capsule vidéo de présentation des activités d'accueil et services de l'Unafam disponible sur internet.

Enfin, notre participation sur invitation à **l'assemblée générale de l'UDAF 69** sur le thème : « Une réponse efficace au vécu traumatisant des familles : l'aide aux aidants » nous a valu des retours très positifs des participants.

Les évènements festifs

En juin 2021, nous avons fêté comme il se doit les départs de nos anciens au domicile d'une bénévole qui a eu la gentillesse de nous accueillir dans sa maison. Nous avons vécu des moments bien agréables de rencontres et de joies réciproques. Ce fut aussi l'occasion de remercier chaleureusement ces bénévoles qui ont beaucoup donné de leur temps et se sont investis longuement dans les missions de l'Unafam.

A la RMA de septembre 2021 nous avons réservé une petite surprise à notre Déléguée Départementale Marie-Andrée MANDRAND qui venait de terminer son mandat de trois ans et nous avons organisé en son honneur un temps convivial afin de la remercier chaleureusement de son dévouement pour l'Unafam et de tout le travail qu'elle a accompli pendant sa mandature.

Le centre de documentation (Christine LURAINÉ)



Le centre de documentation a récemment réouvert ses portes après avoir fermé en mars 2020. Il offre un large choix de ressources en revues et en livres à disposition de tous : familles, proches, étudiants, professionnels, ... Une sélection des ouvrages est également proposée lors des réunions ou manifestations à destination du public : Réunions Familles Professionnels, évènements de rue, ...

Un travail de réflexion va être engagé pour penser son avenir en fonction de vos besoins et de vos attentes en termes de documentation.

Pôle Ressources

Coordinateurs : Marie-Paule BASTARD, Marc BONNET

Outre son activité de gestion minutieuse des comptes de la délégation, **le pôle Ressources** s'attache à actualiser les demandes de subvention auprès de nos financeurs (ARS, ville de Lyon, CPAM, Métropole de Lyon, ...) et à rechercher de nouveaux financements pour que nous puissions maintenir et développer nos services d'écoute et d'accompagnement.

Exercice 2021

Le résultat financier de l'exercice 2021 est positif, de l'ordre de 5 % des produits.
Le soutien financier apporté par les dons assez généreux s'est confirmé à un bon niveau.

Les recettes sont stables

Les cotisations sont légèrement en hausse, les subventions sont stables, les dons en légère hausse. La participation financière aux groupes de parole est en baisse par rapport à une année dite « ordinaire ». Celle-ci est due à la tenue des groupes de parole en visio-conférence et à la difficulté d'assurer un suivi de présence à distance. Malgré tout, ils ont tous été maintenus en visioconférence jusqu'au mois de juin, mais la présence des participants a été variable, certains étant empêchés par la technique ou la présence de leur proche à domicile.

Les charges sont stables.

Les locaux représentent une part importante de notre budget et le loyer accuse une petite hausse en fin d'année. La crise sanitaire nous a contraint à effectuer une grande partie des accueils au téléphone ou en visio. Le plafonnement des frais de participation aux différentes formations laisse un reste à charge pour la délégation.

Notre trésorerie est stable.

Il faut souligner qu'avec la valorisation de l'engagement des bénévoles de l'Unafam à hauteur de 348 608 €, la contribution volontaire représente plus de 3 fois le budget de la délégation.

Prévisions 2022

Nouvelle année, nouvelle approche sans visio-conférence, nous pouvons enfin nous consacrer à l'essentiel de notre mission pour tous.

Le début d'année est prometteur, nouvelles inscriptions aux groupes de parole, participation en hausse aux formations, nouvelles adhésions. Ce qui laisse entrevoir une année positive.

Pôle Représentation et Développement

Coordinateurs : Olivier PAUL, Marie Andrée MANDRAND

L'activité du pôle

Nous représentons les personnes concernées par les troubles psychiques et les familles auprès des institutions du soin, du médico-social et du social pour faire réussir la stratégie régionale de l'UNAFAM déclinée à travers la feuille de route du Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM) du Rhône qui a été adopté en décembre 2020.

L'année 2021 a été riche malgré une situation sanitaire toujours préoccupante qui a compliqué nos échanges avec nos partenaires.

Nous sommes maintenant entrés dans la phase de mise en œuvre du PTSM du Rhône. Il a été arrêté en mars 2021 par le Directeur général de l'ARS AuRA. Le Contrat Territorial de Santé Mentale pour le Rhône vient d'être signé avec l'ARS en ce début d'année. Le PTSM 69 s'inscrit au cœur de notre action de défense des droits des usagers et de leurs familles. L'Unafam 69 y joue un rôle important depuis l'origine : présidence des assemblées générales, membre du COPIL, participation de bénévoles dans les travaux des groupes de travail, puis actuellement dans les commissions de mise en œuvre de plusieurs fiches action. Certaines thématiques considérées comme décisives ont été ciblées : prise en charge précoce des troubles, aide aux aidants, pratiques orientées rétablissement, organisation et pilotage des CMP, circuit des alertes, coordination transversale des parcours, logement. La mise en œuvre de la fiche action du PTSM 69 « Systématiser l'aide aux aidants de manière précoce jusqu'au stade de la psychoéducation » constitue un point fort de notre mission d'aide aux aidants. Elle est copilotée par le Dr. Rey (CLAP Vinatier) et l'Unafam 69. La délégation apporte sa vision et son expertise pour qu'elle soit déployée de façon opérationnelle sur l'ensemble de notre territoire et animée en lien avec la stratégie de la délégation.



Le projet territorial de santé mentale du Rhône (69)

20 bénévoles se relaient dans 90 mandats de représentation dans les instances locales, départementale et régionale des domaines sanitaires, social et médicosocial. Nous siégeons dans les instances de démocratie sanitaire au sein des établissements de santé (CA ou CS, et CDU des 3 hôpitaux psychiatriques, CDU de plusieurs cliniques), à la MDMPH, au CTS, au CDMCA, dans de très nombreux CLSM, à la CRSA, à France Assos Santé. Nous sommes présents à la CDSP dont l'activité mise en sommeil en 2020 a repris fin 2021.

Nous travaillons avec nos partenaires en santé mentale au sein du bureau de la Communauté Psychiatrique de Territoire, du CA de la Coordination 69, soins psychiques et réinsertion, ou avec des associations représentant les personnes malades ou handicapées et leurs familles au bureau de

métropole aidante, au sein du collectif Handicap 69, dans les groupes de travail de la Communauté 360 Métropole de Lyon et Rhône, à Santé psychique et logement...

Nous y portons les exigences de l'Unafam sur les réponses aux besoins des familles en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes vivant avec des troubles psychiques.

Nous nous sommes mobilisés en particulier pour que soient respectées les nouvelles dispositions légales en matière d'isolement et de contention, et que les familles soient informées des mesures prises à l'égard de leurs proches.

Nous avons également participé aux actions du Collectif Handicap 69 pour alerter sur la crise profonde de recrutement des secteurs médicosocial et social, oubliés du Ségur de la santé.

L'évolution très contrastée du paysage sanitaire est très positive mais elle nourrit aussi des inquiétudes. Le Vinatier met en œuvre avec beaucoup de volontarisme son projet d'établissement en cohérence forte avec le PTSM. Les deux autres CH sont en cours d'élaboration de leur projet d'établissement. Nombreux sont les départs des médecins vers le libéral. Le recrutement des personnels médecins et infirmiers est de plus en plus difficile et les postes vacants ont atteint un seuil alarmant. On observe une montée de la tension aux urgences.

Ces questions d'actualité continueront d'alimenter nos réflexions en réunions de pôle représentation et développement pour que nous puissions définir nos positions et nos demandes pour une amélioration de la prise en charge des personnes soignées.

Les représentations

Chaque année, nous assurons une représentation soutenue dans différentes instances.

20 bénévoles s'y sont investis en 2021 à travers 90 fonctions.

Liste des représentations

LES ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS ET CENTRES DE SOINS

CA (Conseil d'Administration) / CS (Conseil de Surveillance) / CDU (Commission Des Usagers) / CQSS (Commission Qualité Sécurité et des Soins)

CH LE VINATIER

Marie-Andrée MANDRAND (Titulaire CDU, Conseil de Surveillance, Commission Administrative Paritaire Locale, Copil UPRM (Urgences Psychiatriques Rhône Métropole)

Olivier PAUL (Copil UPRM, suppléant CDU, CQSS, groupe de travail recherche participative avec François MORLÉ)

Pierre-Marie VITAL-DURAND (CQSS)

CH SAINT JEAN DE DIEU et ARHM

Joël AUBAGUE (Titulaire CDU, Copil Qualité et Gestion des Risques, Groupe de travail Respect des Libertés individuelles, groupe de travail Mesure de la Satisfaction des Patients)

Chantal FOUREL (Suppléante CDU, groupe de travail sur les addictions)

Olivier PAUL (Conseil d'Administration)

CH DE SAINT CYR AU MONT D'OR

Olivier PAUL (Titulaire Conseil de Surveillance, Titulaire CDU, COVIRISQ (Comité des Vigilances des Risques et de la Qualité), comité de prévention de la maltraitance, Observatoire des droits des patients)

Claude MARESCAUX (Suppléante CDU)

CH ST LAURENT DE CHAMOUSSET

Jean-Claude LONGO (Conseil de surveillance et Titulaire CDU)

Communauté Psychiatrique de Territoire

Olivier PAUL (bureau) / Marie-Andrée MANDRAND (bureau)

CENTRE DE SANTE MENTALE MGEN : Christiane CORNELOUP (Titulaire CDU)

CLINIQUE CHAMPVERT : Jean-Claude LONGO (Titulaire CDU)

CLINIQUE LA CHAVANNERIE : Marie-Paule BASTARD (Titulaire CDU)

CLINIQUE LUMIERE : Christiane CORNELOUP (Titulaire CDU)

CLINIQUE DES ROSES : Jean-Claude LONGO (Titulaire CDU)

CLINIQUE DE VAUGNERAY : Agnès VITAL DURAND (Titulaire CDU)

CLINIQUE MON REPOS : Agnès VITAL DURAND (Titulaire CDU)

SANTE MENTALE ET COMMUNAUTE : Renée DUMOULIN (Titulaire CDU) / Marie-Andrée MANDRAND (CA)

CLSM (Conseil Local de Santé Mentale)

LYON 2^{ème} : Jean-Louis AIRAUDO

LYON 3^{ème} et 6^{ème} : Agnès VITAL DURAND

LYON 5^{ème} : Renée DUMOULIN

LYON 7^{ème} et 8^{ème} : Christine LURAINÉ

LYON 9^{ème} : Marie-France BRAZILLIER

VAL D'YZERON : Renée DUMOULIN (Craponne, Francheville, Charbonnières-les bains, ST Genis les Ollières)

GIVORS : Dominique POWELL

VAULX EN VELIN : Marie-Andrée MANDRAND

VENISSIEUX, ST FONTS : Christine LURAINÉ

VILLEURBANNE : Marie-Andrée MANDRAND

BRON : Nicole CHARLES

OUEST RHODANIEN : Pierre ARNOUD

Les MAISONS des USAGERS (MDU)

MDU DE SAINT JEAN DE DIEU : Joël AUBAGUE / Chantal FOUREL

MDU DU VINATIER : Marie-Cécile PAUL (COPIL MDU) / Evelyne GALLONE

LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX

AGIVR : (Association de Gestion des Instituts de Villefranche et sa région au service du handicap)

Denis LESTRADE (CA)

AMAHC : (Association pour une Meilleure Autonomie des personnes Handicapées psychiques dans la Cité) Marie-Andrée MANDRAND

ATMP : (Association Tutélaire des Majeurs Protégés) Christine LURAINÉ

GRIM : Marie-Andrée MANDRAND

LA ROCHE : Pierre ARNOUD / Christiane CORNELOUP

MESSIDOR : Olivier PAUL (CA Fondation Messidor) (*Pierre ARNOUD*)

Résidence Plurielle de TASSIN : Marie-Andrée MANDRAND

REPRESENTATION DEPARTEMENTALE ET METROPOLE

CTS Rhône (Conseil Territorial de Santé) : Olivier PAUL (titulaire)

CSSM (Commission Spécialisée en Santé Mentale) : Olivier PAUL (président) / Aleth HENRY (suppléante)

PTSM AG : Olivier PAUL (président) / Marie-Andrée MANDRAND

COFIL : Olivier PAUL/Marie-Andrée MANDRAND

Groupe de suivi : Olivier PAUL

Groupe de travail Fiches Actions : Olivier PAUL, Marie-Andrée MANDRAND, Joël AUBAGUE, François MORLÉ, Anne PACOT, Christiane CORNELOUP, Marie-France BRAZILLIER, Chantal FOUREL, Pierre-Marie VITAL DURAND, Pierre ARNOUD

MDMPH (Maison Départementale et Métropolitaine des Personnes Handicapées)

CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) : Christiane CORNELOUP

COMEX (Commission Exécutive) : Christiane CORNELOUP

CDMCA (Conseil Départemental et Métropolitain de la Citoyenneté et de l'Autonomie) : Christiane CORNELOUP (titulaire + groupes de travail) / Marie-Andrée MANDRAND (suppléante)

CDSP (Commission Départementale des Soins Psychiatriques) : Pierre Marie VITAL-DURAND

COORDINATION 69

CA : Marie-Andrée MANDRAND (titulaire) / Olivier PAUL (suppléant)

Groupe de travail Logement : Marie-France BRAZILLIER, Chantal FOUREL, Pierre ARNOUD

Groupe de travail Parcours et Case Management : Joël AUBAGUE, Marie-Andrée MANDRAND

HANDICAP 69 : Marie-Andrée MANDRAND

ADES (Association Départementale d'Éducation pour la Santé) : Gérard JOUANNOT, Marie-Andrée MANDRAND

Groupe de travail sur la SISM : Pierre ARNOUD

METROPOLE DE LYON

Commission Métropolitaine d'Accessibilité : Marie-France BRAZILLIER

Santé Psychique et Logement : Olivier PAUL

UDAF (Union Nationale des Associations familiales) : Marie-Andrée MANDRAND

CCVA Lyon : Christiane CORNELOUP

CCVAH Villeurbanne (Conseil consultatif Ville Autonomie et Handicap) : Joël AUBAGUE

COMMUNAUTE 360 du Rhône : Marie-Andrée MANDRAND / Christiane CORNELOUP

METROPOLE AIDANTE Marie-Andrée MANDRAND (Bureau et CA)

REPRESENTATION REGIONALE

ARS (Agence Régionale pour la Santé) :

CRSA (Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie) : Aleth HENRY (suppléante)

Commission médicosociale de la CRSA : Aleth HENRY

Commission régionale Santé Mentale : Olivier PAUL

France ASSOS SANTE : Aleth HENRY

Les sensibilisations

Coordinateurs : Marie-Andrée MANDRAND, Olivier PAUL

Nos actions de sensibilisation des professionnels de santé dans les 3 centres hospitaliers ont nettement repris (470 contre 118 en 2020), celles de nos partenaires du médicosocial (88), des étudiants médecins ou infirmiers (332) se sont maintenues au même niveau.

Nous avons contribué à l'élaboration du module de formation des savoirs infirmiers au CH Saint Jean de Dieu et nous sommes intervenus aux deux sessions de la formation "Impulsion des savoirs" pour les IDE nouvellement recrutés au CH Le Vinatier.

Nous sommes également partie prenante du programme de psychoéducation Pep's Famille nouvellement mis à disposition des aidants d'un jeune après un premier épisode psychotique au CH Le Vinatier.

Le programme psychoéducatif court BREF est en cours de déploiement sur l'ensemble du territoire. Il s'agit d'un objectif opérationnel décisif de la fiche action du PTSM du Rhône sur la systématisation de l'aide aux aidants pour permettre la connexion des familles dès l'entrée dans les soins de leur proche. Son développement varie en fonction des secteurs et des établissements. Pour être opérant, il nécessite la sensibilisation et la formation des soignants ainsi que son inscription dans les projets d'établissement. Pour l'instant, une équipe de quelques bénévoles accueillants répond au mieux aux besoins spécifiques qui montrent une croissance marquée. 8 sessions de formation de professionnels de santé et de bénévoles comprenant une trentaine de personnes chacune ont été assurées en 2021.

La délégation UNAFAM 69, Métropole de Lyon et Rhône remercie tous les partenaires institutionnels et associatifs et les élus, la Ville de Lyon, l'ARS AURA, la Métropole de Lyon, la CPAM, les donateurs de leur soutien et de leurs efforts pour aider les proches de personnes malades et/ou handicapées psychiques en 2021

