

EDITORIAL



Nous tous, adhérents et bénévoles de l'UNAFAM, sommes préoccupés par le peu de solutions offertes à nos proches qui ne peuvent pas vivre seuls sans aucun accompagnement mais peuvent s'épanouir dans une forme de communauté de partage avec le soutien de professionnels, autour d'un projet de vie sociale permettant de s'insérer dans les activités proposées dans leur ville.

Nous devons profiter de la réflexion portée par l'Etat autour du **logement inclusif** pour les personnes handicapées ou âgées à la suite du rapport PIVETEAU et WOLFROM qui a pointé les freins à la création de ces habitats en 2020 et élaboré des propositions, à la suite d'un temps de concertation.

Désormais, l'Etat a élaboré **une stratégie pour le déploiement de l'habitat inclusif** et mobilise les Administrations concernées nationales et locales.

Initialement pensé pour les personnes âgées, ce dispositif a été rapidement investi par le secteur du handicap, qui a présenté des projets à plus de 70% pour les personnes handicapées tout handicap. Cela prouve bien l'attente du secteur (2057 habitants en situation de handicap sur 2931 habitants accueillis en Habitat inclusif en 2020). En moyenne ? les habitats inclusifs rassemblent une dizaine de personnes.

A nous de nous glisser dans la réflexion départementale, de rencontrer les décideurs locaux, d'approcher les bailleurs sociaux et surtout de trouver les bons gestionnaires qui pourront porter des projets qui correspondent à nos attentes.

Pour s'informer, préciser nos attentes, mettre en avant nos expériences et démarches déjà engagées, nous vous proposons un **atelier d'échange sur l'habitat inclusif** entre bénévoles Unafam en Grand-Est intéressés par ces sujets, le 7 novembre de 9h30 à 12h en visio.

Danielle LOUBIER, Déléguée Régionale

SOMMAIRE

Editorial	P1
Extrait rapport « <i>Demain, je pourrais choisir d'habiter avec vous</i> »	P1
Un habitat inclusif partagé à Epemay	P2
Michel ROYER, 23 ans de bénévolat	P3
Coup de cœur lecture « <i>S'adapter</i> »	P4
Formation Aidants Familiaux	P4



Nous vous souhaitons une bonne rentrée

Pourquoi déployer l'habitat inclusif ?



« L'habitat inclusif, c'est-à-dire « accompagné, partagé et inséré dans la vie locale, [...] a pour projet de permettre de "**vivre chez soi sans être seul**", en organisant, dans des logements ordinaires aménagés à cette fin, regroupés en unités de petite taille, [...], sécurisés en services, et ouvertes sur l'extérieur. [...] Ces formes d'habitat comportent en conséquence ce que chacun est en

droit d'attendre d'un logement, dans sa dimension d'intimité privative comme en termes de liberté d'aller et venir, de centralité, d'accès aux services, aux commerces, aux transports, etc. Les personnes, vulnérables ou non, qui font ce choix sont ainsi en mesure de participer naturellement à la vie sociale. »

En conséquence, le déploiement de l'habitat inclusif « n'est pas seulement une politique "sociale" du grand âge ou du handicap, ni même une politique de l'habitat, c'est un projet de société » (Extraits du rapport de la mission Denis PIVETEAU - Jacques WOLFROM, juin 2020)



A VOS AGENDAS !

**Réservez la date du
Lundi 7 novembre 2022
9h30 - 12h en visio**

**Pour un atelier
« Logement inclusif » en
Grand-Est**

Découvrir ensemble une belle réalisation d'**habitat inclusif partagé**

Le 28 juillet 2022, sept bénévoles des Délégations de l'Aube, de la Marne et des Ardennes sont allés découvrir un habitat partagé, ouvert à **Epernay** depuis quelques mois. En effet, ce dispositif sur Epernay nous avait été signalé par une association remarquable « Côté Cours » au Havre, qui travaille sur le logement pour personnes en difficultés psychiques avec toute une gradation de structures et services en interne.

C'est l'association *Vivre et Devenir* qui porte le projet et la réalisation de cet habitat partagé à Epernay.

C'est une très ancienne association puisqu'on peut faire remonter à 1864 l'initiative d'une congrégation religieuse créant une maison de famille à Toulouse. Au fil des temps, l'association a élargi son champ d'action auprès de tous ceux qui ont un besoin d'accompagnement dans le champ du handicap, du social, et même de l'éducatif. Elle est désormais à la tête de 31 établissements et services implantés dans quatre régions : Île-de-France, Normandie, Grand Est, et PACA. Près de 4 000 personnes en situation de fragilité sont accompagnés chaque année, encadrées par 1 600 salariés. (<https://www.vivre-devenir.fr/>)

Se sentir chez soi

Depuis le mois de février 2022, l'association *Vivre et devenir* a ouvert une première maison partagée pour 4 personnes adultes en situation de handicap psychique à Epernay (Marne). Elle a un agrément pour 15 personnes mais ouvre progressivement.



L'association dispose d'un patrimoine, ce qui lui permettra d'ouvrir 2 maisons en habitat partagé. La 2^{ème} maison sera ouverte fin 2022 pour 3 personnes. En 2023, elle louera des appartements en proximité des maisons existantes, à un bailleur social pour compléter le dispositif.

La première maison partagée d'Epernay accueille quatre personnes, âgés de 29 à 48 ans. Pour habiter la maison, il faut réunir trois conditions : un niveau d'autonomie suffisante, une maladie psychique stabilisée et l'envie d'avoir une vie partagée avec d'autres personnes en situation de handicap.

Chaque locataire dispose d'une chambre individuelle et bénéficie des espaces communs tels que la cuisine, le salon et la cour. Le vivre ensemble s'appuie sur **une charte de vie partagée** élaborée avec les locataires. On s'organise autour du partage des tâches et de réunions hebdomadaires.

Les locataires sont accompagnés par **une maîtresse de maison**, formée, qui est présente du lundi au vendredi dans la maison. Sa rémunération est assurée par de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) attribuée aux personnes et partiellement mutualisée.

Les habitants peuvent compter également sur un **réseau structuré de partenaires** tels que :

Un service d'aide à domicile / le centre médico-psychologique / le GEM d'Epernay / un cabinet d'infirmiers / un SAVS service d'accompagnement à la vie sociale / le Club de prévention.

« *J'ai été hospitalisé pendant six ans dans un service de l'établissement public de santé mentale Marne à Châlons-en-Champagne. **Maintenant, je vis chez moi !** C'est calme, on choisit ce qu'on va cuisiner avec Emilie (la maîtresse de maison), on fait les courses... J'entretiens la maison avec mes colocataires et on peut sortir en ville pour se balader, quand on veut. La vie dans la maison correspond tout à fait à ce que j'en attendais.* », témoigne Pascal 35 ans, un des locataires.

Lors de notre déplacement, nous avons d'abord rencontré Céline BOUILLET, responsable Habitat inclusif Marne, qui assure la montée en charge de l'ensemble du projet et l'avons interrogée sur le montage administratif. Les financeurs sont l'ARS (CNSA), qui verse le forfait habitat inclusif ou aide à la vie partagée (3 000 à 10 000 € par personne et par an, permettant de financer son poste en tant que personne porteuse du projet partagé. Le Conseil Départemental et la ville d'Epernay sont également parties prenantes.

« *Nous ne sommes pas dans un cadre d'établissement médico-social, mais dans une location de droit commun. Notre objectif est de permettre aux personnes en situation de handicap psychique d'avoir la vie la plus ordinaire possible. Ils sont locataires et sont chez eux.*

Ainsi, nous avons accueilli nos premiers locataires le 7 février 2022 et cela se passe très bien. L'adhésion au projet se traduit par une prise d'initiative de chacun. Cette maison partagée est fondée sur **une dynamique d'entraide mutuelle** qui encourage les locataires à mettre en commun leurs compétences » explique Céline Bouillet.



Mathilde en cuisine

Puis, nous avons été accueillis par les quatre locataires de la Maison et la professionnelle maîtresse de maison qui les accompagne. Mathilde nous avait préparé un goûter délicieux qui reste dans les mémoires : des verrines de tiramisu aux fruits rouges et biscuits roses de Reims !

Nous avons rencontré des colocataires heureux et apaisés qui démontrent bien la pertinence de ce genre de dispositif à taille humaine.

23 ans de bénévolat : ne jamais rien lâcher !

Cet été, l'équipe de l'UNAFAM Aube, a rendu hommage autour d'un barbecue, à Michel ROYER pour sa longue « carrière » de bénévole.

Michel, quand et comment es-tu rentré à l'UNAFAM ?

J'ai découvert l'UNAFAM en 1999. Ayant une fille souffrant de troubles psychiques, je cherchais depuis longtemps s'il existait localement une association de parents concernés par ce problème. Bien qu'ayant fréquenté pendant des années le CMPP et plusieurs acteurs de la psychiatrie publique, aucun ne m'avait signalé l'existence de l'UNAFAM. C'est tout à fait par hasard qu'au cours de l'année 1999 j'ai découvert un article dans le journal local où Madame Jeannine BOULEZ proposait de se joindre à elle pour créer un groupe d'aide aux parents ayant un proche souffrant de troubles psychiques. Je me suis rapproché d'elle et avec quelques autres parents nous avons créé un groupe qui s'est rapidement mué en délégation départementale de l'UNAFAM. C'est ainsi que j'ai découvert l'association nationale qui m'était jusque-là totalement inconnue.

En 23 ans, tu as participé à beaucoup de combats. Peux-tu nous parler de ceux qui t'ont le plus mobilisé ?

Le premier combat a été celui de **trouver un local**. Nous nous réunissions au gré de salles disponibles prêtées par la mairie.

Le deuxième combat mené en parallèle a été celui de **nous faire reconnaître en tant qu'association représentative**. Pour beaucoup d'officiels, la maladie psychique était un trou noir ou une patate chaude qui ne concernait que la psychiatrie. Que des milliers de familles vivent des situations extrêmement difficiles, ils n'étaient pas au courant ou acquiesçaient poliment sans y croire. Il a fallu beaucoup de rencontres, d'insistance, de persuasion (documents à l'appui distribués et redistribués...) pour que les élus prennent conscience qu'il y avait un impensé et qu'ils devaient prendre en compte ce problème majeur.

Finalement nous avons réussi à avoir un local permanent. Et, début de reconnaissance, nous avons au prix de beaucoup de paperasse et d'années d'attente, commencé à recevoir quelques subventions, souvent modestes mais bienvenues malgré tout, les communes les plus peuplées n'étant pas les plus généreuses.

Autre combat : **nous faire connaître du grand public**. La maladie psychique reste un tabou. Faire connaître l'UNAFAM était un impératif. Heureusement la presse locale (journaux, radios, télévision) nous a apporté son aide suite à un investissement au long cours de plusieurs bénévoles dont j'étais.

Il nous fallait aussi nous faire reconnaître auprès des acteurs de la psychiatrie publique. Comme dans beaucoup d'autres départements, certains psychiatres étaient, au départ, assez réticents mais grâce à de bons contacts répétés, nous avons été finalement perçus comme des alliés et non des concurrents en précisant toujours que nous n'étions pas des soignants et que nous n'empiétons pas dans le domaine médical. C'est ainsi que nous avons organisé à plusieurs reprises dans une salle comble de l'Hôtel de Ville de Troyes des conférences où intervenaient des personnalités et notamment des psychiatres locaux et parisiens. Depuis, hélas, la grande misère de la psychiatrie s'est accentuée et il serait difficile de réitérer de telles manifestations.

Un autre combat qui nous a longtemps mobilisé a été celui de **la création à Troyes d'un établissement de soins psychiatrique**.

Paradoxalement, dans l'agglomération regroupant la moitié de la population auboise, il n'y en avait pas. L'établissement hospitalier majeur en santé mentale était – est toujours ! – situé à 40 km du chef-lieu, dans un bourg mal desservi, ce qui entraînait beaucoup de difficultés pour de nombreuses familles qui souhaitaient rendre visite à leurs proches. En unissant nos forces avec le personnel médical et certains élus nous avons obtenu de l'ARS la création de la Clinique Psychiatrique de l'Aube située à Troyes. Quel soulagement pour beaucoup de familles qui n'avaient plus à faire 80 km par leurs propres moyens...

Quelle a été ta plus grande satisfaction ?

Ma plus grande satisfaction a été bien sûr **l'adoption de la loi du 11 février 2005**. La loi de 1975 sur le handicap ignorait superbement les centaines de milliers, voire les millions de



personnes touchées par la maladie psychique. Avec la loi de 2005 cet oubli majeur était réparé. **Le handicap psychique était enfin reconnu**. Les malades psychiques avaient une existence légale et donc des droits. Quelle avancée ! Par ailleurs la création des MDPH allait faciliter la tâche des parents, même si tout n'était pas réglé. Plus récemment nous pouvons nous réjouir que la PCH soit étendue à ceux des malades psychiques qui en ont un grand besoin. Autre motif de satisfaction : la déconjugalisation de l'AAH.

Que retiendras-tu de cette longue période de bénévolat, qui est finalement une vraie tranche de vie ?

Cette période de bénévolat, notamment dans ses premières années a été très intense pour moi et a nécessité un gros investissement. Je consacrais autant d'heures, voire plus, à l'UNAFAM qu'à mon travail. Heureusement la retraite m'a assez rapidement permis d'alléger mes horaires. Cette expérience de tant d'années m'a permis de faire **des rencontres humaines importantes** par-delà les difficultés ponctuelles liées au fonctionnement de tout groupe, permis aussi de modifier certaines de mes convictions, de participer à des colloques au ministère de la Santé et à la Cité des Sciences à Paris, de suivre des formations et donc **d'élargir mon horizon**. La vie est un combat, a dit GOETHE. Ceci est particulièrement vrai concernant l'UNAFAM et je sais que tous les membres de notre délégation le poursuivront sans relâche.

Bon courage à toutes ! **Le combat continue !**

Coup de cœur Lecture : « S'adapter » de Clara-Dupont Monod



Ce petit roman autobiographique raconte la naissance d'un enfant lourdement handicapé au sein d'une famille à travers le portrait de ses différents membres, surtout des frères et sœurs. Et, le procédé est original, ce sont les pierres de la cour de la demeure cévenole qui témoignent. Chacun des membres de la famille « s'adapte » et réagit différemment. L'aîné, dans sa relation

fusionnelle avec l'enfant, s'abandonne et se perd ; la cadette vit avec colère et dégoût la présence de cet être qui a détruit l'équilibre ; et le petit dernier a la charge de tout réparer, tout en vivant escorté d'un frère fantôme. Quant aux parents, un peu dans l'ombre, ils luttent, dignement, discrètement, pour laisser à chacun sa place et rester debout malgré tout. Une adaptation qui fait écho à notre vécu familial face à nos proches malades psychiques. L'écriture est magnifique, subtile et pleine de tendresse. Un livre émouvant et réconfortant.

FORMATION POUR LES AIDANTS FAMILIAUX

Les formations pour les aidants familiaux organisées par vos délégations départementales en 2022

Nous vous communiquons les formations pour les aidants que les délégations départementales ont programmé pour vous.

- **Adapter sa communication avec un proche souffrant de troubles bipolaires bipolaire** (1 jour) : Bas-Rhin, le 15 octobre à Strasbourg ; Haute-Marne, le 19 novembre à Chaumont ; Haut-Rhin, le 26 novembre à Mulhouse ; Vosges, le 10 décembre à Epinal.
- **Journée d'information sur les troubles psychiques** (1 jour) Haut-Rhin, le 17 septembre à Mulhouse ; Aube, le 19 novembre à Troyes.
- **Atelier d'entraide PROSPECT Famille** (3 jours) : Marne, les 14, 15 et 16 octobre à Reims,
- **Mieux accompagner un proche souffrant de schizophrénie** (1 jour) : Bas-Rhin, le 1^{er} octobre à Strasbourg ; Marne, le 5 novembre à Reims.
- **Journée d'information sur la dépression sévère et résistante** (1 jour) : Bas-Rhin, le 3 décembre à Strasbourg.
- **La tristesse de l'aidant, comment y faire face ?** (1 jour), Vosges et Grand-Est, le 19 novembre à Epinal.

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 décembre). Elle s'adresse aux bénévoles et adhérents de l'UNAFAM en Grand-Est.

Responsables de la rédaction : Danielle LOUBIER, déléguée régionale Grand-Est
Rédacteurs et contributeurs pour ce numéro : Danielle LOUBIER, déléguée régionale Grand-Est
Evelyne KEMPF, Déléguée Régionale Adjointe, et Déléguée Départementale (52), Catherine GOURIEUX (Chargée de mission régionale GE).