

Edito

Bénévole à l'UNAFAM ?

Etre bénévole, bien sûr, c'est d'abord donner. Donner de son temps et de sa compétence. Et par définition, le bénévolat n'est pas rémunéré.

Alors, pure générosité? Altruisme? Non! Etre bénévole c'est aussi recevoir. Recevoir de grandes satisfactions: se sentir utile à une cause qui nous est chère et à des personnes en difficulté. S'entraider, partager, être réconforté, sortir de l'isolement. Mieux connaître et comprendre la maladie psychique. Se repérer dans les structures sanitaires et médico-sociales, l'aide au handicap. Avoir des relais dans les principaux hôpitaux et cliniques où nos proches peuvent être hospitalisés ou suivis.

C'est cet équilibre subtil entre ce qu'on donne et ce qu'on reçoit qui caractérise le bénévolat épanouissant.

Ce numéro du Trait d'Union est à la fois un hommage à nos bénévoles engagés et un appel à nous rejoindre. Si vous avez un petit peu de temps disponible, nous avons des missions très utiles à vous confier. Contactez-nous.

Merci à Marie-Françoise Pillard d'avoir préparé ce numéro spécial et aux bénévoles UNAFAM 13 qui ont témoigné.

Bonne lecture et bravo à tous pour votre engagement actuel ou futur !

Jean-Yves Maquet, Délégué 13

Sommaire

**Coup de projecteur:
Numéro spécial Bénévolat
Pour mieux nous connaître
nous et nos actions**

**Vous avez envie de nous rejoindre?
p 6-7**

- Adhésion 2021 p 8
- Envoi du Trait d'Union p 8
- En bref p 8



*Quelques-uns des bénévoles du 13.
Réunion en visio-conférence le 10 Mars 21*

Coup de projecteur: Numéro spécial Bénévoles-Bénévolat

Nous avons décidé de consacrer un Trait d'Union tout entier à nous les bénévoles engagés au sein de l'association, à vous peut-être bénévoles à venir

Unafam, association nationale

L'Unafam ne pourrait mener ses missions sans l'engagement, sur tout le territoire, de ses **2000 bénévoles**, véritable cœur battant de l'association. 2000 cela semble beaucoup, mais c'est encore trop peu au regard des besoins pour soutenir les familles et défendre les intérêts communs des personnes malades et/ou en situation de handicap psychique et de leur entourage.

Nous avons besoin de vous !

Le transfert des connaissances et la montée en compétences des bénévoles est une des priorités de l'association pour bien accueillir, informer, orienter et former les familles se trouvant de fait en situation d'aidants. Parce qu'être pair-aidant famille cela ne s'improvise pas, nous formons en interne tous nos bénévoles pour remplir au mieux cette mission qui est l'ADN de l'Unafam.

L'Unafam est agréée comme association habilitée à représenter les usagers de la psychiatrie et à ce titre est présente dans plus de 2 400 instances locales (institutions sanitaires, médico-sociales et sociales). Cette représentation étendue est assurée par des bénévoles spécialement formés par l'Unafam. Dans les départements, les bénévoles participent à des forums, organisent des événements de proximité pour briser les tabous et changer le regard sur les maladies psychiques.

Enquête Unafam national auprès des bénévoles Janvier 2021

Unafam, délégation départementale

En décembre 2020, 21 bénévoles du département ont rempli la fiche récapitulative de leurs activités annuelles et malgré toutes les annulations de cette difficile année Covid, ces 21 bénévoles ont comptabilisé **5739 heures d'activités et parcouru 16793 kms**. Et encore, ces deux chiffres sont certainement sous-évalués....

21 bénévoles actifs pour un département aussi grand et peuplé que les **Bouches-du-Rhône** qui compte 7 hôpitaux psychiatriques publics et de nombreuses cliniques, ce n'est pas suffisant pour nous permettre d'être aussi présents que nous le voudrions et sur tous les territoires. Et nous ne pouvons compter sur l'aide d'aucun salarié pour les tâches administratives.

D'autant que du fait même des aléas du parcours des proches accompagnés, il est des périodes où les bénévoles ne peuvent plus être disponibles, certains souhaitent tourner la page ou se lancent dans d'autres activités prenantes, bref il faut que de nouveaux nous rejoignent sans cesse pour prendre le relais.

L'arrivée de nouvelles personnes, c'est aussi la possibilité de nouvelles idées et d'enrichissement de nos pratiques.

Que vous apporte le bénévolat à l'Unafam ?



Nous avons tous un savoir expérientiel né de l'accompagnement de nos proches que nous pouvons partager avec les autres. S'engager auprès des autres, c'est bénéfique pour sa propre santé mentale et aller bien, c'est permettre au proche accompagné d'aller mieux!

Mon adhésion et celle de mon épouse, nous ont apporté un soutien indéniable dans notre rôle d'aidant. Soutien par les relations amicales que nous y avons tissées, et par la connaissance d'un réseau médico-social primordial pour aider notre proche malade. L'accueil et la qualité de l'écoute que nous y avons trouvé au début de la maladie, font qu'aujourd'hui nous nous devons d'essayer d'apporter ce même soutien aux nouveaux aidants. Nous nous sentons ainsi utiles dans nos missions ce qui nous apporte beaucoup de réconfort dans notre quotidien. Pourtant les situations rencontrées chez nos pairs sont parfois pesantes, mais elles nous aident à relativiser la nôtre, nous qui avons la chance d'avoir un proche aujourd'hui stabilisé qui a retrouvé la joie de vivre, que nous lui connaissions lorsqu'il était adolescent, quelque part l'UNAFAM n'y est pas étrangère.

Danielle et Joël

De l'accueillie à la bénévole, quel chemin! Lors de la première hospitalisation de mon fils, ça a été pour moi «un coup de massue», la totale incompréhension de ce qui nous arrivait. C'était en décembre 2011. Devant le mutisme des psychiatres, j'ai dû rechercher des informations sur internet, pour essayer de comprendre. J'ai alors contacté l'UNAFAM, j'ai eu un rendez-vous pour un accueil où l'on m'a proposé un groupe de parole auquel j'ai participé pendant plusieurs mois.

Parallèlement, je suis allée, à plus de 400km de Marseille, faire une formation sur «L'assistance de base», approche du Dr Edward M.Podvoll, un précurseur du concept de rétablissement, importée en France par une association.

Je devais mener de front, seule, un travail prenant et l'accompagnement de mon fils dans un état de profonde dépression. J'ai dû arrêter de travailler momentanément.

Lorsque j'ai pris ma retraite, en 2015, je me suis rapprochée de l'UNAFAM parce que cette association m'avait apporté un soutien inestimable dans un moment difficile, et je dois le dire, ce soutien a été encore plus précieux depuis que je fais partie de l'équipe des bénévoles. **Hélène**

Première motivation à rejoindre l'Unafam: aider ceux qui m'avaient aidée, quand j'allais mal, via les groupes de parole. Et cela m'a permis de rester proche de ma fille malade, tout en prenant du recul, et mieux l'accompagner. J'y ai trouvé une très grande richesse dans les interactions avec les personnes côtoyées: autres bénévoles, professionnels, familles, malades ... Et cela m'a permis de pratiquer toutes sortes de "métiers" différents de ma profession d'origine: un peu psychologue, assistante sociale, médiatrice, animatrice, conférencière, journaliste, webmaster, manager d'équipe.... je dois en oublier! Après 10 ans de psychiatrie où elle a coché beaucoup de cases du parcours, ma fille en est sortie et je me suis posé la question de ma légitimité au sein de l'Unafam et dans les équipes d'accueil ; mais j'ai compris que pouvoir témoigner d'une «guérison» possible, transmettre un savoir acquis par l'expérience était utile pour aider les autres.

Marie-Françoise



Accueillir, écouter, informer, notre première mission

Le groupe de parole : moment de partage où tout peut être dit (même les pensées les plus inavouables), entendu, compris sans jugement et dans la bienveillance...

On n'y délivre pas de recettes mais un soutien quand la situation nous bouscule, il y a la joie partagée des progrès, les liens forts qui se nouent entre participants, l'expérience des "anciens" pouvant aider les "nouveaux", la présence d'un.e psychologue qui régule le groupe, aide à décrypter. Le groupe de parole n'est pas la réponse absolue, certains peuvent ne pas s'y retrouver, mais **quel enrichissement** pour d'autres et **quel apport dans notre relation avec nos proches vulnérables..** Merci à l'Unafam de nous offrir cette opportunité. **Chantal**

Rencontrer des partenaires associatifs ou institutionnels - Participer à des forums. Deux activités pour lesquelles nous sommes très sollicités.

Nous sommes quelques bénévoles qui chaque année répondons à l'invitation de **l'école d'infirmières (IFSI) de Marseille**. Notre expérience et nos témoignages de pair-aidant sont l'objet d'échanges fructueux avec ces futurs soignants. Certain-e-s à la fin de leurs études côtoieront peut-être nos proches, vos proches, sur leur parcours de soin. C'est en ce sens que nos échanges portent leurs fruits. Nous pourrions répondre à d'autres invitations ; police, gendarmerie, pompiers, transport public, justice... qui méconnaissent souvent la maladie psychique alors qu'ils y sont confrontés souvent dans leur mission. Malheureusement notre effectif nous limite dans de telles activités. **Danielle**



Joël et Danielle sur un stand Unafam

Le groupe de paroles des «Frères et Sœurs» se réunit une fois par mois. Certains dont les parents sont morts ou trop âgés accompagnent leur frère ou sœur malade. D'autres, les plus jeunes, sans en avoir la charge, en ont suffisamment le souci pour avoir envie d'en parler et d'échanger avec d'autres qui vivent ou ont vécu la même situation que la leur. **Et ce sont ces différences d'âge et de situation qui sont une source de riches partages d'expérience.**

Antoinette



Touchée par l'écoute bienveillante et non culpabilisante que j'ai rencontrée lors de **mon premier accueil** à l'Unafam, en 2011, avec Geneviève et Marie Françoise, j'ai accepté la proposition faite le jour même de participer avec mon mari à un atelier Prospect. Des mains tendues, des moments de réflexion pour sortir du désarroi et envisager avec un peu d'espoir l'avenir à construire avec notre fils. Plus tard je me suis engagée et formée grâce à l'Unafam. **Anne**



Adhérente à l'Unafam depuis des années et participant à un groupe de parole, j'ai été sollicitée au moment de ma retraite pour devenir bénévole et faire de l'accueil... Une évidence de «rendre» tout ce que j'avais reçu de l'Unafam et je me suis lancée : formations initiale, accueil, représentant des usagers (que de belles rencontres lors de ces formations et la possibilité de rire ensemble malgré des situations de vie si douloureuses...) Cet investissement m'est rendu au centuple: richesse des échanges avec les proches accueillis, meilleure connaissance de la maladie psychique, et donc de ce que vit ma fille, du fonctionnement des différents rouages... Que d'expériences accumulées, d'enrichissement personnel... Aucun regret, juste la nécessité de déterminer le temps que chacun peut donner. **Chantal**

Représenter les usagers et agir pour les droits des patients

Je suis arrivée à l'Unafam en 2017, pour être aidée. J'ai trouvé dans l'accueil, une écoute respectueuse et une intimité qui m'ont permis d'exposer ma souffrance, mes inquiétudes, et d'avoir aussi des ouvertures me permettant de voir l'avenir plus sereinement. Dans la foulée, j'ai participé à un groupe de paroles pour les familles et très vite les bénévoles m'ont proposé de les rejoindre. J'ai tout de suite accepté pour rendre la pareille et ma question a été : comment me rendre utile ?

La formation initiale que font les nouveaux bénévoles m'a permis de préciser mes attentes et cela s'est concrétisé en 2019, lorsqu'un collègue, Représentant des Usagers dans un Centre Hospitalier Psychiatrique, m'a proposé de prendre sa place.

J'ai choisi de répondre à cette demande parce qu'il me semblait que l'intervention au niveau individuel ne suffisait pas, écouter les malades et les proches est indispensable; mais, **pour un réel changement des mentalités et des pratiques dans la santé mentale, il est nécessaire d'intervenir au niveau collectif.** La lutte contre la stigmatisation, faire bouger les représentations et les habitudes de notre société vis à vis de la maladie psychique passent par une volonté politique et une mobilisation collective.

Depuis janvier 2020, j'ai débuté l'exercice de mon mandat, j'ai envie de faire vivre les droits des patients, pour cela il faut commencer par l'information de toutes les personnes de l'Hôpital, intra et extra muros, personnel et patients. Le Covid limite les rencontres; mais, lors de la dernière **Commission Des Usagers (CDU)** en décembre il a été décidé un renforcement de la place des Représentants d'Usagers et des familles dans la vie institutionnelle. Je suis aussi suppléante de RU dans un autre CHP, ce qui me permet d'enrichir mon expérience.

Ce que ce bénévolat m'apporte, avec l'enrichissement humain, est une inscription dans la société pour défendre des valeurs auxquelles je tiens.

Huguette

*Danielle, Huguette et Anne-Marie
Intervention à l'IFSI Blancarde*

Bénévole depuis une dizaine d'année, aujourd'hui je suis Représentante des Usagers dans une instance où l'on peut défendre les intérêts de nos proches en Soins Sous Contrainte : **la Commission Départementale des Soins Psychiatriques (CDSP).**

Elle visite aussi tous les hôpitaux psychiatriques du département. Lors de ces visites, elle rencontre les directions, les équipes soignantes et les patients qui le souhaitent. Les entretiens avec les patients, les visites des unités sont toujours des moments très intéressants et très forts. Ils nous permettent de faire un état des lieux. Les Chambres d'Isolement sont aussi contrôlées avec des points sensibles comme la sécurité des lieux.

On veille au respect des droits, de la dignité et au bien-être de ces personnes hospitalisées dans un contexte où les libertés individuelles sont restreintes.

Régulièrement des conseils d'amélioration et des recommandations sont faits. L'accès aux registres et aux rapports annuels des isolements et contentions permet aussi de comparer les pratiques entre les établissements. La lutte contre ces pratiques est une action importante car ces mesures ne devraient être que « des mesures de dernier recours ».

Enfin, la CDSP peut être saisie par les patients ou les familles qui leur adressent directement leurs réclamations. Celles-ci sont traitées au cas par cas avec des réponses personnalisées.

Faire évoluer positivement les prises en charge ne peut se faire que de « l'intérieur ». C'est en participant à ces instances que l'on est au plus près des problèmes que peuvent rencontrer nos proches dans des situations très difficiles de privation des libertés. On peut agir pour que tous reçoivent les meilleurs soins et bénéficient de bonnes conditions d'hospitalisation. **Caty R**



Vous avez envie de nous rejoindre?

Isabelle L. la toute dernière arrivée nos bénévoles a été accueillie à Marseille, il y a quelques mois. Hélène est sa marraine et la guide dans notre fonctionnement. En Juin, elle suivra **son stage de formation initiale de pair-aidant famille** à Marseille avec de futurs bénévoles venus de la Région Alpes-Côte d'Azur. Sans attendre, elle a déjà participé aux réunions départementales (qui se font en visio-conférence en ce moment) et elle nous dira comment elle veut s'insérer dans notre équipe.

Bernard D. qui suivra la même formation et a pour parrain Joël a déjà choisi les tâches administratives: ce sera un soutien apprécié par nos deux trésoriers.



Je viens de m'engager
Notre fils en grande souffrance depuis près de 2 ans, une absence totale de dialogue de la part de ses psychiatres, et un diagnostic toujours pas posé, voilà les 3 raisons qui m'ont poussée vers l'UNAFAM 13. Alors que j'étais désespérée, là j'ai été accueillie par 2 bénévoles qui m'ont écoutée faisant preuve d'empathie et de bienveillance. J'ai pu parler de ce qu'on ne peut pas dire à n'importe qui, cela m'a fait un bien fou. Elles ont apaisé mon esprit et donné du sens à mes fragilités.

Un grand merci.

Isabelle

Bénévole oui, mais pour faire quoi?

Il y a nos **missions de base** envers le public : accueil, soutien, représentations présentées dans les pages précédentes.

Et tout ce qui sert à faire tourner **les rouages de la délégation**: responsabilités, trésorerie, administration, communication

Ce qui nous manque:

-un **référént Justice** pour quelqu'un qui aurait des compétences en droit.

-un **référént Enfants/Adolescents**

-un **représentant des usagers** à Martigues

-des personnes pour pouvoir **développer d'autres antennes** dans le département. Pour l'instant, nous avons 4 antennes (Marseille, Aix, Salon, Arles). Ce serait bien de pouvoir en développer autour d'Aubagne-La Ciotat / Vitrolles/ Martigues

- des personnes pour impulser plus de **moments de rencontre**: Cafés des Aidants, films-débats...
- plus de monde pour pouvoir participer aux **réunions avec les partenaires du réseau**
- plus de monde pour participer aux différents **forums** du département, tenir les stands...
- des personnes qui ont envie de s'impliquer dans la **rédaction du bulletin, l'espace web**
- et si la formation vous intéresse, vous pouvez suivre une **formation** vous préparant au rôle d'**animateur bénévole** auprès du psychologue

Et puis toutes les **idées nouvelles** que vous pouvez nous apporter les uns les autres, **les projets qui vous tiennent à cœur** et dans lesquels nous pourrions vous accompagner. **Voir page suivante des implications personnelles.**

Concrètement

Le temps que vous pouvez: quelques heures à ...beaucoup plus si vous le désirez.

Contactez un bénévole que vous connaissez ou écrivez à 13@unafam.org Certains, lors d'un accueil, ont évoqué le souhait de s'engager plus tard. N'hésitez pas à nous recontacter. Nous vous rencontrerons, proposerons un parrain, vous inviterons aux réunions.

Le stage de **formation initiale de pair-aidant famille** vous sera proposé: indispensable pour connaître l'Unafam et ses valeurs

Ensuite, selon vos implications, l'Unafam nationale propose un éventail de formations particulières. Toutes ces formations sont intégralement prises en charge: la formation, les frais de déplacement et d'hébergement.

Compétences, goûts, projets: les petites pierres apportées à la délégation

Compétences dans le numérique?

Joël a exploré les possibilités offertes par la bureautique et nous a créé un Bureau virtuel partagé, des documents, fiches, outils statistiques... qui simplifient la vie administrative de la délégation.

Bernard C. au siège de Marseille se propose de réduire la fracture numérique: *J'ai découvert l'UNAFAM grâce à ma compagne en participant à un GP. Après quelques années, j'ai décidé moi aussi de devenir bénévole, dans ce cadre j'ai proposé d'apporter mon aide en informatique aux adhérents de l'UNAFAM, du GEM ainsi que du SAVS.*

Compétences dans l'écriture et les outils de PAO?

J'ai proposé en arrivant à l'Unafam 13 de créer un bulletin qui n'existait pas pour faire le lien avec les adhérents. J'ai eu carte blanche et de 4 pages photocopiées en Noir et Blanc, nous en sommes arrivés au format actuel. J'aime beaucoup cette activité et suis à la recherche d'autres bénévoles pour s'y impliquer. **Marie-Françoise**

Un projet qui vous tient à cœur?

Devant l'inexistence de logements accompagnés à **Salon**, **Catherine F.** avec un groupe de familles UNAFAM se bat pour faire avancer le **projet d'un habitat partagé**. *«Pour l'heure, compte tenu du contexte sanitaire, les choses avancent doucement et l'énergie est déployée pour rencontrer les potentiels usagers du projet afin de les impliquer le plus en amont possible dans la construction et la réalisation de ce dispositif.»*

Les groupes de grands-parents:

Proche aidante de sa fille, **Martine** a dû aussi prendre en charge le fils de celle-ci. *«Ce qui est complexe c'est de gérer une double position: rester le soutien de son enfant, et veiller sur le petit-enfant ; éprouver une sorte de déchirement entre les différents rôles à tenir, et parvenir à rester à sa juste place.»* Elle s'est rapprochée des groupes de grands-parents qui existent dans d'autres départements et est notre référente sur ce sujet. A ce titre, elle est intervenue lors de la SISM 2018

Envie de tisser des liens avec les personnes concernées par la maladie psychique?

Chaque personne reçue a une histoire familiale particulière, des questions et des besoins auxquels nous ne pouvons essayer de répondre que grâce aux liens avec les professionnels et les autres associations .

*Et c'est pourquoi j'ai accepté bien volontiers, avec Bernard et Huguette, (comme Gérald à Arles) de participer au **parrainage du GEM Parenthèse**, lieu d'entraide entre personnes faisant l'expérience de la maladie psychique où je représentais l'Unafam depuis 2013.*

Parrains depuis juillet dernier, nous y sommes des tiers, à la disposition de l'association des adhérents . Gérés par Espoir Provence, les GEMs favorisent l'accès à une vie dite « ordinaire » en mettant la maladie entre parenthèses au sein du groupe des adhérents qui construisent leurs activités et y partagent des moments de détente et d'entraide. **Anne**

Sportif?

Occasion de vivre la **Psycyclette**, cette aventure où l'alliance tripartite: soignés/soignants/aidants fonctionne pleinement. Simple participant au départ, **Gérald** a ensuite rejoint l'organisation, convaincu un autre bénévole du 13 et tous deux ont fait partie du peloton qui a « vaincu » le Ventoux en 2019.

«Outre une expérience humaine exceptionnelle pour les participants, ce projet est aussi un moyen de faire mieux connaître les troubles psychiques, de faire participer ceux qui en souffrent et de contribuer à briser les tabous qui entourent ces maladies, une belle entreprise de destigmatisation. Chaque étape est une occasion de montrer que le handicap n'empêche pas d'accomplir de belles choses.» **Gérald**



Gérald,
Psycyclette 2019

Adhésion 2021

Par courrier à Unafam 12 Villa Compoint 75017 Paris ou en ligne unafam.org. Possibilité de prélèvement en 2 fois.

65€ qui après déduction fiscale ne vous coûtent réellement que 22,10€ Foyer non-imposable 14€

Côté pratique: l'adhésion peut se faire en ligne ou par courrier postal. Utilisez l'envoi postal, si vous habitez un autre département, mais que vous voulez cotiser dans le 13. Cela vous permet de recevoir le bulletin départemental Trait d'Union.

Utilisez l'envoi postal, si vous voulez faire un don pour le département en le précisant sur le bulletin.

NB: si vous faites un don, dissociez-le bien de la cotisation. Seule la cotisation vous donne le statut d'adhérent.

ENVIE D'AIDER
VOTRE PROCHE
SOUFFRANT DE
TROUBLES
PSYCHIQUES ?

SCHIZOPHRÉNIES
BIPOLARITÉ
TOC
DÉPRESSION SÉVÈRE

RE-JOIGNEZ L'UNAFAM

ET RETROUVEZ LA FORCE D'AVANCER



UNION NATIONALE DES FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

Envoi du Trait d'Union

C'est le siège qui nous transmet les étiquettes nécessaires à l'envoi. En renouvelant vos cotisations, **vérifiez la validité de vos adresses.**

A chaque envoi, plusieurs numéros nous sont retournés par la Poste avec la mention «N'habite pas à l'adresse indiquée».

A savoir: les bénévoles Unafam, ce sont les familles élargies et aussi les Amis: dans le AM d'Unafam, il y a FAMilles et AMis !

Belle-mère et bénévole. Mon mari avait des enfants dont un fils de 12 ans lorsque nous nous sommes connus. Le mal-être a débuté lorsque celui-ci a commencé ses études, il a tout arrêté et il est venu vivre chez nous. La vie étant plus que difficile, je suis allée consulter une psychiatre qui m'a dit «Rapprochez vous des familles, elles vous comprendront » Ce que j'ai fait, mais j'ai attendu d'être à la retraite pour m'investir comme bénévole .

Anne-Marie

En bref

Groupes de paroles, Ateliers, Formations en temps de COVID

Les psychologues qui interviennent pour notre association et les référents ont adapté leurs pratiques au fil des «protocoles»: en présence avec changements de lieux, d'horaires; par téléphone, en visio-conférence. Chacun s'efforce de faire au mieux. Ce n'est vraiment pas évident, la pratique de la visio-conférence posant problème à beaucoup de participants: la difficulté majeure étant la présence fréquente du proche accompagné au foyer des aidants. Pas de solution évidente quand les réticences découlent de cette situation!

Psycyclette 2021

Ne pouvant être organisée pour le mois de Juin, l'édition 2021 est reportée au mois de septembre

SISM 2021 le vendredi 15 Octobre

« POUR MA SANTÉ MENTALE, RESPECTONS MES DROITS ! »

Les SISM se déroulent dorénavant en même temps que la Journée mondiale de la santé mentale. Nous avons commencé à préparer le programme, réservé la salle de Septèmes, nous espérons que cette journée pourra se dérouler comme prévu!