



Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques
Association reconnue d'utilité publique

N°60
juillet 2023



Dans ce numéro

1	Edito
2	Dossier
4	Enquête logement-hébergement auprès des familles, en Isère
5	La Nouvelle Revue JEDS
6	Ciné-débat Assemblée Annuelle Unafam 38
7	Groupe de parole gds-parents Conviviale entre bénévoles
8	Agenda Unafam

Chères adhérentes, Chers adhérents,

*Tiens, ce bulletin porte le numéro 60 !
60, comme l'âge de l'UNAFAM...*

Est-ce qu'on peut dire qu'à 60 ans, on est raisonnable ?

Nous n'en sommes pas convaincus pour l'UNAFAM Isère, compte tenu du nombre de thèmes qui restent à traiter, du nombre de situations qu'il faut faire émerger, de celles pour lesquelles il faut chercher (et trouver) une solution.

Bien sûr, si nous regardons 60 ans en arrière, beaucoup de choses se sont faites, beaucoup ont évolué, des innovations ont été apportées mais les lourdeurs du quotidien, les carences continuent d'être très TROP présentes !

Pour autant, dans ce numéro du bulletin, vous trouverez une présentation d'un travail de réflexion sur le logement fait par une équipe de bénévoles isérois, en lien avec l'ALPHI. Nous vous conseillons de le lire dans le détail tellement il est complet. Sans nous vanter, mais un peu quand même, cette étude va être reprise par d'autres délégations, en prenant en compte les réalités locales.

Le 17 juin, lors de l'assemblée annuelle à St Egrève, nous avons vu plusieurs de nos partenaires venir présenter les innovations dont nous parlions plus haut. Ce furent des moments très riches et très denses.

60 ans permet aussi de se dire que le nom « grand-parent » prend un vrai sens pour l'Unafam. Un groupe de travail se réunit au niveau national co-animé par Françoise B., bénévole à l'Unafam 38 (et ancienne déléguée départementale). Les travaux de ce groupe ont besoin de toutes vos contributions ! N'hésitez pas.

Le Comité de Pilotage Unafam 38 vous souhaite une bonne lecture de ce Bulletin ainsi qu'un bel été reposant et ressourçant pour vous et vos proches !



Un Toit pour mon proche ! Une enquête en Isère auprès des familles

réalisée à l'initiative de Marie-Aimée B et de Claude G avec Daniel P et Jeanne D

Dans le cadre des activités de l'UNAFAM 38 et de celles de l'association « Accompagner Le Handicap Psychique en Isère » (ALHPI), la question de l'habitat du proche apparaît comme une forte préoccupation des familles. Une enquête de terrain auprès des familles nous a semblé nécessaire avec un double objectif :

a) Améliorer notre connaissance de l'existant en termes de logement et d'hébergement en Isère pour les personnes souffrant de troubles psychiques (hors contexte de soins ou de post cure),

b) Pour celles et ceux qui ne sont pas satisfaits de leur logement ou hébergement actuel, connaître leurs besoins dès maintenant ou dans un proche avenir, et pouvoir ainsi formuler des préconisations aux porteurs de projets, aux bailleurs sociaux et aux pouvoirs publics de notre département.

Ce fut aussi l'opportunité de diffuser et partager les ca-

Nous remercions chaleureusement tous ceux qui par leurs réponses ont ainsi contribué à enrichir nos analyses sur la question de l'habitat de nos proches.

ractéristiques des divers types :

- **de Logements** : ordinaire, Habitat inclusif, Résidence-Accueil et Maison-relais, Appartement associatif
- **d'Hébergements** : Foyer de vie, Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), Maison d'Accueil Médicalisée (MAS), Famille d'Accueil.

Cette enquête lancée en mars 2023 auprès de nos 409 adhérents et 815 sympathisants (soit 1224 personnes) a recueilli

257 réponses.

Pour accéder à la totalité de l'enquête, cliquez [ici](#) ou bit.ly/3Pyyvhi

La répartition par tranche d'âge est équilibrée avec cependant peu de réponses pour les jeunes de moins de 25 ans ce qui s'explique par la difficulté à établir le diagnostic

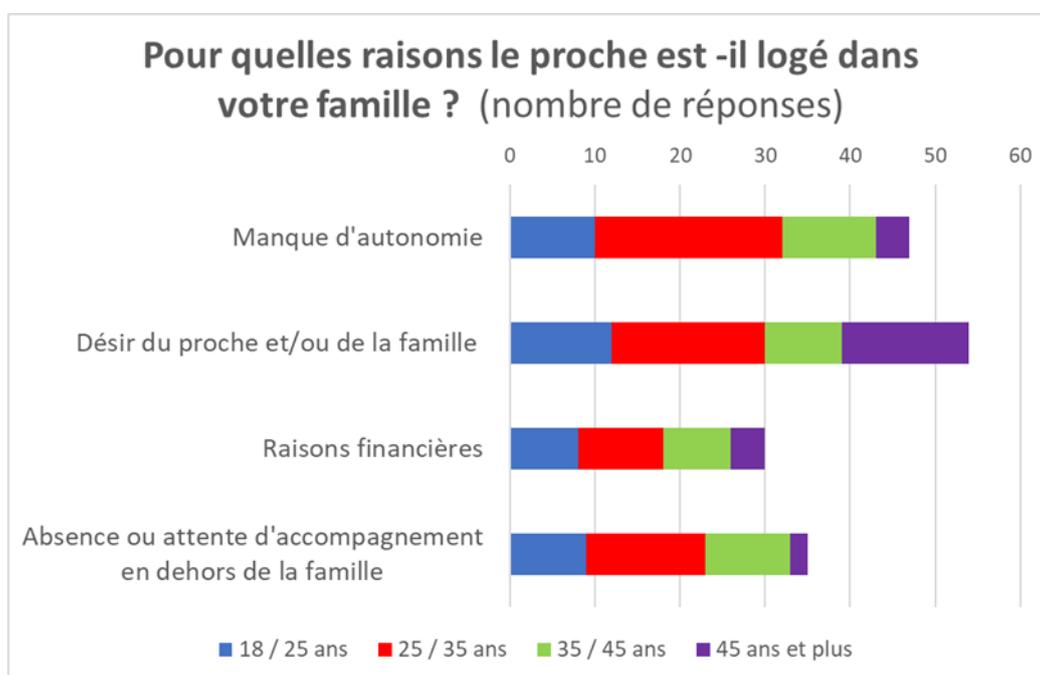
chez les jeunes :

32 réponses pour les 18 / 25 ans et plus de 70 réponses sur chacune des trois autres classes d'âge.

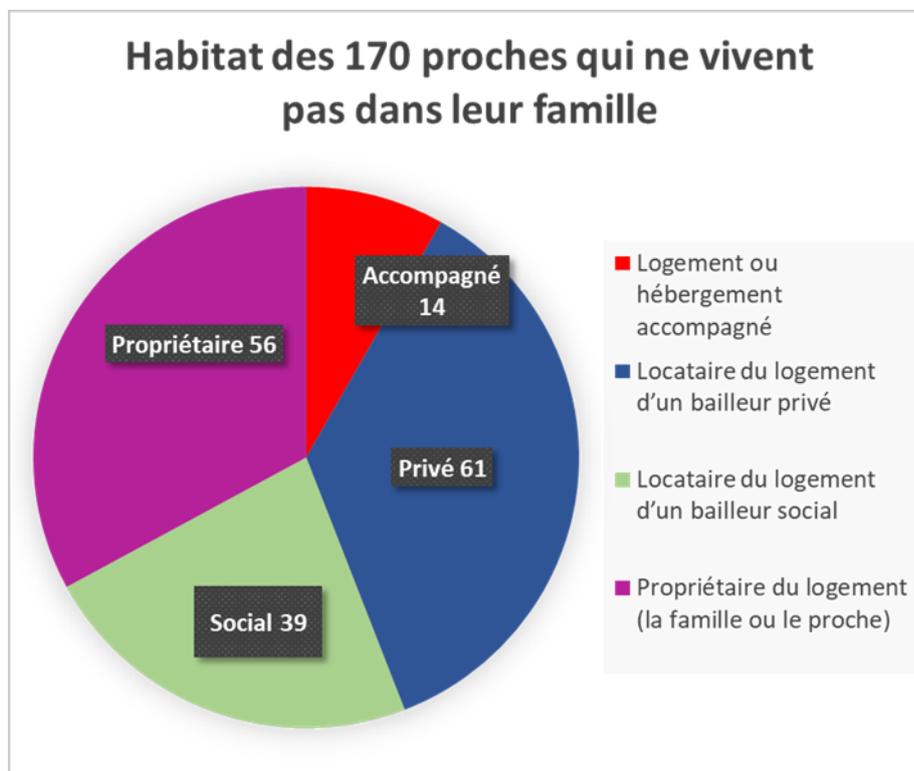
170 familles, soit 66% répondent que leur proche ne vit pas avec eux.

L'analyse par tranche d'âge montre que, au-delà de 25 ans, c'est environ 70% des proches qui ne vivent pas dans leur famille.

Les raisons invoquées par les 87 familles dont les proches vivent avec eux, soit 30% des répondants (plusieurs réponses possibles) :

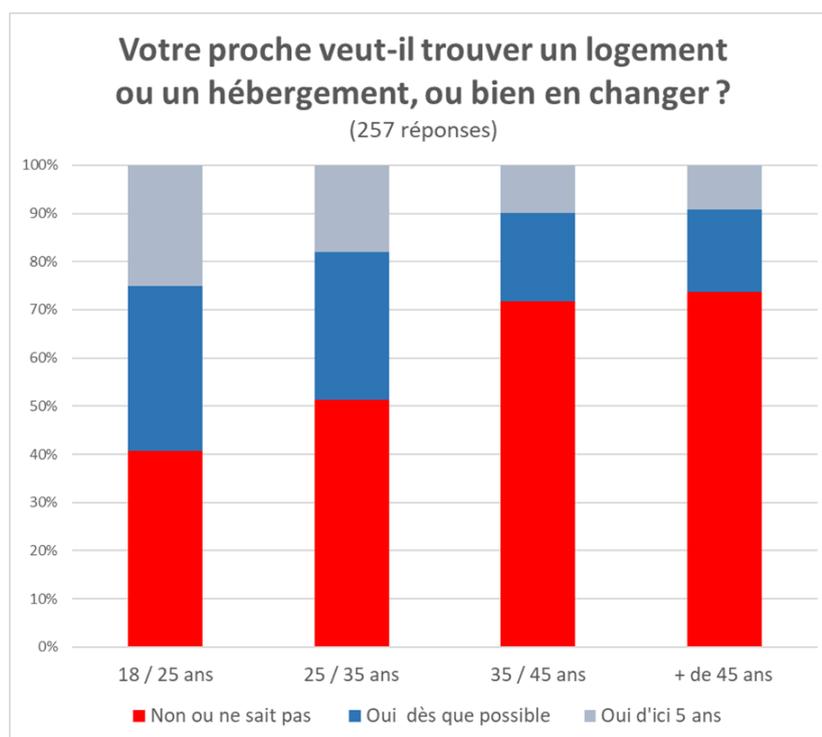


Les réponses varient selon l'âge du proche, **en particulier au-delà de 45 ans** la principale raison citée est le **désir familial** suivi par le **manque d'autonomie**. Ce qui amène de nouvelles interrogations : ce « désir » est-il une réelle volonté ou faute d'une solution mieux adaptée ?



Parmi les **170 proches qui n'habitent pas dans la famille**, seulement **14** proches (soit 8%) vivent dans un logement ou hébergement accompagné et **39** sont locataires via un bailleur social. **56** d'entre eux ou plus probablement la famille sont propriétaires de leur logement

Ainsi sur la totalité des réponses (257), 87 proches vivent dans leur famille, 56 d'entre eux sont propriétaires de leur logement donc **143** proches (soit 56%) sont pris en charge par la famille.

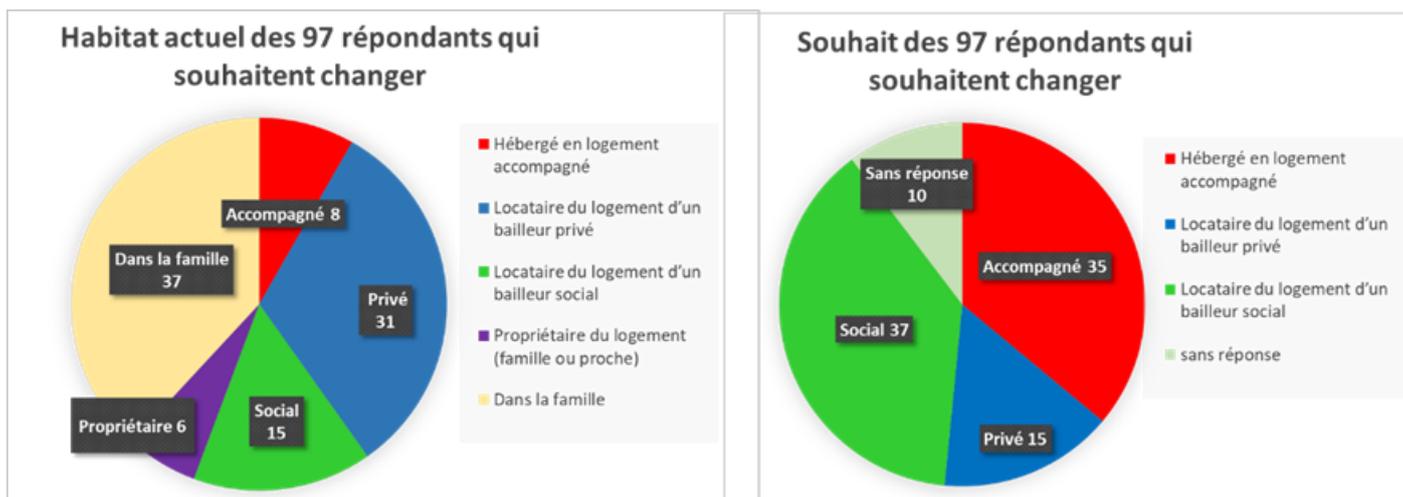


Pour plus d'un tiers des familles l'habitat actuel (en famille ou pas) ne convient pas.

24% aspirent à un changement urgent.

Toutefois la volonté de changer diminue avec l'âge du proche, cette évolution pose question : le « désir » de rester en famille invoqué précédemment ne serait-il pas une solution par défaut qui ne laisse pas d'inquiéter les parents ...

Si on compare les habitats actuels avec les souhaits des 97 familles qui attendent ou veulent un changement,



35 familles demandent de « l'habitat accompagné » sous quelque forme que ce soit. Or, actuellement ce type de logement ne concerne que **8** proches

Autre enseignement de l'enquête

La demande porte principalement sur un habitat urbain, à Grenoble ou ses environs. Aujourd'hui les hébergements dédiés aux personnes handicapées psychiques sont exclusivement dans des territoires ruraux.

Pour ce qui est des logements regroupés accompagnés, en milieu urbain, seule la Résidence-Accueil ALPA à Bourgoin est dédiée aux personnes souffrant de troubles psychiques. Pour les places en Maisons Relais, c'est le critère de précarité sociale qui est déterminant.

Cet écart entre les attentes et les ressources est critique. Le souci de l'accompagnement nécessaire à leur proche est aussi un point critique pour les familles. Parmi les choix proposés (plusieurs réponses possibles), les SAVS (Service d'Accompagnement à la vie sociale : éducateur) et SAMSAH (Service d'Accompagnement médicosocial : éducateur+ infirmier) sont plébiscités par **64** réponses sur **97** répondants.



« Pour l'instant notre proche peut rester chez nous mais dans quelques années ça ne sera plus possible vu l'âge de ses parents Trop lourd à gérer une telle situation ! »

Parole de famille

Conclusions

Cette enquête permet d'interpeller les financeurs et porteurs de projets : les structures actuelles d'hébergement et de logement sont insuffisantes en **diversité de réponses** en fonction de l'âge, de l'autonomie du proche, de ses ressources et du territoire et en **quantité de places**.

- Le taux d'insatisfaction est élevé quant à l'hébergement ou au logement des personnes souffrant de troubles psychiques, qu'ils habitent dans leur famille ou hors de leur famille.
- Les souhaits en logement sont de vivre chez soi, en ville, mais en bénéficiant d'une veille et d'une vie semi-collective ; ces différentes formes de logement accompagné dédié sont notoirement insuffisantes : une seule Résidence-Accueil en Isère.
- L'avancée en âge n'est pas prise en compte : très peu d'établissement dédiés au-delà de 45/50 ans ; à cet âge, l'EHPAD n'est pas la solution !
- Les besoins en accompagnement sont énormes en termes de services tels que SAVS et SAMSAH dans les logements individuels ou semi-collectifs ou d'hébergements dédiés.

Présentation de « La Nouvelle Revue »

Comité de rédaction de La Nouvelle Revue,
Etablissement de Santé Mentale de Grenoble (MGEN)

La Nouvelle Revue est née d'un projet qui implique les patients et les soignants (depuis 2017. Elle est destinée aux usagers de la MGEN et à un plus vaste public (vente à la librairie Le Square à Grenoble).

Elle a pour but de **renforcer nos liens** à l'intérieur de l'hôpital de jour et d'**informer le public** sur les différents ateliers de l'Institution.



Un forum de discussion sur la couleur **bleue** a donné naissance à plusieurs ateliers éphémères l'été, puis à un **atelier photos sur le rouge** et notons la lecture de l'ouvrage de Michel Pastoureau « **Les couleurs de nos souvenirs** » à la Rimée (atelier de lecture à voix haute) et enfin au thème de la Nouvelle Revue.

Journée Européenne des Droits en Santé 2023

Monique Lezziero, Aude de Cornulier, Représentantes des Usagers, bénévoles Unafam 38



(PSSM). Une journée riche d'informations et rencontres solidaires.

De plus la rencontre dans les Unités avec les Usagers et les proches au CHAI a été une réussite, plus d'une cinquantaine de personnes ont pu exprimer leurs besoins et aspirations, afin que les Représentants des Usagers que nous sommes puissions les porter. Des problématiques autour de l'accueil et de la sortie de l'Hôpital ont été évoquées, et une bonne prise en charge hospitalière a également été citée multiples fois.

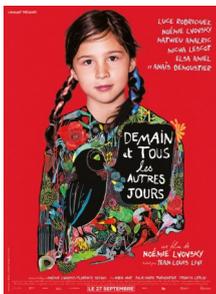
Le 3 et 4 mai, à l'initiative des **associations d'Usagers actives au CHAI** (K2, Unafam, Sésame Autisme, GEM l'Heureux coin, VELP, Envol Autisme) et conjointement **avec des professionnels du Centre Hospitalier Alpes Isère et des villes de Grenoble et Voiron**, nous avons organisé une sensibilisation aux droits des Usagers dans le cadre de la **Journée Européenne** du même thème : quiz sur les droits en santé, la santé mentale, distribution de flyers, goodies ...

Lors des interventions, plus de **250** personnes ont été questionnées ou interrogées. A cette occasion, nous avons échangé avec des jeunes et moins jeunes auprès desquels nous avons reçu un bon accueil et rappelé les droits en santé, les Premiers Secours en Santé Mentale



Le projet d'Etablissement du CHAI se renouvelle, ainsi que le projet des Bénéficiaires de soins, ce sont des moments privilégiés pour améliorer le parcours de soins.





"Demain et tous les autres jours"

Monique Lezziero et Claude G., bénévoles Unafam38

A l'initiative de l'Association Ciné-Villeneuve, deux bénévoles de l'Unafam invités à la soirée ont commenté le film "Demain et tous les autres jours" de Noémie Lvovsky, film français de 2017.

Cette occasion nous a permis de déstigmatiser les troubles psychiques au sein de la

famille, ici c'est la mère de famille ; donner de l'information sur l'UNAFAM, ses prérogatives, les formations, l'accompagnement, les groupes de parole, les Premiers Secours en Santé Mentale (PSSM) ; évoquer aussi les nouvelles modalités de prise en charge des troubles psychiques, des soins avec un objectif de rétablissement ; la pair-aidance comme alternative d'accompagnement.

Donner de l'espoir aux familles, c'est aussi une de nos missions.

Assemblée Annuelle de la délégation Unafam 38



à partir d'un poème de Paul Eluard : « La Nuit n'est jamais complète. »

Après un déjeuner pris en commun, un autre temps fort fut la communication de l'enquête logement réalisée auprès des familles de l'Isère par Jeanne et Claude, bénévoles à l'unafam 38.

La journée s'est achevée par un focus sur le Bilan d'Activité présenté cette année sous forme d'affichage favorablement accueilli par les familles.

Un grand merci à nos partenaires pour leur interventions très instructives et aux proches, venus nombreux, nous retrouver.

Plus d'une soixantaine de personnes ont répondu présent à notre rendez-vous annuel qui s'est déroulé samedi 17 juin à St Egrève.

Un évènement riche en partage entre familles, soignants et bénévoles autour de la présentation par le Dr Schmitt de l'équipe de Psychiatrie Mobile « PSYMOB », par Mmes Vinciane Masson, infirmière case manager et Karen Delettre, des missions du Centre Ambulatoire de Liaison, d'Intervention Précoce, de Suivi et d'Orientation CALIPSO et de l'intervention du Dr Gouache et de Mme Flore Verdillon, pair-aidante famille sur les troubles borderline. (Vous pouvez consulter le diaporama [en cliquant sur ce lien](https://bit.ly/42X76IZ) ou bit.ly/42X76IZ)

Un atelier ludique était proposé pour ponctuer ces interventions. Un moyen d'exprimer ses sentiments autrement,



La délégation remercie également Vinciane notre salariée et tous les bénévoles pour leur investissement et leur bonne humeur, essentiels à la réussite de cet évènement.

Au plaisir de vous retrouver à l'occasion de nos accueils et formations. Et vous qu'en avez-vous pensé ? Donnez-nous votre retour en cliquant sur





Appel à participation pour les 60 ans de l'Unafam



Pour célébrer tous ensemble la richesse de l'Unafam, nous souhaitons créer **deux œuvres collectives** à même de rendre hommage aux **bénévoles et adhérents**, à tous ceux qui rendent possible l'Unafam, jour après jour, par la force de leur engagement. Ces œuvres collectives seront visibles lors de notre célébration des 60 ans les 24 et 25 novembre à Paris, pour laquelle vous recevrez prochainement les informations et les modalités d'inscription.

Tout d'abord, nous souhaitons créer **un Portrait Collectif** pour vous remercier pour vos investissements. Ce portrait dessinera le mot "MERCI" **avec les visages de ceux qui font l'Unafam**, et pour cela nous avons besoin d'une photo de vous.

Il vous suffit de prendre **une photo de vous sur un fond blanc et uni de type photo d'identité, au format portrait (en long)**. La taille de l'image ne doit pas excéder 300 dpi. Pour vérifier cela, vous pouvez cliquer

sur l'onglet "Informations" de votre image et vérifier son poids.



En collectant un maximum de photographies des personnes qui font l'Unafam, nous pourrons créer ce grand portrait "MERCI" à découvrir le jour J, des versions réduites format affiche seront aussi transmises à vos délégations.

Ensuite, nous aimerions créer une œuvre collective qui illustre la façon dont chacun envisage l'Unafam, ses combats et son avenir !

Pour cela, nous aimerions **créer un nuage de mots** à partir de tous les mots que nous recevrons de votre part. Pour continuer d'écrire l'avenir ensemble, vous pouvez indiquer dans le formulaire ci-dessous, **LE mot** qui, selon vous, incarne ce que sera l'Unafam dans 5 ans.

Pour participer **avant le 20 juillet** : cliquez sur le lien ou suivez bit.ly/3Jz79nG

Calendrier UNAFAM 38

La délégation sera fermée du 12 au 16/07 et du 31/07 au 20/08 mais une **permanence téléphonique** sera maintenue ainsi que certains **accueils et conviviales sur RDV** pendant les congés.

Pour prendre RDV ou vous pré-inscrire contactez le 04 76 43 12 71 ou 38@unafam.org

Juillet et Août

Accueils individuels sur RDV

Grenoble : les mardis 4/07 et le 29/08 de 17h à 19h et les mardis 11, 18, 25 juillet et 1er et 22 août de 16h à 18h
Ainsi que les vendredis 7 et 21 juillet et 4 août de 12h à 14h

Voiron : les lundis de 18h à 20h sur RDV 07 68 02 97 86

Bourgoin : le 1^{er} et 3^{ème} jeudi du mois de 16h à 18h45 sur RDV au 07 82 51 74 58

Vienne/Roussillon : prendre RDV au 06 52 81 39 86

Conviviales sur RDV

Grenoble : le 3 juillet de 17h à 19h et 7 août de 16h à 18h

Permanence MDU du CHAI sur RDV : 6/07 17h à 19h

Septembre

Groupe de parole « ouvert » famille

Grenoble : Septembre, octobre et novembre

Atelier méditation Vitzoz (FOVEA)

Grenoble : 8 séances de 2h, le mercredi en raison de 1 par semaine, hors vacances scolaires à partir de septembre

Vous pouvez vous pré-inscrire d'ores et déjà à ce groupe de parole et à cet atelier qui commenceront en septembre.

Samedi 9 septembre, Forum des associations

Grenoble, 10h à 18h - palais des sports -

St Martin d'Hères 10h à 17h - l'heure bleue