

# 6 Groupes de parole (Familles, Frères, Soeurs, Après Soi)

Mis à jour le 09/04/2020

Type d'action Rencontres, groupes de parole, réunions d'informations, ...

Le promoteur de l'action

**UNAFAM Isère**

Territoire Départemental

Responsable Françoise Braoudakis (Présidente déléguée de l'Isère)

Telephone 04 76 43 12 71

Courriel 38@unafam.org

Site Internet <https://www.unafam.org/isere>

Adresse Maison des associations - 6, rue Berthe de Boissieux, Grenoble 38000, France

## Plus d'infos sur l'association

**Objet de l'association** Regrouper sur le plan national les familles de malades psychiques dans un but d'entraide, de formation et de défense commune de leurs intérêts.

**Activités principales réalisées** L'Unafam 38 regroupe des familles et ami.es de personnes avec une maladie psychique ou un handicap psychique dans un but d'entraide, de formation et de défense commune de leurs intérêts.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, 1 personne sur 4 est touchée par des troubles psychiques à un moment de sa vie, soit 27% de la population française. A savoir que 75% des affections psychiatriques débutent avant l'âge de 25 ans. A leurs côtés, des amis, des parents, des enfants, des conjoints, des frères et de soeurs soutiennent chaque jour leur proche dans la détresse.

Communément appelés les « aidants familiaux », ils vivent la maladie et le handicap au quotidien, engagés de fait dans la chronicité des troubles de leur proche. Pour eux, être proche aidant, c'est être présent à chaque instant, vigiles bienveillants, soutiens moraux, ressources financières et administratives, accueils de jour comme de nuit.

D'après une enquête nationale réalisée par l'UNAFAM nationale en 2016, " 75% de l'accompagnement au quotidien des personnes malades psychiques est assuré par les familles.

Le premier défi de l'Unafam consiste donc à développer et diffuser un savoir-faire, voire un savoir-être, pour aider et soutenir ces familles, confrontées à un rôle auquel elles n'étaient pas préparées.

L'enjeu du projet associatif de l'Unafam est de taille puisqu'il a pour ambition de répondre au mieux aux besoins des 3 millions de personnes concernées par la maladie psychique d'une personne de leur entourage. A travers l'élaboration de son projet associatif, l'association s'est assurée d'être en phase avec les attentes des familles et se donne les moyens de faire évoluer ses missions à travers un plan d'actions pluriannuel.

Tous les bénévoles étant eux-mêmes des proches de malades psychiques ou handicapés psychiques, la spécificité de l'Unafam réside

## 6 Groupes de parole (Familles, Frères, Soeurs, Après Soi)

avant tout sur le concept de pair-aidance basée sur l'empathie puisque c'est un groupe support entre personnes ayant vécu des expériences similaires.

Les aidants ayant besoin d'un accompagnement au long cours et non seulement d'actions ponctuelles, l'association propose aux aidants du département de l'Isère un accompagnement individualisé pour leur permettre de faire face dans la durée.

Cet accompagnement se décline de la sorte :

- o Une permanence téléphonique du lundi au vendredi de 9h à 17h assurée par une chargée de coordination et de développement pendant ses horaires de travail au bureau de la délégation.
- o Des permanences d'accueil toutes les semaines dans différents lieux d'accueil mis à disposition par des communes telles que Grenoble, Bourgoin Jallieu, La tour du Pin, Crémieu, Roussillon et Vienne. Ou encore au sein de divers établissements de santé psychiatriques : CHAI, Clinique du Dauphiné, CHPO, ESMPI, Clinique du Grésivaudan. Chaque année, la délégation comptabilise environ 200 visites de familles qui sont accueillies de manière individuelle par un binôme de bénévoles formés et environ 400 entretiens téléphoniques.
- o Des réunions conviviales mensuelles sur Voiron et Grenoble, trimestrielle ou semestrielle sur les antennes du Nord Isère et de l'Isère Rhodanienne
- o De l'aide et conseil pour les différentes démarches administratives ou juridiques à accomplir.
- o 5 groupes de parole animés par 5 psychologues cliniciens différents pour les parents, les frères et soeurs, les enfants et les conjoints de personnes malades.
- o Des réunions Familles-Professionnels : des conférences-débats réunissant des familles autour de professionnels de la maladie psychique et favorisant l'alliance thérapeutique.
- o Un centre de documentation : le CDI répond aux questions posées par la maladie et le handicap psychique : psychiatrie, soins, droits et politiques du handicap, aspects sociaux, témoignages... Il est possible d'emprunter de la documentation et des auteurs d'ouvrage sont régulièrement invités pour présenter leurs livres.

Enfin, l'association propose de multiples formations sur les maladies psychiques, pour mieux les comprendre, appréhender le parcours de rétablissement de leur proche et garder espoir.

La psychoéducation est une intervention thérapeutique qui vise à informer les patients et leurs proches sur les différents aspects du trouble psychiatrique. L'objectif est de promouvoir les capacités pour y faire face, favoriser l'autonomie et faciliter l'élaboration de stratégies personnalisées. L'apport d'information permet souvent de créer un climat

## 6 Groupes de parole (Familles, Frères, Soeurs, Après Soi)

de collaboration entre l'équipe de soins, le patient et ses proches afin que tous soient partenaires dans l'élaboration et la mise en oeuvre d'une alliance thérapeutique et d'un projet de soins. C'est une aide aux aidants.

Les formations proposées par l'Unafam s'inscrivent dans une démarche de psychoéducation avec pour objectif l'intégration, l'assimilation d'outils comportementaux et cognitifs par le proche et le patient pour renforcer l'autonomie, le contrôle sur la maladie et travailler de façon préventive.

La psychoéducation à destination des patients souffrant de troubles psychiatriques a clairement montré son efficacité : elle permet de diminuer le taux de rechute, améliore l'adhésion au traitement et est associée à une meilleure connaissance de la maladie. En 2011, une méta-analyse portant sur 5000 patients a retrouvé un meilleur fonctionnement social et une meilleure qualité de vie chez les patients ayant bénéficié de soins de psychoéducation.

Concernant les familles, ce sont souvent elles qui sont à l'initiative des premiers soins et le soutien qu'elles procurent à leur proche malade tout au long de son parcours de soin s'avère très important au plan du pronostic ultérieur. La littérature rapporte d'ailleurs qu'en termes de prévention de la rechute, la psychoéducation familiale est l'intervention la plus efficace après les traitements médicamenteux. De ce fait, les familles doivent être impérativement intégrées à la prise en charge. Ce constat a conduit au développement de programmes de psychoéducation à destination des proches de patients dont le plus connu est le groupe PROFAMILLE qui est désormais organisé sous la forme d'un réseau national.

Sont proposées à nos adhérents les formations suivantes :

- o La formation troubles psychiques financée par la CNSA et animée par un binôme psychologue et animateur bénévole : elle permet d'approfondir ses connaissances sur les maladies et le handicap psychique ainsi que sur les différentes offres de soin, les structures sanitaires et médico-sociales du département.
- o Les ateliers d'Entraide Prospect : Les ateliers " prospect" ont été élaborés par des familles pour des familles. La méthode utilisée a reçu l'agrément et le soutien de la Commission Européenne. L'atelier a été traduit en 12 langues. Cette formation aide à : Prendre du recul par rapport à la maladie, développer confiance et estime de soi et identifier des méthodes pour faire face dans la durée à la souffrance psychique d'un proche. Les animateurs bénévoles de l'Unafam sont rattachés à l'équipe nationale Prospect et sont engagés dans la formation continue de l'Unafam.
- o La formation mieux communiquer avec son proche bipolaire : Une meilleure compréhension des troubles et la mise en place d'une

## 6 Groupes de parole (Familles, Frères, Soeurs, Après Soi)

communication adaptée peuvent permettre de faire face un peu plus sereinement aux conséquences de la maladie, améliorer la relation et se préserver. Cela peut notamment jouer un rôle dans la prévention des rechutes. La formation "Mieux communiquer avec son proche bipolaire" a alors pour objectif de permettre aux proches aidants de personnes vivant avec des troubles bipolaires 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.

- o Le groupe Bipolaire Interactif : Groupe d'échanges autour de la maladie, de ses symptômes, de sa prise en charge (médicaments et autres thérapeutiques), de l'accompagnement, de l'évolution de la maladie... Ce groupe interactif, animé par un membre du centre expert des troubles bipolaire du CHU de Grenoble et un animateur bénévole, donne des pistes pour mieux comprendre afin de mieux accompagner.

- o La formation PROFAMILLE : PROFAMILLE est un programme très complet dont le premier module se déroule sur 14 séances de 4h réparties sur un an. Il s'agit d'un programme particulièrement efficace associant un bénéfice direct sur l'état de santé des proches et un bénéfice indirect sur celui des patients. Ce programme est destiné aux familles et proches de jeunes patients souffrant de schizophrénie ou troubles apparentés.

Il est mis en place par le RéHpsy (Réseau de santé financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Rhône-Alpes et conventionné avec la Maison De l'Autonomie du Conseil Général de l'Isère) a pour objectif d'aider les familles à mieux faire face à la maladie, aux situations difficiles et améliore les possibilités de rétablissement du proche concerné quel que soit le stade de sa maladie.

- o BREF : Le programme BREF propose aux proches de patients souffrant de troubles psychiatriques une approche respectant l'esprit de la psychoéducation sous la forme d'un programme court en 3 séances. Chaque famille est reçue individuellement par un binôme de soignants du Centre Référent Réhabilitation Psychosociale et Remédiation Cognitive (C3R) qui n'intervient pas dans la prise en charge du patient. Lors de la troisième séance, un membre de l'UNAFAM rejoint le binôme soignant ce qui renforce la richesse des échanges et favorise la poursuite du parcours d'aide aux aidants.

Mais la meilleure façon d'aider les aidants, c'est encore d'aider la personne malade elle-même : lui offrir un accompagnement digne, lisible, sans rupture dans le parcours de soins et de vie, en lui permettant de retrouver son autonomie pour que chacun occupe sa juste place. C'est pourquoi au niveau local, l'Unafam joue un rôle de premier plan dans l'accompagnement des familles et la défense des droits des malades, que ce soit dans les Commissions des usagers (CDU), les Conseils de surveillance des hôpitaux et cliniques, les Maisons départementales des personnes handicapées, les Commissions

## 6 Groupes de parole (Familles, Frères, Soeurs, Après Soi)

départementales des soins psychiatriques, les Conseils territoriaux de santé, les conseils locaux de santé mentale...

En Isère nous recensons 359 adhérents, dont 51 bénévoles et une salariée.

Les bénévoles Isérois sont très actifs et engagés dans de multiples tâches de soutien auprès des familles mais aussi de représentation que ce soit la représentation d'usagers dans les CDU des établissements sanitaires de l'Isère : 17 mandats pour l'année 2019, la CSSM du CTS, le comité éthique et la CDAU du CHAI, les CLSM, la CDSP, la CDAPH et la COMEX de la MDPH, le CDCA du conseil départemental, divers CA d'associations (Udaf, Un toit pour tous, Messidor, Cotagon, Alhpi...) mais aussi de CCAS, le COPIL du RéHpsy, Handiréseaux, Collectif de prévention du suicide...

Une activité dense menée de front par des bénévoles eux-mêmes aidants familiaux.

Pour pouvoir dispenser au mieux les formations, les accueils, les représentations etc, les bénévoles sont formés par l'Unafam au national sur Paris.

<b>Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée</b>	359
<b>Nombre de bénévoles</b>	51
<b>Nombre de salariés</b>	1
<b>Territoire d'intervention de l'association</b>	Départemental
<b>Noms des régions, départements ou villes du territoire d'intervention</b>	Isère

Description de l'action	Il s'agit d'accompagnement collectif, sous la forme de groupes de parole, animés par un.e psychologue clinicien.ne et coordonnés par un.e bénévole référent.e Unafam concerné.e par la maladie psychique (un pair-aidant).
Thématiques associées à votre action	Santé mentale

## 6 Groupes de parole (Familles, Frères, Soeurs, Après Soi)

Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	ESMPI, 100 Avenue du Médipôle, 38300 Bourgoin-Jallieu / Maison des associations - 6 Rue Berthe de Boissieux, 38000 Grenoble / Salle du Serdac, Immeuble les Nymphéas 3, 1 Boulevard Eugène Arnaud, Vienne, France
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	01/01/2018
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	<p>Le groupe de parole Unafam est un lieu d'échanges et d'écoute pour des personnes (familles et amis) vivant avec un proche souffrant de troubles psychiques.</p> <p>Les groupes de parole sont des lieux privilégiés de partage, d'écoute, de réflexion, et d'entraide ; ils aident les familles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o à se poser dans un cadre protecteur et sans jugements</li> <li>o à sortir de l'isolement</li> <li>o à exprimer leurs questionnements, leurs demandes et besoins</li> <li>o à exprimer leurs vécus et leurs ressentis</li> <li>o à réfléchir avec l'ensemble du groupe</li> <li>o à cheminer progressivement, à se consolider, et à trouver des réponses</li> <li>o à passer d'une attitude essentiellement réactive à un état où la réflexion redevient possible.</li> </ul>
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	55
Personnes concernées par l'action	Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	1500EUR par groupe de parole
Qui sont les financeurs ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>o ARS</li> <li>o Participation des adhérents à hauteur de 90EUR/ groupe de parole pour 10 séances à suivre dans l'année</li> </ul>
Territoire concerné par l'action	Urbain

## 6 Groupes de parole (Familles, Frères, Soeurs, Après Soi)

Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Statistiques et questionnaires de satisfaction, puis un questionnaire d'évaluation anonyme est envoyé aux participants. Ils sont centralisés puis une analyse de ceux-ci sont envoyés à l'ARS.
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	10 séances par an, le participant s'engage pour un an et peut réitérer son inscription sur 3 ans
L'action répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	Oui
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Programme, diaporama et distribution de divers documents pendant les groupes de parole
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association, Newsletters internes
Durée prévue	Illimitée
Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Non
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	La spécificité de l'unafam réside dans la pair aide : ce sont des familles concernées par la maladie psychique d'un proche qui accompagnent des familles dans la même situation par conséquent les bénévoles et usagers par la même occasion participent aux instances de gouvernance et se soutiennent mutuellement.
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Non

## 6 Groupes de parole (Familles, Frères, Soeurs, Après Soi)

Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
---	-----



## 6 Groupes de parole (Familles, Frères, Soeurs, Après Soi)

Quels sont les objectifs opérationnels ?

Ce sont des groupes structurés et organisés, qui demandent de respecter le cadre, les règles, et les financements ; et qui demandent à chaque participant un engagement personnel, respectueux, dans la durée, avec assiduité.

Chaque groupe de parole est animé par un.e psychologue clinicien.ne et coordonné par un.e bénévole référent.e Unafam concerné.e par la maladie psychique (un pair-aidant).

Afin d'instaurer la confiance au sein du groupe, des règles doivent être respectées : discrétion, confidentialité, ne pas juger, ne pas monopoliser la parole, savoir écouter l'autre.

Le/la bénévole explique aux participants l'organisation du groupe, pour instaurer un climat de confiance et de respect mutuel : lors d'une réunion de pré-inscription par exemple / et à la première séance avec la psychologue.

Nombre de participants minimum : 8 personnes (sinon manque de cohésion et de dynamique)

Nombre de participants maximum : 12 personnes (sinon pas assez de temps pour chaque personne de s'exprimer)

Durée de chaque séance : 1h30

Nombre de séance : Chaque groupe se réunit une fois par mois pendant 10 séances sur l'année civile.

Une feuille d'émargement est à faire signer à chaque séance (pour l'ARS) (y compris si réunion de pré-inscriptions) / et la copie est à renvoyer tous les 3 ou 6 mois à la Délégation.

## 6 Groupes de parole (Familles, Frères, Soeurs, Après Soi)

Inscription au GDP et paiement dès la première séance / ou à la réunion de préinscription :

- o La première séance reste gratuite.
- o L'adhésion à l'Unafam est obligatoire.
- o Forfait de 90 EUR pour 10 séances / 160 EUR pour un couple

Possibilité de donner 2 chèques de 45 EUR pour les petits budgets (les absences ne sont pas remboursées) et de voir au cas par cas pour les personnes très en difficulté avec la caisse de solidarité, après validation de la Délégation

(Proposition de payer 50 EUR /personne /ou 85 EUR pour un couple)

Inscriptions en cours d'année :

Régler le nombre de séances restantes + adhésion Unafam

## 6 Groupes de parole (Familles, Frères, Soeurs, Après Soi)

Nombre de consultants impliqués dans l'action	Une psychologue prestataire
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Handicap psychique / Maladies psychiatriques
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Un bénévole référent pour le groupe de parole
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Départementale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Locaux associatifs
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
L'action s'inscrit-elle dans un parcours de santé (organisation formalisée sur le territoire) ou dans un parcours de soins ?	Non
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	La commission aide aux aidants coordonne tous les groupes de parole. Cette commission se réunit 4 fois par an avec tous les bénévoles référents des formations et groupes de parole. Une réunion annuelle est proposée pour harmoniser les pratiques entre tous les référents des groupes de parole et les psychologues.
Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Les deux responsables de la commission aide aux aidants se réunissent régulièrement avec ou sans salarié pour organiser tous ces groupes. Les membres du bureau de la délégation valident toutes propositions faites au sein de cette commission puisque que c'est l'entité qui décide de toute action prise au sein de la délégation.

## 6 Groupes de parole (Familles, Frères, Soeurs, Après Soi)

Existe-t-il d'autres modalités de gouvernance (par exemple si l'action s'inscrit dans un parcours de santé)	Non
Vous pouvez nous transférer vos outils (documents, pdf, photos, vidéos, etc.)	J'accepte de transférer mon / mes outils
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Ce bilan a été remis...	Les deux
Si un bilan officiel a été remis, à qui l'a t-il été précisément ?	À l'ARS
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Cette action est déjà proposé par l'UNAFAM national sur tout le territoire français
Des outils de transférabilité ont-ils été prévus/utilisés ?	Oui