

L'Édito

Chers Délégués, Adhérents et Partenaires,

L'activité des délégations en Nouvelle-Aquitaine ne s'est pas relâchée durant le premier trimestre qui vient de s'écouler malgré le contexte peu favorable. L'Unafam prône la culture du « **lien** » et cette valeur se décline largement au sein de nos missions sur les 12 territoires.

Les prochains mois verront l'étape de la mise en œuvre coordonnée des PTSM dans chaque département. Nous fondons beaucoup d'espoir sur les évolutions attendues par celles et ceux qui ont participé à faire des choix pour proposer des pistes d'amélioration concernant l'organisation des parcours de santé et de vie des personnes vivant avec un trouble psychique.

Nous espérons voir s'ouvrir une nouvelle ère du soin en Psychiatrie orienté « rétablissement » - soit la somme des énergies des compétences ajoutées, dont celle des familles au bénéfice de la personne concernée.

Les familles ont leur place légitime dans le parcours de soin et de vie de leur proche en souffrance. Pour les y aider, l'Unafam propose différentes formations qui s'adaptent aux situations et permettent d'étayer leur savoir expérientiel. Un aidant aidé reprend confiance en ses capacités d'agir et a toute sa place dans l'alliance thérapeutique.

Une autre de nos missions fondamentales est la lutte contre la stigmatisation des troubles psychiques et des personnes qui en sont atteintes. Faire savoir au plus grand nombre que la maladie psychique n'est pas une fatalité et qu'elle doit cesser d'être « tabou » pour être simplement une maladie comme les autres, c'est notre devoir pour que l'incompréhension et le déni ne viennent plus retarder la prise en charge médicale des personnes concernées.

Cette année, 11 au 13 Juin, le PSYCHODON s'illustrera dans les territoires pour peu que la situation sanitaire le permette. C'est une opportunité supplémentaire pour les acteurs locaux de la santé mentale, dont l'Unafam, d'élargir son public !

Prenez soin de vous.

Martine Dos Santos
Déléguée Régionale



Sommaire

L'édito	p.1
L'agenda régional	p.1
A vos agendas : Psychodon	p.2
Un nouveau départ pour l'Unafam 23	p.2
Ils sont tombés dans l'Egaye	p.3
Brèves des délégations	p.4

L'agenda régional (sous réserve de l'évolution de la situation sanitaire)

« Journée détente » de la délégation Unafam Pyrénées-Atlantiques, pour les adhérents et leur proche, **le samedi 29 mai 2021** à Auterrive (64).

Inauguration de la Maison des Usagers du CHD « La Candélie », **le lundi 21 juin 2021** à Pont-du-Casse (47) (voir page 4).

R'Festif 2021, 4^{ème} édition du Festival engagé et solidaire de l'association Rénovation au Rocher de Palmer à Cenon (33), **le jeudi 24 juin** de 9h à 00h. Retrouvez l'Unafam 33 au village des associations (www.rfestif.fr/)

Colloque régional Unafam Nouvelle-Aquitaine « Maladies psychiques : détection, prévention, quelles avancées ? » **le jeudi 25 novembre 2021** au cinéma « Grand Ecran » Ester de Limoges (87). Ouverture des inscriptions en ligne en octobre 2021.



A vos agendas : Le Psychodon 2021

Né à l'initiative de Didier Meillerand, journaliste et producteur d'émissions de radio et de télévision, et parrainé par Yanick Noah, le Psychodon aura lieu en juin 2021. L'Unafam fait partie du comité des parties prenantes du Psychodon depuis sa création. Focus sur la 3^{ème} édition et le programme 2021 qui mobilise les territoires.

« *Accompagner, soutenir, sensibiliser sur les maladies psychiques* »

Le week-end du **Psychodon 2021** aura lieu du **11 au 13 juin**. L'objectif : mobiliser grand public, usagers, familles et soignants autour d'un moment fort et médiatique pour briser les tabous sur les maladies psychiques et la santé mentale. Pour cette édition 2021, le Psychodon souhaite impulser et **valoriser une mobilisation sur les territoires**. L'occasion de pouvoir aider de nouvelles familles et de créer localement de belles synergies que nous pourrions faire vivre toute l'année pour mener nos combats.

A cette occasion, **l'Unafam, les CLSM (Conseils Locaux de Santé mentale), l'Adesm (Association des établissements du service public en santé mentale) et l'AMRF (Association des maires ruraux de France) se mobilisent pour organiser des actions partout en France.**

Au programme :

Du vendredi 11 au dimanche 13 juin : des actions de déstigmatisation sur tout le territoire pour donner à voir *notre lutte contre les préjugés !* (marche, tour des GEM, conférence, œuvre collective, café-débat...)

Samedi 12 juin à 20h50 : une grande soirée à l'Olympia retransmise en direct sur C8 ! Cette soirée réunit des artistes, des mécènes et des professionnels du champ de la santé mentale.

Durant ces trois jours, vous pouvez poster sur vos réseaux sociaux une photo de vous avec une **poire**, symbole du Psychodon, dessinée dans le creux de la main, sans oublier de taguer @le_psychodon.

Nous reviendrons sur les actions que les délégations ne manqueront pas d'organiser dans un prochain numéro de notre lettre régionale.

Le Psychodon c'est quoi ?

Le Psychodon a pour vocation de mettre en relation les associations, les bénéficiaires et les mécènes dans le champ de la santé mentale. L'objectif est de les aider à se fédérer pour innover ensemble et travailler sur des projets et des initiatives locales remontant des territoires. Au-delà de ce travail de mise en réseau des acteurs, le Psychodon c'est aussi de la sensibilisation sur le sujet de la maladie psychique afin de dire #STOP au tabou ! Informer, sensibiliser et mobiliser sur trois grands axes : la recherche, l'accompagnement des malades et des familles et la prévention sur les territoires.

Les dons générés par le Psychodon permettent de soutenir des projets dans ces trois champs pour améliorer le diagnostic et les traitements, accompagner les personnes touchées par ces maladies ainsi que leur entourage et développer des actions de prévention des maladies psychiques sur les territoires.

Pour faire [un don](#) en ligne, rendez-vous sur le site www.psychodon.net

Pour plus d'information: www.psychodon.org

Creuse (23) : Un nouveau départ pour la délégation Unafam de la Creuse

Après une période de sommeil, la délégation de la Creuse s'appête à reprendre son envol, avec le soutien actif de Martine Dos Santos (Déléguée Régionale Unafam Nouvelle-Aquitaine) et de Blandine Lallart (Chargée de Coordination et de Développement Grand-Limousin) pour relancer l'activité.

Françoise, Laurence, José et Dominique, nouveaux adhérents de la délégation de la Creuse, ont fait part, à la délégation régionale, de leur motivation pour rendre

opérationnelle l'activité de l'Unafam 23.

D'ores et déjà engagés dans le parcours de formation des bénévoles de l'Unafam et forts de leur savoir expérimental de proches aidants, ils seront très bientôt en mesure d'accueillir des familles et amis touchés par la maladie psychique d'un proche.

Les premiers jalons sont posés pour proposer très prochainement des accueils à Guéret dans les locaux mis à disposition par l'UDAF 23. Mais aussi un café rencontre, une fois par mois, dans le tiers lieu « La Quincaillerie » à Guéret. Les familles concernées par la maladie psychique pourront y venir échanger librement et rompre l'isolement. Cette première étape de relance des activités de l'Unafam sur le territoire de la Creuse devrait amener à la création d'un groupe de parole animé par un/une psychologue.

Le renforcement des liens partenariaux avec l'UDAF 23, les acteurs locaux en santé mentale et les élus, font aussi partie des priorités de la délégation Unafam. Avec par exemple, la participation aux travaux du Conseil Local en Santé Mentale de la Creuse et le parrainage des GEM (Groupe d'entraide Mutuelle) de Guéret, Aubusson et la Souterraine (en création).

Comme le souligne Martine Dos Santos, en Creuse comme ailleurs les familles ont besoin d'être écoutées, soutenues et orientées afin qu'elles se sentent assurées dans les actions qu'elles mènent auprès de leur proche dans leur rôle d'aidant, de la prise en charge médicale à la vie quotidienne. *C'est un cheminement au long cours pour gagner en qualité de vie et le savoir-expérimental des bénévoles de l'Unafam est un appui précieux dans ce parcours.*

Optimistes pour l'avenir de la délégation, nous remercions cette nouvelle équipe de bénévoles pour leur engagement et leur souhaitons une belle réussite dans leurs actions à venir dans l'intérêt des familles et de leurs proches.

Contact

Unafam Creuse
Chez UDAF 23

50 avenue d'Auvergne
23000 Guéret

23@unafam.org / 06 49 17 62 58

<https://www.unafam.org/creuse>



Deux-Sèvres (79) : Ils sont tombés dans l'Egaye

L'Egaye : chorale inclusive et engagée en Deux-Sèvres

« Nous nous sentons reconnus non pas comme malades ou bien impotents, mais comme un groupe capable de faire du beau et du bien ensemble »

Ces quelques paroles sont l'œuvre des choristes de l'Egaye, située à Bressuire dans les Deux-Sèvres. Le titre est évocateur : « Le chant qui guérit ». Et pour cause, les chanteurs en question connaissent plus que bien la maladie, la souffrance psychique, l'isolement. Mais aussi l'espérance, le rétablissement et le partage. Dans cette chorale pas comme les autres chantent côte à côte, personnes souffrant d'un handicap physique ou psychique, mais aussi soignants et personnes bien portantes. Ici, les rôles assignés à chacun s'effacent. « On a de jolies situations, comme cette infirmière qui se place à côté d'un soigné et lui dit "je me mets à côté de vous parce que vous chantez bien mieux que moi", s'amuse Anne Koppé, Cheffe de chœur de l'Egaye. Le patient devient le tuteur de quelqu'un qui normalement le soutient ».

L'Egaye passe derrière l'écran

De cette initiative originale est né un documentaire, « Ils sont tombés dans l'Egaye ». « Le film a été tourné sur deux ans, explique Claude Marchais, le réalisateur. Tout le monde a adhéré facilement au projet. Une forme de confiance s'est créée progressivement ».

Ce film repose sur l'alternance entre témoignages des protagonistes, répétitions et passages chantés. Le réalisateur nous plonge également dans le processus créatif d'une chanson. Car l'Egaye écrit et compose ses propres œuvres, et se représente en public. L'exigence d'une chorale professionnelle est bien présente mais adaptée. « J'ai la même exigence que pour n'importe quelle chorale, mais adaptée au niveau de chant, et adaptée à la situation et aux gens », explique Anne Koppé.

De quoi responsabiliser et donner confiance aux soignés, comme Pascale, qui témoigne dans le film : « Se déplacer, faire des concerts à droite à gauche, je n'aurai jamais imaginé faire ça. Je ne m'imaginais pas non plus faire moi-même des chansons, faire un atelier d'écriture. Je me suis sentie grandie et moi-même, avec la chorale, grâce à tous ceux qui en font partie ».

Pour n'exclure personne, celles et ceux qui sont moins à l'aise avec leur voix, qui ne souhaitent pas participer, ou étant dans un parcours de soin plus important, peuvent intégrer l'atelier Passerelle. Un sas vers l'Egaye (même si tous n'iront pas chanter dans la chorale), où l'aspect thérapeutique est plus important. Le groupe est restreint et travaille avec une musicothérapeute en interprétant slams, raps, ou chants parlés.

L'art-thérapie au service du rétablissement

Créée en 2006, la chorale s'est constituée en association – *Les amis de l'Egaye* - deux ans plus tard. Les soignés arrivent principalement sur indication thérapeutique de l'équipe médicale. « Les choristes ne savent pas qui vient dans le cadre du CMP, de l'hôpital de jour, qui est un proche ou un soignant (du milieu psychiatrique ou non)... Peu importe en fait », explique Claire Héry, présidente de l'association et choriste.

Le réalisateur, familier des tournages en milieu médico-social, a vu la magie opérer à l'Egaye. « Je savais que cette chorale était bénéfique, mais je ne percevais pas totalement ce qu'elle pouvait apporter à chacun avant que les gens me le disent ».

A travers le chant et l'échange avec autrui, les choristes apaisent leurs maux. Pascale, qui a rejoint l'Egaye en 2012, résume : « quand je suis en colère, je vais à l'Egaye et avec la musique ça s'en va, tout s'en va. L'Egaye, je m'y retrouve avec des amis, des gens qui ne me jugent pas, avec qui on partage des choses ».

L'Egaye illustre tout l'intérêt de l'art thérapie au service du rétablissement. Ici, les choristes jouent un rôle actif dans leur progression vers un mieux-être. Monique l'affirme avec humour, « J'ai des enfants qui m'ont dit "continue la chorale parce que ça t'a fait du bien. Autant que d'aller voir un médecin". Si ce n'est plus ! »

Et même si certains rencontrent des hauts et des bas, le soutien est là, sans être paternaliste ou diminuant. Claire Héry précise : « Il faut être dans l'accompagnement. Il y a une force incroyable en concert et le lendemain on revient au quotidien. Ça peut être rude parfois, alors on les encourage avec un nouveau projet, la perspective d'un nouveau concert ». Les choristes sont aussi libres de quitter la chorale temporairement, le temps d'une hospitalisation ou d'aller mieux, sans faire cas de leur situation personnelle.

« L'objectif c'est vraiment d'essaimer, martèle la cheffe de chœur. Peu importe si c'est avec du théâtre, de la danse, de la peinture. L'art, la créativité et le mélange entre soignants, soignés, familles, amis, ou personnes intéressées, c'est ça le message. Emparez-vous d'idées et lancez-vous ! ».

La chorale de l'Egaye, ce sont les principaux intéressés qui en parlent le mieux, comme Thierry, choriste et poète : « Quelle joie d'être ensemble dans la chorale d'Anne. Que l'on soit un génie ou un simple profane, chacun trouve son compte et devient épanoui. Des chanteurs souriant toujours plus à la vie ».

Christina Chiron (CCD - PC)

Contacts : Les Amis de l'Egaye
Claire Héry : claire.hery@gmail.com
Anne Koppé : anne.koppe@wanadoo.fr

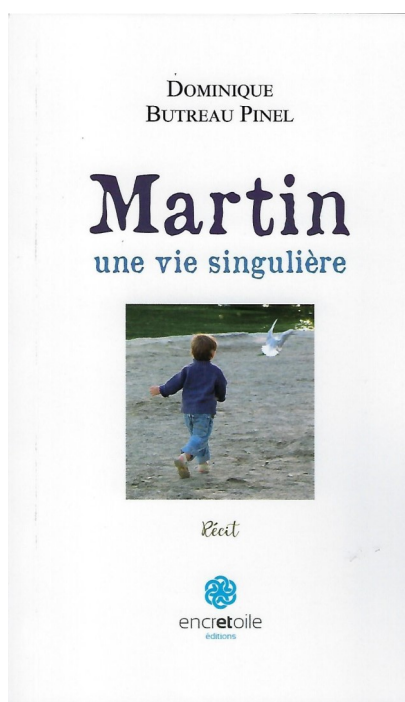


« Sous la houlette d'Anne Koppé, les choristes de l'Egaye en pleine répétition »

Lecture : « Martin, une vie singulière »

Aurait-il pu en être autrement ? Jamais sans doute je ne cesserai de me poser cette question. Chaque fois que nous sommes ensemble pour quelques jours, et que je le vois vivre aujourd'hui, j'y pense : sa vie aurait-elle pu être autre ? Notre rôle aurait-il pu être différent depuis le jour où il vient au monde ? Quelles décisions, choix, orientations ou événements auraient pu modifier son itinéraire ? Mais ma question intime concerne ce que je nomme « le bagage humain individuel », c'est-à-dire ce qui détermine, à la naissance puis au fil du temps et in fine, la trajectoire d'un homme ? La philosophie n'est pas l'objet de ce texte, mais je garde en moi cette interrogation qui renvoie au mystère de la vie : quelle part de « déterminisme », quelle part de « liberté » ?

(Extrait de la 4^{ème} de couverture)



« Couverture ©Bened 2020 »

« Un témoignage d'une grande justesse qui m'a beaucoup émue et touchée. Il évoque avec force et vérité les souffrances vécues, les épreuves traversées, les rencontres décevantes ou lumineuses, la volonté indéfectible de comprendre et d'agir qui sculptent en soi et autour de soi une vie autre, ancrée dans la profondeur de notre présence aux autres, de notre rapport au monde. »

Marie-Thérèse Labitrie Déléguée Unafam Lot-et-Garonne.

DOMINIQUE BUTREAU-PINEL, **Martin, une vie singulière**, éditions [Encretoile](http://www.editions-encretoile.fr), juillet 2020, 106 pages, 14,50€.

Disponible sur www.editions-encretoile.fr

Vienne (86) : Les bénévoles de la Vienne intéressent les jeunes aux troubles psychiques

Intéresser les jeunes aux maladies psychiques, mission impossible ? Pas dans la Vienne ! Chantal et Dominique, deux bénévoles de la délégation Unafam 86, ont aidé quatre lycéennes du lycée Kyoto de Poitiers à préparer une présentation sur les troubles psychiques, et plus particulièrement les schizophrénies, dans le cadre de leur cursus scolaire.

Les quatre jeunes femmes passent bientôt leur Bac pro Sapat (Service aux personnes et aux territoires). La filière forme aux métiers des services à la personne (petite enfance, personnes âgées, personnes fragiles ou handicapées).

Le 26 mars dernier, Midya, Steffie, Marion et Naïma ont donc parlé devant leurs camarades de « ce qui ne se voit pas ». Sous l'œil bienveillant de Chantal et Dominique, les élèves ont d'abord testé leurs connaissances et déjoué les préjugés sur ces maladies via un quiz. Est venu ensuite le temps des témoignages de nos deux bénévoles. Pour ces lycéens, de quoi prendre conscience de la souffrance des proches et de la famille. De quoi, aussi, réaliser que la maladie touche des jeunes de leur âge.

Cette initiative inédite des élèves est d'autant plus pertinente à l'heure où la santé psychique des français est mise à mal depuis le début de la crise sanitaire Covid-19.

Dans le journal local La Nouvelle République - qui a relayé la démarche - Chantal et Dominique précisent : « On découvre, pendant cette crise sanitaire, que la santé mentale fait partie de la santé tout court. C'est pas honteux de souffrir psychologiquement. Ça peut même arriver à tout le monde... ».

Christina Chiron
CCD Poitou-Charente

Formations pour les aidants

« **Mieux accompagner un proche souffrant de Schizophrénie** » le samedi 5 juin 2021 à Limoges (87) de 9h à 17h.

« **Journée d'information sur les troubles psychiques** » le samedi 12 juin 2021 à Bordeaux (33) de 9h à 17h.

« **Atelier d'entraide Prospect** » du 18 au 20 juin 2021 à Bordeaux.

Participation gratuite mais **inscription obligatoire** auprès de la **délégation organisatrice** :

Unafam 33 : 05 56 81 44 32/ 33@unafam.org.

Unafam 87 : 06 81 31 57 29/ 87@unafam.org.

Formations ouvertes aux adhérents et non adhérents de l'Unafam. Réalisées avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie ([CNSA](http://www.cnsa.fr)).

Lot-et-Garonne (47) : Bientôt une Maison Des Usagers au CHD « la Candélie »

La Commission des Usagers du Centre Hospitalier Départemental [La Candélie](http://www.chd-candélie.fr), avec l'impulsion et l'adhésion fortes de l'UNAFAM 47 à cet engagement de démocratie en santé, avait préconisé en 2019 la création d'une [Maison Des Usagers](http://www.maison-des-usagers.fr) au sein de l'établissement.

C'est depuis janvier 2021 que le groupe de travail a pu conduire réflexion et construction collectives autour de valeurs communes.

A raison de réunions bimensuelles, les animateurs et les usagers des sept GEM du département (dont six parrainés par l'Unafam), les représentants d'usagers de l'hôpital - Unafam 47 et Soif de Vie - un psychologue, des IDE et une chargée de mission très investie ont défini de manière très vivante, ouverte et enthousiaste la vocation de ce futur lieu d'accueil, d'échanges, d'information, d'écoute et d'expression.

Un lieu neuf et lumineux qui favorisera la connaissance des droits de chacun et des ressources variées du territoire.

L'inauguration de la Maison des Usagers aura lieu le 21 juin pour la fête de la musique et présentera les logos imaginés par chaque grand participant.

Des permanences assurées par les associations constitutives du projet lui donneront vie.

Marie-Thérèse Labitrie
Déléguée Départementale Unafam 47

Directrice de la publication : Martine Dos Santos

Contributeurs : Christina Chiron, Martine Dos Santos, Marie-Pierre Guitard, Marie-Thérèse Labitrie, Blandine Lallart.

Lettre réalisée avec le soutien financier de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine.