

Bulletin délégation UNAFAM ISERE

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

Changements à la délégation !

Chères adhérentes, chers adhérents,

Un Edito à trois voix pour cette nouvelle transition

Le mot de Françoise Braoudakis, DD Unafam 38



Nous venons de traverser cette période très particulière qui nous a tous bouleversés.

A la Délégation, dès le 1er jour, nous avons eu une seule préoccupation : comment garder les liens avec vous ? comment vous apporter notre soutien ? Nous avons alors converti nos activités en télétravail, en visio-conférence. Le dossier de ce bulletin en porte témoignage. Un grand merci à vous tous, aidants familiaux, bénévoles, à toute l'équipe de la délégation 38, à vous tous qui avez su faire face aux épreuves avec courage et dignité.

Il y a un an, Isabelle et moi-même commençons l'aventure commune de prendre les rênes de la Délégation. Aujourd'hui Isabelle arrête sa mission de DDA comme elle s'y était engagée alors. Qu'elle soit remerciée pour son soutien, sans faille à nos côtés, pour accompagner les familles et leurs proches, et pour ses compétences professionnelles qu'elle a mises au service de la Délégation. Nous lui souhaitons le meilleur pour ses projets à venir. Mais ce n'est qu'un au revoir car Isabelle restera parmi nous en tant que bénévole.

Nous accueillons Michèle Leclercq pour lui succéder. Nous connaissons sa grande expérience de l'Unafam, de la vie associative et de la psychiatrie ; Nul doute qu'elle les mettra au service de la Délégation, comme elle a commencé en étant représentante de l'Unafam 38 à la Commission Départementale des soins psychiatriques (CDSP) . Nous lui souhaitons la bienvenue.

Le mot d'Isabelle Pot, DDA sortante



Me voilà à la fin de mon année d'engagement de déléguée départementale adjointe : une très belle expérience !

Le projet associatif, les valeurs, les actions de l'Unafam me rejoignent et j'ai été heureuse d'y contribuer.

Le travail en complémentarité avec Françoise, notre déléguée départementale dont l'expérience et l'engagement indéfectibles sont si précieux, avec notre perle, Anaïs, salariée chargée de coordination et de développement, en Bureau, en Gouvernance, avec les Commissions, les bénévoles a été riche et passionnant ! J'ai beaucoup appris...

Dans ce rôle de DDA, j'ai mieux vu toutes les actions menées par la cinquantaine de bénévoles isérois et j'ai été impressionnée.

Merci à chacun et chacune pour son engagement, son expérience, son humanité qui donnent toute sa pertinence à l'Unafam !

Notre délégation illustre très bien le proverbe africain « **Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin** »

Je suis ravie que Michèle avec ses compétences, ses qualités humaines prenne ma suite et pleinement confiante dans le prochain binôme DD/DDA de Françoise et Michèle !

Le mot de Michèle Leclercq, nouvelle Déléguée Départementale Adjointe



Isabelle a tenu sa promesse ; une année,

pas plus, pour faire équipe avec Françoise notre Déléguée.

Je ne prétends pas remplacer Isabelle, organisatrice hors pair, toujours disponible avec le sourire, remarquable dans la conduite de nos réunions et le suivi des projets.

Si j'ai accepté cette responsabilité, bien qu'étant bénévole active depuis deux ans seulement, c'est parce que je sais que je peux compter sur la chaleureuse équipe des bénévoles de l'Isère. J'y ai été, aidée et encouragée dès mes premiers pas comme accueillante et membre de la Commission Départementale des Soins Psychiatriques de l'Isère.

Au cours de l'année 2019, les formations nationales : initiale, accueil et CDSP m'ont permis d'avoir une meilleure écoute des proches et de défendre auprès des équipes médicales les valeurs de l'UNAFAM.

Merci à tous pour votre bienveillance et votre enthousiasme, je compte sur votre soutien.

Dans ce numéro	
1 .	Edito
2 .	Dossier : Témoignages confinement
6 .	Agenda

Témoignage de Déléguée Départementale Adjointe

Isabelle Pot

Cette année, nous étions parmi les 6 délégations départementales « innovantes » par leur organisation avec une déléguée départementale (DD) et une déléguée départementale adjointe (DDA).

La complémentarité entre Françoise et moi nous a permis d'apprendre l'une de l'autre.

Le travail en Bureau, en Gouvernance, en réunion de bénévoles a été intense : des ordres du jour toujours bien fournis ! Et cette année a été marquée par la pandémie, avec un quotidien dense et parfois difficile...

Malgré (et même à cause de !) la charge, nous avons tenu à garder notre coutume de partager les « fleurs » et « cailloux » de nos vies en début de chaque réunion.

Ce moment, et tous les autres partages en conviviales, commissions, groupes de parole nous permettent de tisser des liens et de tricoter nos parcours.

La convivialité, la bienveillance, la solidarité entre nous tous, bénévoles touchés par la maladie d'un proche sont de vraies aides pour tenir dans les moments difficiles, tout en partageant les moments joyeux, et de poursuivre ainsi notre chemin d'aidants familiaux.

Je garde dans mon cœur ces rencontres avec les uns et les autres, bénévoles et professionnels.

Et, restant bénévole au sein de l'Unafam Isère, je suis très heureuse de les poursuivre !

Cette année restera gravée en moi, merci à tous pour votre confiance et votre bienveillance !

Dossier

Témoignages confinement

Ces deux mois de confinement ont donné lieu à de grands élans de solidarité dans notre Délégation, qui nous ont permis de surmonter cette épreuve inédite.

Ce dossier témoigne de l'activité qui s'est déployée grâce à nos bénévoles, à Anaïs, notre CCD, au bureau et aux déléguées, à la mobilisation de tous, sur tout notre territoire de l'Isère, pour rester à votre écoute et vous aider à trouver de solutions pour vous, aidants familiaux, et vos proches. Cela a été possible grâce à nos moyens numériques: audio et visio-conférences, télétravail.

Vous trouverez ici des témoignages de représentants d'utilisateur (RU), des référents de groupes de parole, des conviviales, de l'accueil etc. Je les remercie toutes et tous pour avoir maintenu le lien avec vous, chers adhérents.

Je vous souhaite un été apaisé et espère vous retrouver, à la rentrée, en personne.

Françoise Braoudakis

Des groupes de parole confinés ?.. Un sacré challenge !

Catherine avec l'équipe des référents UNAFAM des groupes de parole

« On confine, on déconfiner, on s'adapte, on attend, déconfiner ? » Allez ! on redémarre.

L'apprentissage de ces nouveaux modes de communication n'est pas si simple !

Même pas peur ! On se lance !

Réunions dans les 3 secteurs du département par téléphone ou visioconférence avec le psychologue référent.

VROUM, ZOOM, VROUM, ZOOM, Coupures, circuits embouteillés...on tâtonne, se concerte, s'organise.

Isabelle est là, « patiente, pédagogue, stimulante »
Enfin ! on se retrouve sur l'écran ou au téléphone, même si on est loin, on se voit, on peut témoigner, échanger, trouver du réconfort, de l'aide. Cheminer ensemble, ça fait du BIEN !

Mais... les personnes absentes ! Comment maintenir le contact avec elles ? Alors, textos, mails ou ... le bon vieux téléphone !

« Pour certaines familles, de grandes difficultés sont présentes, beaucoup de mal-être, mais un lien s'est installé, assez extraordinaire : face à ces parents plutôt désespérés par la situation

de leur proche, des membres du groupe sont dans une empathie ... bienveillante et très aidante et la psychologue trouve les mots pour apaiser... »

« Pour d'autres déjà fragilisées par la maladie de leur proche, c'est un repli sur soi accentué par les événements actuels. Certaines hésitent à se lancer dans ce mode de fonctionnement nouveau pour beaucoup ... ou ne pensent pas pouvoir être tranquilles du fait de la présence de leurs proches, ou préfèrent attendre la reprise en présentiel.»

**« LE LIEN
C'EST BIEN ! »**

« Dans certaines, les proches se sont plutôt bien adaptés ... ou ont déployé des ressources que l'on n'attendait pas »

« Pour tous, un cri d'alarme : ne pas laisser tomber nos proches ... ainsi que leur entourage ! »

Prochaine étape, en juin. Ce sera pour tous un grand plaisir de se retrouver, enfin, « en vrai » !

Finalement, pendant cette période exceptionnelle, on a tous réussi à rester en lien grâce aux groupes de parole confinés et à des trésors d'énergie, de temps, d'adaptation, d'écoute et d'attention !

Conviviales

Témoignages de familles

« C'était bien de se retrouver au téléphone. C'est important de se retrouver entre personnes avec le même genre de problèmes. Quand ça dure depuis des années, avec les amis, on ne rentre pas dans les détails. Ici on est écoutés, entendus. On essaie de se donner un coup de main, sans jugements. J'ai été bouleversée par les soucis d'un conjoint. Il ne nous connaissait pas mais il a pu partager »

Une Mamie

« Je suis toujours aussi contente de vous voir. Cela remonte le moral et permet d'échanger des informations. On se sent moins seul. Et la visio m'arrange car je suis souvent débordée ! »

Une Maman

« Ces moments de partages sont très précieux pour les familles : la bienveillance et la solidarité entre nous permettent à chacun de « poser » ses soucis, ses difficultés avec son proche et ainsi de se sentir moins seuls. De plus écouter les autres peut aussi ouvrir des perspectives pour soi... Nous avons ensuite poursuivi les échanges entre bénévoles et c'était aussi un très bon moment ! »

Une bénévole

Rencontres Conviviales à Voiron

Françoise et Hervé, bénévoles à l'UNAFAM

« L'accès à Grenoble devenant de plus en plus difficile, nous avons pensé trouver un lieu de rencontres et d'échanges sur Voiron. Il faut penser à la proximité, car pousser une porte afin de parler de problèmes familiaux n'est pas facile.

Le centre Charles Béraudier ayant mis à la disposition de l'UNAFAM une salle, l'accueil des personnes du bassin voironnais a pu être mis en place. »

Françoise

Si vous souhaitez participer à une conviviale à Voiron l'accueil a lieu tous les 1ers mercredi du mois à partir de 17h30.

Grâce à l'UNAFAM et notamment aux conviviales, j'ai pu me sentir moins seul.

L'UNAFAM m'a aidé à surmonter les moments difficiles lors de l'hospitalisation brutale de mon fils. C'est l'UNAFAM qui nous a dirigé vers le C3R. J'ai également pu bénéficier de formations sur les troubles psychiques par le biais de l'association et d'autres formations plus spécifiques au Réseau handicap Psychique (RéHPsy).

Pour toutes ces raisons, j'ai décidé à mon tour d'aider les familles ayant un proche affecté par des troubles psychiques notamment en animant avec Françoise une nouvelle conviviale sur Voiron.

Le rôle d'aidant n'est pas toujours simple, c'est parfois très déstabilisant et on se sent souvent très seul.

Je m'aperçois que les maladies psychologiques sont loin d'être marginales et que beaucoup de personnes qui sont touchées de près ou de loin ne peuvent pas en parler dans leur entourage car c'est un sujet encore trop tabou. Les conviviales nous permettent donc de pouvoir parler entre pairs, d'échanger sur nos expériences, ce qui permet souvent de trouver des pistes pour aider notre proche malade psychologique. Cela permet aussi de "souffler", de se rappeler qu'il faut aussi prendre soin de soi pour au final être mieux en capacité d'aider son proche.

Hervé

Confinement en famille, défi réussi !

Témoignage d'un proche-aidant

Un fils, revient à 40 ans vivre près de ses parents la période de confinement.

Son épouse, 35 ans, citadine dans l'âme, se retrouve au cœur d'un village silencieux, pendant 2 mois, et vit au quotidien avec ses beaux-parents et son beau-frère une situation à laquelle personne n'était préparé.

Et à chacun de gérer les pathologies, les humeurs, les peurs, les petits bonheurs aussi, entre tristesse et exaltation, désespoir et émerveillement...

Eveiller ses sens, attentif à la présence d'un printemps révélant une nature riche de promesses.

Se connaître mieux, s'approprier avec nos différences,

Structurer les journées,

Bouger ces corps enfermés dans leur coque chimique,

Glisser, ses doigts sur le clavier du piano familial, faisant émerger d'une adolescence lointaine les notes d'un chariot de feu, de force, de joie et d'espoir aussi.

Se laisser pénétrer par la musique au pouvoir apaisant

Oser dessiner, laisser l'imaginaire tracer des lignes droites ou arrondies, et mettre de la couleur à son propre étonnement

Chanter en cuisinant, en marchant, en tondant la pelouse

Vivre tout simplement, avec ce sentiment léger de liberté en dépit de ce confinement imposé

Et puis, se recroqueviller dans son désarroi,

Perdre ses repères, rêver de ville et de Monoprix

Vouloir partir, vouloir revenir, ne plus savoir, ne plus vouloir

Douter, souffrir,

Mais découvrir combien il est précieux de Respirer la Vie.

Merci aux équipes de deux CMP d'avoir été présentes auprès de chacun durant cette période si particulière.

Grâce à leur disponibilité, leur écoute attentive, leurs conseils judicieux, ce confinement s'est déroulé du mieux qu'il pouvait être possible. Donc défi réussi !



La démocratie sanitaire à l'épreuve du virus

André B, bénévole Unafam et RU

Il existe dans les structures sanitaires des Représentants des Usagers (RU) issus d'associations agréées comme l'UNAFAM;

Ces Représentants des Usagers siègent dans une Commission Des Usagers (CDU)

Des bénévoles UNAFAM du Nord-Isère sont membres de cette commission à l'Etablissement de Santé Mentale Portes de l'Isère (ESMPI). Elle traite les plaintes et réclamations envoyées par courrier à la direction de l'établissement. A Bourgoin nous avons pu contribuer à la mise en place d'un projet des usagers et à la création d'une Maison Des Usagers.

Notre regard permet un nouvel éclairage de la situation. Nous sommes associés aux projets. C'est aussi une aide aux choix pour les prises de décisions de l'établissement. On appelle cela la démocratie sanitaire.

Dans ne nombreux établissements cette démocratie sanitaire n'a pas fonctionné au début de la crise du COVID-19. Dans le Nord-Isère, la démocratie sanitaire a été « victime du virus » car nous avons eu le sentiment d'avoir été mis à l'écart au moment du confinement et nous nous sommes retrouvés dans l'impossibilité d'exercer notre rôle de RU à savoir, faire le lien entre les usagers, les familles et l'établissement. Finalement un contact a pu être établi avec la direction et une réunion de la CDU a pu avoir lieu fin mai .Tout est rentré dans l'ordre et nous avons demandé à être associés rapidement si une autre crise devait se reproduire.

Vous trouverez les coordonnées des RU dans les établissements, les livrets d'accueil et bien sûr en contactant leurs associations.

La démocratie en santé, victime du virus ?

Monique L, bénévole UNAFAM et RU
Responsable de la Commission RU à la Délégation

France Assos Santé est un regroupement d'associations « agréées » des usagers de santé (loi santé 26/01/2016). En Auvergne Rhône-Alpes ARA, elle regroupe 140 associations dont l'UNAFAM 38 et permet que s'exprime la vision des usager.e.s de santé.

En ARA, la démocratie sanitaire est performante, (plus de 300) Etablissements sanitaires ont des Commission Des Usagers, (CDU). Celles-ci font un travail indispensable de lien, de réflexion, de soutien entre les Etablissements, les patients et leurs familles.

Pourtant les Représentants des Usagers (R.U) peinent à être reconnus malgré les différentes lois qui les confortent dans leur rôle et notamment lors de cette crise du COVID-19.

35% des CDU n'ont eu aucun liens avec leurs Etablissements de santé. Les associations d'usagers aussi furent peu impliquées dans les décisions de crise malgré le travail de liens

qu'elles ont su maintenir en audioconférence.

En Isère, la situation est toutefois meilleure, des CDU ont eu lieu pendant le confinement ou peu après, et notamment en ce qui concerne le Centre Hospitalier Alpes Isère, (CHAI) des contacts permanents ont été assurés par la R.U de l'association dans la gestion de crise (quatorzaine, procédure d'admission, prise des repas, arrêt des visites et activités de groupes...) et le Conseil de surveillance a eu lieu récemment nous associant au bilan de la crise coronavirus.

D'autres établissements ont organisé, en fin de confinement, des CDU par ex. à l'ESMPI de Bourgoin, à la Clinique du Dauphiné, du Grésivaudan, à la MGEN..., où étaient présents les RU de l'Unafam.

A présent, les R.U vont devoir susciter des réunions exceptionnelles sur l'état des lieux de la situation ... élaborer des recommandations ...

Les accueils, conviviales, groupes de parole et formations pour les familles reprennent en présentiel sur les 3 secteurs (Pause en août.) *Merci d'apporter votre masque.*

Permanences Accueils individuels

A **Grenoble**, tous les mardis sur RV de 16h à 18h et les 2^{ème} et 4^{ème} vendredis du mois sur RV de 11h à 13h au 04 76 43 12 71

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

La Tour du Pin permanence le 1er mercredi du mois de 16 h à 18h sur RDV au 07 82 51 74 58

Possibilité d'accueils téléphonique ou visio.

Cellule d'accueil et de soutien

Pour prendre RV, contactez Anaïs du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h.

Permanences téléphoniques

Bassin grenoblois et Sud Isère du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h au 04 76 43 12 71

Nord Isère : 07 82 51 74 58

Isère Rhodanienne : du lundi au vendredi de 9h à 19h au 06 52 81 39 86.

Groupe de Parole «OUVERT», le 21/09, 12/10 et 23/11 à Grenoble

Il permet aux nouvelles familles d'attendre l'ouverture du nouveau groupe de parole qui débutera en janvier 2021.

Plus de renseignements ici, pour vous inscrire contactez Anaïs au 04 76 43 12 71 ou 38@unafam.org

Formations UNAFAM

Journée d'information sur les troubles psychiques

26 septembre à Bourgoin-Jallieu

17 octobre à Grenoble

7 novembre à Vienne

Atelier PROSPECT (3 jours)

5,12 et 19 décembre à Grenoble

Pour plus de renseignements sur les accueils, conviviales, permanences et formations..., consultez le site 38

L'œuvre FALRET propose cet été, des séjours spécifiquement conçus pour les familles et leurs proches confrontés aux maladies psychiques et plus particulièrement le séjour Répît.

Les éditions du Folazil, nous annoncent la sortie de plusieurs recueils : Moments féconds, Correspondance virale ...

Agenda

Mercredi 8 juillet à la Nef Sortie du film « La Forêt de mon père » de Vero Cratzborn

Ce film nous emmène dans le quotidien d'une famille dont le père souffre de troubles psychiatriques. Il met ainsi la lumière sur la situation et sur les maux dont peuvent souffrir les enfants et les jeunes qui doivent faire face à la maladie d'un proche souffrant de tels troubles.

Pour consulter la Bande annonce et l'infolettre spéciale dédiée au film

Jedi 3 septembre de 18h00 à 20h00

La réunion d'information qui **conditionne la participation** au **programme Profamille** se déroulera dans les locaux du RehPsy au Centre Ambulatoire de Santé Mentale (CASM) à St Martin d'Hères.

Vidéo de présentation et informations ici . Pour plus de renseignements et inscriptions **04 56 58 84 30** ou **06 33 53 53 16**

Samedi 5 septembre de 9h00 à 18h00 au Palais des Sports de Grenoble

L'Unafam aura le plaisir de vous accueillir sur son stand lors du **Forum des Associations**.



Samedi 3 octobre Réservez cette date !

Assemblée annuelle couplée avec notre **Réunion de rentrée**. Le lieu sera communiqué à la rentrée. **Nous vous attendons nombreux**

Bon Eté à tous !