

Bulletin délégation UNAFAM ISERE

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

- Editorial -

Que s'est-il passé
en 2018 en Isère ?



« Tous les
bénévoles se
joignent au
bureau pour

*vous souhaiter une très belle
année 2019*

*Qu'elle soit aussi riche et
dynamique que 2018 ! »*

Myriam BODELLE

Nous avons une longue liste d'activités qui se sont égrenées tout au long de l'année ! Tout d'abord, afin de faciliter la succession de notre ancienne déléguée départementale Marie-Jeanne Richard, aujourd'hui Présidente nationale, nous avons mis en place une gouvernance partagée.

Autour d'un bureau de 7 personnes (Henri Lesage, Claude Guerry, Françoise Braoudakis, Jean Falcoz, Aude de Cornulier, Gwendoline Ramos et Myriam Bodelle, déléguée départementale), se sont constituées les commissions :

Accueil

Animée par Antoine Morant et Gabrielle Levie, rejoints par Catherine Clay

Cette commission s'est étoffée de 2 accueils différents en fin d'année :

- * A partir du lundi 7 janvier 2019 à raison de 2 lundis par mois, une équipe d'accueillantes s'est créée pour assurer des permanences à l'APEX (Pôle urgence du Centre Hospitalier Alpes Isère). C'est un projet expérimental pour lequel nous ferons un bilan fin 2019.
- * A la Maison des Associations de Grenoble, en cas d'impossibilité de venir aux permanences traditionnelles du mardi soir, des accueils sur RV seront possibles sur **une plage régulière : le 2^{ème} et 4^{ème} vendredis du mois, entre 11h et 13h.**

Appelez le 04 76 43 12 71 pour prendre RDV.

Dans ce numéro

- | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| • Éditorial : Présentation des différentes commissions de l'Unafam | 1, 2 |
| • Porte ouverte : Le Cotagon
• Accueil des nouveaux bénévoles | 3 |
| • Présentation de l'Unité Transversale d'Accompagnement Périnatal du CHU de Grenoble
• Comité de gestion Messidor
• Conférence de l'AFTOC | 4 |
| • Psycyclette 2019
• 2ème Journée scientifique organisée par la clinique du Dauphiné. | 5 |
| • Livres : Comment faire accepter son traitement au malade - Xavier Amador | 6 |

Aide aux aidants

Animée par Catherine Brun et Catherine Behloul

- * 4 journées d'information sur les troubles psychiques ont été animées sur Grenoble, Bourgoin-Jallieu et Roussillon. Ces journées sont toujours riches d'échanges et d'apprentissages pour ceux qui y participent. Nous avons des demandes pour en faire davantage !!
- * 2 ateliers Prospect qui ont permis aux participants d'échanger entre pairs, de découvrir leurs savoirs expérimentiels et de partager les trucs et astuces face à nos proches
- * Un groupe Interactif sur les Troubles Bipolaires avec notre partenaire du Centre Expert du CHU de Grenoble
- * Une nouvelle formation « Mieux communiquer avec son proche bipolaire » a rencontré un vif succès à Vienne cet automne. Nous renouvellerons donc cette formation de 2 jours en 2019 sur Grenoble
- * 6 groupes de paroles ont permis aux adhérents d'évoquer leurs difficultés en confiance au sein d'un groupe de pairs aidants répartis sur l'ensemble du département.



CDI

Animé par Françoise Braoudakis et soutenue par
Magali Pataine

Le Centre de Documentation et d'Information, a permis à nos adhérents d'emprunter les livres de leur choix. Nous avons aussi eu l'occasion de rencontrer une auteure, qui raconte sa vie avec les troubles de la schizophrénie. Ce fut un moment très touchant, qui nous a conforté dans l'importance d'un entourage compréhensif et soutenant.

L'équipe du Nord-Isère, animée principalement par André Bonvallet et Elisabeth Michaëlian, a soutenu le montage d'un autre centre documentaire, avec l'achats de livres pour le prêt dont s'occupe Danièle Dementhon.

Représentants des Usagers :

Animée par Françoise Braoudakis

3 réunions des représentants d'usagers ont eu lieu, nous permettant de partager nos pratiques, de nous informer aussi sur les formations organisées par notre association et par notre partenaire France-Assos-Santé

Vie associative

Animée par Claude Guerry et notre salariée
Gwendoline Ramos

Cette nouvelle commission a permis le recrutement d'une dizaine de nouveaux bénévoles, chacun/chacune se positionnant sur les activités de leur choix ! N'hésitez pas à nous contacter si comme eux, vous souhaiteriez vous investir mais ne savez pas comment ! Toutes les compétences sont bénéfiques ☺, et le bénévolat est riche d'apports pour tous !

*« Nous vous
souhaitons une
année pleine de
courage et de
force pour
accompagner avec
joie et amour
votre proche ! »*



Partenariats & politique

Cette commission est animée par la déléguée départementale grâce à une équipe de bénévoles investis auprès de nos partenaires dont la liste est longue !

- * En Isère, le RéHPSy fait de notre département un acteur innovant dans la concertation et le travail en réseau. De nombreux bénévoles s'investissent auprès des différents membres de ce réseau et dès que nous le pouvons, dans les conseils d'administration pour défendre et représenter les familles de personnes en situation de handicap psychique, notamment auprès de Messidor, Cotagon, Alhpi, les GEM, le Collectif de prévention du suicide, les CLSM...
- * Nous avons assisté avec joie à l'inauguration du Centre Ambulatoire en Santé Mentale (CASM) à St Martin d'Hères ; il regroupe dans le même bâtiment des acteurs qui pourront trouver des synergies dans le suivi des malades : c'est l'objectif principal et nous espérons vivement, pour le bien de nos proches, que la proximité géographique permettra de faciliter les relations entre différents services ! Nous saluons la création du Centre Thérapeutique Ambulatoire Intensif - CTAI - pour la prise en charge de la crise suicidaire, sur le site du CASM
- * Nous sommes heureux aussi de faire partie des CLSM (Conseils Locaux de Santé Mentale) des différentes villes, le dernier vient de se créer à Echirolles. Notre expérience est reconnue et ils sollicitent de plus en plus le point de vue des familles et des proches aidants.

Communication

Cette commission n'est pas encore réellement constituée, mais grâce à notre nouvelle salariée Gwendoline Ramos, la Lettre du Mois a vu le jour !

C'est aussi grâce à une nouvelle bénévole, Michelle Pierard, que tous les adhérents nous ayant communiqué leur adresse mail peuvent désormais recevoir tous les mois « La lettre du Mois » qui recense tous les événements du département, qu'ils soient organisés par l'UNAFAM ou par nos partenaires. Gwendoline, Michelle et André Bonvallet se sont formés afin que notre site soit à jour. Consultez-le régulièrement !

Porte ouverte au Cotagon

Aude DE CORNULIER



Un résident nous a fait visiter sa chambre. Il a pu avec une maîtresse de maison ainsi qu'un agent de service nous expliquer les réaménagements architecturaux futurs (chambre agrandie pour bâtir un espace salle de bain, toilettes individuels).

L'accueil convivial nous a permis de revoir Caroline, la chef de service. Elle a pu répondre à nos dernières questions ou remarques, en particulier concernant les projets à mettre en place et les différentes étapes : hébergement collectif, en villa et en appartement à Voiron en fonction du projet de vie de chaque personne.

A cette porte ouverte nous avons également rencontré de nombreux résidents ainsi que plusieurs moniteurs d'ateliers : ouverts à l'échange, présents pour répondre à toutes nos interrogations et très participants.

Nous sommes rentrées satisfaites, intéressées par l'évolution très positive de l'établissement et notre sac rempli de légumes, fruits et plantes d'ornement !

Contact Cotagon : Réadaptation professionnelle-Réinsertion sociale : 373 route de Cotagon

38620 St-Geoire-en-Valdaine

Tél. 04 76 07 60 12



Le Cotagon a invité l'UNAFAM38 à sa porte ouverte le 2 octobre 2018.

Au moins 3 personnes de l'association y sont allées : Gwendoline Ramos, salariée Chargée de Coordination et de Développement, Jean Falcoz et moi-même : bénévoles.

Cela faisait suite également à la présentation par 2 salariés de l'établissement à la réunion de rentrée de l'UNAFAM38 du 24 septembre 2018.

Cette visite nous a permis de compléter nos informations sur l'établissement mais aussi de le situer géographiquement (cadre rural à 30 mn de Grenoble) et mieux appréhender le nouveau projet d'établissement.

Nous avons pu visiter les ateliers :

- Mécanique, menuiserie, peinture, ferronnerie, aménagement et espace vert
- Les stands de productions : agricoles, d'élevage, multi-service, botanique...
- Et découvrir une des villas d'habitation.

Une année 2018 riche en nouveaux bénévoles !

Claude GUERRY

Pour faire face à toutes ses missions, la délégation s'est donnée pour priorité d'étoffer l'équipe des bénévoles. 13 adhérents ont répondu à l'appel cette année et nous les remercions chaleureusement ! Deux étudiantes en 3^{ème} année de psychologie nous ont également contactées sur notre stand au Forum des Associations de Grenoble. Une belle moisson dont vous voyez quelques visages ci-dessous.

Si la motivation est unanime, les compétences sont diverses et les engagements complémentaires : l'accueil, l'organisation d'événements, la rédaction de compte-rendu, la bureautique, l'animation de réunions, les connaissances juridiques, le classement, la représentation de l'Unafam.

Nous les accueillons avec joie et plein d'enthousiasme pour ce renfort !

Encore merci à tous les bénévoles de la délégation Unafam de l'Isère et aux nouveaux : Sabine Blanc, Françoise Bellemin-Comte, Michèle Leclerc, Michelle Piérard, Marie-Aimée Baptist, Pascale Curatella, Ghislaine Morant, Marie-Hélène Bulot, Dominique Grasse, Magali Pataine, Cécile Guicharel, Sandra Marrel, Mélissa Gutierrez Ocampo, Danièle Gibergy...

Unité Transversale d'Accompagnement Périnatal

Nicole KENOUCHE

Dans le cadre du CLSM de FONTAINE, nous avons eu un exposé sur l'Unité Transversale d'Accompagnement Périnatal (UTAP) du CHU de Grenoble à l'Hôpital Couple-Enfant (HCE), présenté par le Docteur Annie POIZAT.

Ce service a été créé en 2005 pour l'accompagnement émotionnel et psychologique de la grossesse, avec 1 secrétaire, 3 sages-femmes et 2 pédopsychiatres.

Il suit les personnes pour les problèmes prénataux et jusqu'à 1 an après l'accouchement

Quand il existe un problème psychiatrique, le mieux est de consulter avant la grossesse, quand le couple est au stade de projet de grossesse.

Le service s'appuie sur le réseau de confiance du couple (grands-parents, psychiatre,...).

L'UTAP permet la prise en charge des femmes et des couples rencontrant une difficulté psychique pendant la grossesse, au moment de l'accouchement ou confrontés à un deuil périnatal.

Contact UTAP pour Rendez-vous : 04 76 76 54 00

Comité de Gestion de Messidor

Jacques VEYRE



Nous avons assisté au comité de gestion de Messidor à Pont Évêque, grâce à l'un de nos bénévoles en voici un court résumé. Le bilan de 2018 est positif sur le plan humain (plusieurs insertions) et financier, il y a de bons résultats économiques. Les meilleures activités cette année sont les espaces verts, la restauration-traiteur, la prestation d'équipes, l'hygiène et la propreté.

-Des objectifs pour l'année 2019 ont été annoncés :

Développer le job coaching et l'emploi accompagné : 22 emplois accompagnés prévus en 2019 (il y en a eu 12 en 2018) ; 30 prescripteurs ont été également démarchés.

-Sensibilisation des entreprises au handicap psychique et leur proposer des prestations de services.

-Mise en place de l'Entreprise Adaptée (EA) tremplin (CDD de minimum 4 mois et maximum 24 mois) : 14 postes prévus en 2019. L'état met le cap sur l'insertion en milieu ordinaire ce qui est "l'ADN" de Messidor.

-Développer l'emploi accompagné en partenariat avec la Maison De l'Autonomie : objectif de 50 % de personnes en emploi en 2019.

-Objectif de 10 franchises signées en 2019 (6 en 2018) et garder l'esprit Messidor. Pour Messidor le Travailleur Handicapé (TH) a un vrai potentiel.

Il y a un équilibre à rechercher entre la prise de risques (incitation à sortir de sa zone de confort) et la protection de la personne (jusqu'où aller et ne pas aller trop loin)

-Décision de Messidor de renforcer le comité associatif avec des personnes issues du secteur médico-social et de renforcer le partenariat avec les acteurs de ce secteur : la motivation est double.

D'un côté, améliorer le maintien dans l'emploi par un meilleur suivi du salarié (70 % de taux d'échec à 3 ans), de l'autre travailler le plus en amont possible avec les prescripteurs.

Travail de réflexion à poursuivre sur le projet Messidor 2025 : demande de propositions et de réflexions du comité associatif.

Conférence de l'Association Française de Personnes souffrant de Troubles Obsessionnels et Compulsifs

Nous tenons vivement à remercier un bénévole de l'AFTOC de Grenoble, qui a filmé/monté/publié la conférence organisée en avril 2018 à Chambéry par l'UNAFAM Savoie. Le thème « *Troubles Psychiques et Déni, Pourquoi ? Peut-on s'en sortir ?* » est un sujet auquel nous sommes confrontés, que ce soit celui du proche atteint de troubles ou de membres de l'entourage. Le "déni" : sous ce petit mot qu'on emploie sans se rendre compte parfois, se cache beaucoup de choses que le **Docteur Céline Roussel** a expliqué de façon très complète, très humaine et très claire, lors de cette conférence. Vous pouvez retrouver cette vidéo sur

<https://peertube.social/> et chercher avec le mot clé 'AFTOC' ou bien y accéder directement par <https://tinyurl.com/y88zwnsc>.

La Psycyclette 2019 arrive !



Psycyclette, c'est une randonnée cyclotouriste contre les idées reçues et un défi audacieux : traverser la France à vélo en faisant participer des personnes vivant avec des troubles psychiques, des soignants, des bénévoles de l'Unafam et des cyclotouristes avertis.

2 grands objectifs :

- **Pour les malades** : leur permettre de faire du sport et de participer, en fonction de leurs possibilités physiques, à la totalité ou à une partie du parcours, encadrés par des professionnels du domaine de la psychiatrie et/ou accompagnés par un proche.
- **Pour le grand public** : l'informer et échanger sur la santé mentale, l'accompagnement des malades psychiques et la lutte contre la stigmatisation.

Pour les aidants : se rencontrer entre pairs et valoriser leur présence auprès de leur proches au quotidien.

Il y a cette année trois parcours qui sont prévus dont un qui passe en Isère (Vienne) ! **Le parcours commence dans la ville de Saint-Dié-Les-Vosges pour se terminer à Montpellier et se déroulera du 12 au 19 juin 2019.** Nous comptons sur une mobilisation du plus grand nombre pour nous aider à rendre visible cet événement.

N'hésitez pas à nous contacter au 04 76 43 12 71 si vous voulez avoir plus de renseignements, participer à la course ou venir nous aider à organiser, mobiliser et soutenir les cyclistes !



Deuxième Journée Scientifique

Nicole KENOUCHE

Le 8 novembre 2018 la Clinique du **Dauphiné** organisait cette journée de 13h30 à 18h à l'amphithéâtre de la Basilique du Sacré-Coeur de Grenoble.

L'Unafam était invitée à tenir **un stand** et nous avons pu rencontrer des médecins généralistes, ce qui nous a permis de mieux faire connaître l'association et ses missions. En espérant ainsi que les familles seront mieux informées dès qu'elles en ressentiront le besoin.

Les principaux intervenants étaient :

Dr Jean-Yves GIORDANA qui a fait un excellent exposé sur la stigmatisation,

Mme Jeanne SIAUD FACCHIN pour dépasser les idées reçues concernant « *les hauts potentiels intellectuels* »,

Dr Sylvie ROYANT-PAROLA pour insister sur l'importance des rythmes circadiens,

Dr Bruno BONAZ sur les relations cerveau-intestin (exposé très spécialisé pour un non initié),

Pr Yves SARFATI pour rapprocher inconscient freudien et inconscient cognitif.

La conclusion revenait au **Dr Elisabeth GIRAUD BARO** psychiatre, présidente de la CME de la Clinique du Dauphiné.



Une lecture nous a paru intéressante, Nous la partageons avec vous grâce au résumé de...

Claude GUERRY

Le livre explique que reconnaître sa maladie est moins important que la perception de ses symptômes d'une part et la perception des effets bénéfiques du traitement d'autre part.

Ce qui compte c'est d'aider la personne à accepter son traitement par une thérapie adaptée pour l'aider à trouver ses propres raisons d'accepter le traitement. Elle consiste en 4 étapes : Ecoute, Empathie, Accord, Partenariat (méthode EEAP : techniques d'entretien motivationnel),

Ecouter de façon réflexive : « Vos seuls objectifs sont de comprendre ce que votre proche vous dit et lui restituer en retour ce que vous avez compris, sans réaction ni commentaire » en lui demandant ensuite si on l'a bien compris. 7 conditions sont requises :

1. Créer une atmosphère pacifiée : excusez-vous ne pas l'avoir assez écouté, promettez d'écouter sans faire de commentaire et respectez votre promesse.
2. connaître vos peurs : par exemple celle de réactiver le délire en l'écoutant et en le reformulant.
3. Arrêter d'imposer vos objectifs.
4. Laisser dire : attention de pas vouloir imposer, par inadvertance, de l'ordre au chaos.
5. Montrer du respect pour ce que vous avez entendu par rapport à ses espérances et ses attentes.
6. Trouver les problèmes sur lesquels il est possible de travailler ensemble : quel est le(s) problème(s) d'après lui ? par exemple ne pas être ré-hospitalisé, réduire « le stress causé par une situation de complot », l'aider à dormir, ne plus avoir la famille ou la police sur le dos, « baisser le volume de ses voix » ...
7. Ecrire les gros titres récapitulatifs : de ce que le proche veut et des décisions prises en commun

Manifester son empathie en la faisant porter sur :

1. Les sentiments de frustration (portant sur les pressions exercées pour prendre des médicaments...)
2. Les sentiments de crainte (crainte des médicaments, d'être stigmatisé, de l'échec...)
3. Les sentiments d'inconfort (attribués aux médicaments, effets secondaires...)
4. Les désirs (travailler, se marier, avoir des enfants, retourner à l'école, avoir un appartement...)

Alors le proche sollicitera votre avis.

Différer alors, le plus longtemps possible, votre réponse sur ses questions sur ses idées délirantes, le fait qu'il soit malade ou non et la nécessité du traitement :



« Votre opinion (dit le médecin) est plus importante que la mienne car c'est votre opinion qui déterminera ce que vous ferez » : une opinion sollicitée a plus d'impact qu'une opinion non sollicitée.

Avant de donner son opinion, s'excuser si elle peut être blessante ou déroutante, admettre que l'on peut se tromper même si on ne le pense pas et espérer s'entendre même quand l'on n'a pas le même avis sur un point.

L'accord :

1. Normaliser le vécu du patient : « je ressentirais la même chose, si j'étais à votre place »
2. Ne discuter que des problèmes ou des symptômes perçus par le patient : « je ne peux pas dormir la nuit car je suis constamment sur mes gardes... ». Demander si l'on peut poser une question en prenant garde à ne pas humilier ou remettre sur la défensive : « Pourquoi pensez-vous que vous n'avez pas assez travaillé ? plutôt que Comment se fait-il que vous n'avez pas travaillé ? »
3. Passer en revue les avantages et les inconvénients du traitement tels que perçus par le patient, qu'ils soient rationnels ou non
4. Corriger les idées fausses : « les antipsychotiques créent des dépendances... »
5. Reprendre et souligner les bénéfices perçus par le patient
6. Accepter d'être en désaccord. Je ne veux pas essayer de te convaincre

Le partenariat : Sur les objectifs partagés accessibles mais sans se limiter à ceux-là : des objectifs plus larges donnent de l'espoir qui est mobilisateur...par exemple travailler

Il est important prévenir

1. D'être en lien avec un généraliste ou un psychiatre qui connaisse la famille et la situation
2. Connaître les associations de familles, le CMP (Centre Médico-Psychologique) de son secteur et les lieux d'hospitalisation.
3. D'avoir un dossier détaillé de l'historique des troubles depuis les 1ers signes et à jour : comportements, suivi médical, traitements, logement, ressources, travail, etc.

« Comment faire accepter son traitement au malade - Schizophrénie et troubles bipolaires » - Dr Xavier Amador - Editions Retz