

# Bulletin délégation UNAFAM ISERE

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

## Dans ce numéro

1 Edito

2 Dossier

Qu'est-ce que l'Unafam fait pour le respect des droits des usagers et des familles ?

6 Formations Unafam  
Agenda

## Edito

Françoise Braoudakis, *Présidente Déléguée Départementale de l'UNAFAM*  
Michèle Leclercq, *Vice-Présidente de la Délégation départementale de l'UNAFAM*

## Chères adhérentes, Chers adhérents,

Après plusieurs mois de restrictions, nous entrevoyons enfin la lumière au bout du tunnel. Progressivement, nous reprenons nos accueils des familles, nos réunions, nos formations, en "présentiel" selon le terme adopté aujourd'hui.

Cette douloureuse expérience nous a confortés dans notre mission principale: développer le soutien, la solidarité et les liens entre aidants familiaux. Toute l'équipe de bénévoles, notre salariée, les professionnels avec lesquels nous avons maintenu nos activités "en distanciel". Toutes et tous ont œuvré pour atténuer les difficultés rencontrées par chacun; qu'ils en soient tous chaleureusement remerciés ici.

Répondre au plus près de vos besoins c'est cela qui nous anime.

Vous avez été nombreux à exprimer vos difficultés et vos souhaits dans le Baromètre Unafam 2020, votre "Parcours du combattant"

A notre niveau départemental, notre délégation développe ses activités, ses formations, ses canaux d'information (Centre de Documentation et d'Information, Site, Guides etc ) pour mieux répondre à vos besoins dans l'accompagnement de vos proches. Veiller à une prise en charge respectueuse des droits dans le parcours de soins; construire un parcours de vie adapté à chacun, en matière de logement, accès ou maintien dans l'emploi;

s'insérer dans une vie sociale sans discrimination.

Nous relayons aussi les grandes causes de l'Unafam : Obtention de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) pour nos proches handicapés psychiques, modification de la loi sur l'isolement et la contention.

Nous préparons activement les semaines d'information sur la santé mentale (SISM) qui se dérouleront du 4 au 17 octobre. Elles auront pour thème principal: le respect des droits en santé mentale, pour les malades et leurs aidants.

Plusieurs de nos bénévoles, sur tout le territoire de l'Isère (dans nos antennes de Bourgoin-Jallieu, Vienne, Voiron, Grenoble et son agglomération) préparent ces manifestations avec, pour la plupart, les Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM). Ils feront entendre notre voix auprès du grand public, des institutions, des pouvoirs publics pour faire respecter nos droits et ceux de nos proches.

Notre combat est aussi le vôtre. Ensemble nous faisons progresser la reconnaissance de la santé mentale. La période du COVID 19 en a montré la nécessité.

Nous espérons vous rencontrer nombreux dans nos réunions, nos formations, nos manifestations et à notre assemblée annuelle du 3 juillet.

Passez un bon été, en vous accordant des moments de répit. Restons en lien !

## Restons en lien !

## Pour ma santé mentale respectons mes droits

André Bonvallet, bénévole Représentant des Usagers au CHPO et à l'ESMPI

La thématique des Semaines de la Santé Mentale qui vont être organisées du 4 au 19 octobre 2021 sur le territoire est Santé mentale et respect des droits. Elles ont pour objectifs de participer à la déstigmatisation des personnes vivants avec des troubles psychiques de mieux les faire connaître au public. Elles permettent aux personnes concernées de se renseigner et aux différents partenaires professionnels et associatifs dans la même démarche, de se rencontrer pour aussi mieux se connaître et ainsi mieux coordonner leurs actions et démarches.

Les bénévoles de UNAFAM participent à la préparation de cet événement, à son organisation, à sa mise en place et seront là pour encadrer et participer.



Dans le Nord Isère des réunions ont été organisées et le calendrier des manifestations est établi. Nous serons présents au café psy à Bourgoin pour aller à la rencontre des personnes intéressées par cette problématique et aux cinés-débats et autres rencontres. Le programme sera diffusé sur le site de l'Unafam.

En ce qui me concerne je prépare une conférence avec un responsable de l'ESMPI qui aura lieu le 5 octobre à l'ESMPI, 100 avenue du médipôle à Bourgoin-Jallieu.

Nous vous présenterons les SISM, ce qu'est un représentant des usagers, la chronologie de la démocratie sanitaire, les droits des usagers et les projets initiés par les représentants des usagers à l'ESMPI.

## Pour une prise en charge bienveillante des mineurs\*

Monique Lezziero, bénévole Représentante des Usagers à la clinique du Grésivaudan

Les grands principes de l'éthique médicale autour du concept du bien, du juste pour l'accomplissement humain sont de concilier liberté, sécurité et santé des patient-e-s.

A vouloir trop protéger, on oublie leur liberté ....

### 1. Le respect de l'autonomie du sujet

- **Droit à l'information** : délivré de manière adaptée sur les traitements (risques, autres solutions)
- **Droit à l'environnement respectueux** : dignité/sécurité des patients
- **Droit d'aller et venir** (fermeture des portes à légitimer)
- **Droit au consentement éclairé** : La loi ne fixe pas d'âge pour la recherche du consentement de l'enfant s'il est apte à exprimer sa volonté

### 2. La bienfaisance

- **Droit à la vie privée** : (intimité, argent, médias)



A vouloir trop protéger,  
on oublie leur liberté ...

- **Droit aux visites régulières** des familles : les restrictions doivent être individualisées
- **Droit aux soins de qualité** : libre choix du médecin, dossier médical accessible, traitement personnalisé
- **Droit à la prise en compte de la douleur** : avec l'arsenal thérapeutique disponible

### 3. La démocratie sanitaire

- **Droit à l'instruction** : les moyens doivent être mis en œuvre
- **Droit à réclamation/plaintes** : des recueils sont prévus à cet effet
- **Droit à être représenté par les Représentants des Usagers** auprès de la Gouvernance
- **Droit de recours** : il y a information sur les droits de recours (avocat) et pour la chambre d'isolement/contention, convocation aux représentants légaux

Pour plus de précisions, [cliquez ici](#)

\*par Karine BERARD, Docteure en Droit sur la santé, Institut Jean Bergeret LYON

## L'approche par les droits ne donne-t-elle pas davantage de force aux revendications des personnes concernées ?

Claude Guerry, bénévole Unafam 38

Résumons ici les interventions de Bernard Pachoud, psychiatre et professeur de psychopathologie et de Jean-Philippe Cavroy, directeur du club-house Paris lors de la 3<sup>ème</sup> Journée de l'Accompagnement et de l'action médico-sociale.

- Cette approche s'appuie sur la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH) **ratifiée par la France** en 2010 et sur les réalisations que d'autres pays ont déjà mis en place ; cela se fait, donc c'est possible !
- Les personnes ne sont plus seulement l'objet d'une aide programmée en amont par des instances décisionnaires mais sont considérées comme des acteurs à part entière. L'action publique n'est plus conçue en termes « d'assistanat », mais au regard de la mise en œuvre de droits fondamentaux de citoyen.

Il s'agit de :

- Restaurer le primat de la personne humaine,
- Réaffirmer la juste place des droits humains dans l'action publique. **L'Etat doit non seulement respecter ces droits mais également rendre des comptes à l'égard de leur mise en œuvre.**

Agir pour faire valoir les droits plutôt que pour satisfaire les besoins des bénéficiaires, la différence est importante.

Certes, un besoin non satisfait entraîne du mécontentement, mais le non-respect d'un droit conduit à une **violation**, situation dans laquelle il est légal et légitime d'exercer un recours et de demander réparation.

Approche fondée sur les besoins	Approche fondée sur les droits
Des objectifs de résultat	Des objectifs de résultat <b>et de processus</b>
Met l'accent sur la <b>satisfaction des besoins</b>	Met l'accent sur le <b>respect des droits</b>
Reconnaît les besoins comme une revendication fondée	Reconnaît que <b>les droits impliquent toujours des obligations de la part de l'État</b>
Répond aux besoins sans favoriser l'émancipation	Reconnaît que <b>droits et émancipation sont indissociables</b>
Implique des projets sectoriels restreints	Implique des <b>projets et programmes intersectoriels globaux</b>
Se concentre sur l'aspect social en accordant peu d'importance à la politique	Se concentre sur les aspects sociaux, économiques, culturels, civils et politiques <b>en accordant de l'importance à la politique</b>



<https://www.unfpa.org/fr/node/6186> 11

Les sociétés démocratiques reposent sur le principe d'une égale capacité civile et politique de tous les citoyens à décider et à agir pour eux-mêmes.

La CIDPH change le regard : « les volontés et préférences de la personne, » et non plus « ses intérêts » ou « ses besoins », deviennent le fondement juridique des décisions ou actions (soins, travail, vie affective...)

La CIDPH préconise de généraliser les « prises de décision assistée », les outils de prévention et d'anticipation (directives anticipées, mandats de protection future, personne de confiance...), l'aide à la décision, la pair-aidance.

**Quelques exemples:** GEMs (pair-émulation), Clubhouses, C3R (Programme de lutte contre la stigmatisation et réduction de l'auto stigmatisation), Espairs (Pool de pairs-aidants professionnels), AHMAC (formation des personnes concernées à la prise de responsabilité, de parole et à la légitimité).

## Rétrospective Journée Européenne de vos Droits en Santé au Centre Hospitalier Alpes-Isère

Aude de Cornulier, bénévole Représentante des Usagers au CHAI



Êtes-vous à l'aise avec le droit des usagers ? les concepts de personne de confiance, de dossier médical partagé, des directives anticipées ? Cela vous dit vaguement quelque chose mais vous ne vous êtes jamais penchés vraiment sur ces questions ? C'est la raison pour laquelle, il y a une dizaine d'années, les délégations régionales de France Assos Santé ont décidé de créer des événements sur les droits en santé, à destination du grand public, à l'occasion de journées spécifiquement dédiées : les JEDS (Journées européennes de vos droits en santé) pendant lesquelles vous pouvez échanger avec des représentants des usagers, ainsi que des professionnels de santé, pour parler de vos droits, dans de nombreux établissements de santé, un peu partout en France.

Le Pôle des bénéficiaires de soins et la Maison des Usagers du Centre Hospitalier Alpes Isère (CHAI), ont organisé, pour la 4<sup>ème</sup> fois, à cette occasion une rencontre entre les bénéficiaires de soins, les Associations et les représentants d'usagers. Pour la première fois Anthony et Yoann, patients ressources pair-aidants, étaient présents comme partenaires. Unafam, Envol Autisme Isère et Sésame Autisme tenaient un stand. Une soixantaine de visiteurs : bénéficiaires de soin, proches et professionnels ont ainsi pu échanger et témoigner sur le thème « **content/pas content** » en lien avec **leur expérience de patient et sur leur hospitalisation**.

Au travers de textes, dessins et témoignages, de questions posées par les organisateurs, les bénéficiaires de soins ont eu l'opportunité de **parler de leurs expériences, positives ou négatives**, de leurs accueils au CHAI et de rencontrer les associations partenaires et les représentants des usagers qui peuvent les aider et les soutenir au quotidien. Au final, c'est un total de **37 témoignages** qui a été recueilli et qui seront présentés au sein de l'établissement et analysés.

Cette année un café a été offert à tous les participants qui donnaient leurs témoignages, geste très apprécié par les bénéficiaires, comme on s'en doute !

### Pour défendre les intérêts communs des usagers, une rencontre CDI spéciale pendant les SISM 2021

Georges Braoudakis, bénévole animateur du CDI 38

Dans un contexte de crise sanitaire où de plus en plus de Français comprennent l'importance de la Santé mentale, l'Unafam rejoint la 32<sup>ème</sup> édition des Semaines d'Information en Santé Mentale (SISM), qui aura lieu du 4 au 17 octobre 2021, autour de la thématique « Santé mentale et respect des droits »

Santé mentale et Handicap psychique : Discriminations et défense des droits

C'est le titre d'une manifestation en présentiel accessible en Isère par visioconférence (ZOOM), prévue le jeudi 14 octobre 2021, de 18 à 19 h30 à la Médiathèque de Saint-Martin-d'Hères.

Le déroulé (provisoire) comporte 5 parties suivies de questions réponses et animé par l'Unafam Isère et le CLSM de St Martin d'Hères :

1 - Actualité des discriminations et de la défense des droits des usagers (patients et leurs familles)

2 - La Commission Départementale des Soins Psychiatriques (CDSP)

3 - Le défenseur des Droits et ses délégués en Isère

4 - Les collectivités locales, les discriminations et l'accès aux droits

5 - Vidéo du CHAI « L'accès aux droits dans l'hôpital psychiatrique »

Rappel: Le Centre de Documentation et d'Information (CDI) de l'Unafam 38

Le besoin d'information et de formation est considéré comme prioritaire par 61% des familles accompagnant un proche vivant avec des troubles psychiques. Situé à la Maison des Associations de Grenoble, le CDI de l'Unafam38 informe depuis plus de 10 ans les familles des personnes souffrant de troubles psychiques et depuis octobre 2020, les animations du CDI ont lieu à Grenoble en présentiel (si la situation sanitaire le permet) ou à distance en direction de tout le département, sous réserve d'une liaison internet des participants.

## Le centre de Cotagon

Jean Louis Leviel, bénévole membre du CA de Cotagon

Le Centre de Cotagon fait peau neuve. L'ouverture en 1977 du Centre situé à Saint Geoire en Valdaine avait pour but la réadaptation professionnelle et la réinsertion sociale d'adultes (hommes et femmes) en situation de handicap psychique.

Le développement d'un projet professionnel et l'accès au travail était considéré comme le vecteur d'intégration et la valorisation de la personne.

Cotagon, situé sur un domaine de 30 hectares, ouvert toute l'année est un foyer de vie qui accueille 90 personnes. **Le projet** initial, essentiellement tourné vers le travail, a permis de développer un grand nombre d'ateliers qui permettent à chacun de se projeter vers un emploi futur.

Mais la société évolue et l'accompagnement des personnes également. L'ambition du centre est d'accompagner chacun dans une progression vers un mieux-être individuel et dans des perspectives d'inclusion socio-professionnelle.

Parmi les moyens pour amener les résidents vers l'autonomie et l'insertion sociale Cotagon a mis en place des techniques de réhabilitation psychosociale et engagé une rénovation des locaux accompagnée d'un parcours progressif pour amener les résidents à un logement autonome.

Sur les quatre pôles mis en place pour la gestion de l'établissement, deux concernent directement les résidents : le pôle des activités de jour et le pôle habitat.

Les activités de jour comprennent un pôle nature avec des animaux et le développement d'une mini-ferme, un pôle restauration dans lequel se forment les résidents intéressés, un pôle technique avec une rénovation complète

pour adapter les activités techniques aux besoins des résidents.

Le dispositif "Parenthèse" est un lieu d'accueil et d'activité de jour pour permettre un temps de répit, de remobilisation ou de socialisation.

L'équipe ESPER prend en charge la réhabilitation psychosociale. Ce sont des personnels soignants financés par l'Agence Régionale de Santé (ARS) dans le cadre d'une coopération avec le Centre de Réhabilitation psychosociale et de Réhabilitation cognitive (C3R) CHAI.

La réadaptation et la réhabilitation des hébergements constituent un très gros chantier qui va durer 3 ans.

Les 3 pavillons, qui accueilleraient chacun 30 résidents, sont transformés pour donner à chaque résident un petit studio avec confort, salle de douche, télévision individuelle .. etc.

Il n'y aura plus que 21 résidents par pavillon. Un aménagement dans le bâtiment administratif a permis de créer 9 places.

Des villas sur le Centre ainsi que des appartements à Saint Geoire et Voiron offriront 27 places externalisées.

Au total, la capacité de Cotagon sera augmentée de 9 places. Toutes ces transformations sont conçues dans l'esprit "d'habitat inclusif" et évolutif qui doit inscrire chaque résident dans un parcours allant d'un logement en pavillon à un appartement totalement autonome.

Il est très satisfaisant de voir les professionnels du médico-social avoir toujours des idées et du dynamisme pour faire évoluer les moyens d'accompagnement de nos proches.



## Les droits des grands-parents

Françoise Braoudakis, DD Isère Copilote du GT national du réseau des GP

“ Être grands-parents lorsque notre enfant, qui vit avec des troubles psychiques, est devenu parent à son tour.”

Il faut tout d'abord rappeler que la maladie psychique n'empêche pas le désir d'enfant. La revue de l'Unafam, *Un autre regard*, a consacré en 2020, N°3, un dossier sur “ Parentalité et maladie psychique”, dirigé par le Dr Dubreucq, en poste à l'époque au CH Alpes-Isère, qui contient de nombreux témoignages.

En France, il n'existe pas de chiffre concernant le nombre d'enfants ayant un ou deux parents malades psychiques mais d'autres pays ont évalué le nombre d'enfants concernés; en Suède, 36 % des adultes sont parents d'enfants mineurs; en Grande- Bretagne, ils sont 23 %.

A l'Unafam Isère, à la suite d'une enquête régionale, réalisée en février 2021, nous avons reçu une vingtaine de messages de grands-parents.

Être aidant familial c'est être parents, conjoints, fils ou fille de, frère et soeur mais aussi grands-parents.

Dans la sphère familiale, leur situation est complexe car ils doivent en même temps être prêts à prendre le relais de leur enfant devenu parent sans outrepasser leur rôle. Ils accompagnent leurs petits-enfants dans les moments de leur vie quotidienne, école, loisirs; en cas de nécessité , ils peuvent recevoir la délégation d'autorité parentale ou devenir tuteur.

C'est pour répondre à leurs difficultés, et leur venir en aide que le réseau des grands- parents de l'Unafam a émergé en 2006. Des groupes se créent dans plusieurs villes de France. Un groupe de travail (GT) national a démarré en 2020. En Isère, nous espérons pouvoir réunir le groupe grands-parents, en présentiel, à la rentrée pour échanger sur nos expériences de grands-parents et leur apporter notre soutien.

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter Le mémento des grands-parents sur notre site et la plate-forme Jefpsy qui soutient les plus jeunes ou contacter la délégation 38.

### UNAFAM 38

#### Groupe de parole « ouvert » à Grenoble

Mercredi 22 septembre et 1 décembre à 18h30

#### Journée de formation sur les troubles psychiques

Samedi 18 septembre à Voiron

Samedi 2 octobre à Grenoble

Samedi 13 novembre à Vienne

#### Atelier PROSPECT :

samedis 2 et 9 et dimanche 10 Octobre à Grenoble

#### Mieux accompagner un proche souffrant de schizophrénie

6 novembre à Bourgoin-Jallieu

#### Formation sur la Dépression sévère et résistante

20 novembre à Grenoble

### Agenda

**Samedi 3 juillet, St Egrève** - Assemblée Annuelle de l'Unafam 38 avec la participation de Marie-Jeanne Richard, Présidente nationale de l'Unafam.

**Samedi 4 septembre, Grenoble et St Martin d'hères** - Forums des associations

**Lundi 20 septembre à 18h, Grenoble** - Réunion de rentrée de l'association

**Lundi 4 au dimanche 17 octobre** - Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM)

#### Manifestations de l'Unafam 38 :

- > **Mardi 5 octobre** conférence d'André Bonvallet à Bourgoin-Jallieu ( cf son article)
- > **Mercredi 13 octobre à 19h, Grenoble** - **salle de conférence de la Maison des Associations**  
Conférence « Quel logement en Isère pour les personnes avec des troubles psychiques? »
- > **Judi 14 octobre** : Rencontre CDI spéciale ( cf article G. Braoudakis)

### NOS PARTENAIRES

**Mardi 14 septembre 9h30 à 15h30** - Journée Porte ouverte au Centre de Cotagon. Plus d'informations ici

**Samedi 18 septembre** - Fête des familles organisée par l'UDAF au bord du lac de Paladru