

Le Bulletin de la délégation UNAFAM des Pyrénées Atlantiques

N° 50 - AVRIL 2025 - LES REPRÉSENTANTS EN COMMISSION DES USAGERS



Cher adhérent(e),

Que le temps passe vite ! Cela fait bientôt 6 ans que j'ai repris le flambeau de notre belle association, si utile, à la suite de Dominique LETAMENDIA, qui a continué à être responsable de notre bulletin avec brio. Qu'elle en soit ici vivement remerciée puisqu'une nouvelle équipe va continuer ce bulletin.

J'en profite pour vous dire que les anciens bulletins sont accessibles sur notre site unafam.org/pyrénées-atlantiques, tout à fait à la fin du site.

Grâce à nos nombreux bénévoles, nous avons pu mettre en place de nombreux projets (surf, cinéma, jardin, sorties, cafés rencontres, jeux société à l'hôpital,...) et développer les journées de formation vers les aidants (troubles psychiques autour de la schizophrénie, de la bipolarité, des troubles des jeunes et Prospect).

Notre but est d'aider les aidants, en premier lieu par l'écoute téléphonique, le jour où ils « osent » nous contacter et de les écouter lors des rendez vous en présentiel. Ce qui nous a poussés à augmenter le nombre de groupes de paroles, bientôt 9 (4 à Biarritz, 4 à Pau et 1 à Oloron Sainte Marie).

Sans oublier l'implication de nos bénévoles dans les GEM, dans les hôpitaux et cliniques pour y associer davantage les familles, participer aux programmes d'éducation thérapeutique, et développer la réhabilitation psycho sociale, BREF etc ...

Ce bulletin explique le rôle du représentant des usagers (RU) pas assez connu et si important.

Un grand MERCI à notre équipe de bénévoles (41 personnes) si sympathique et efficace sans qui rien n'aurait pu se faire et dont j'ai beaucoup reçu ainsi que des nombreuses rencontres avec vous.

Un grand MERCI également à notre secrétaire Marie Do qui a tant donné et qui passe aussi le relais.

Je suis confiante pour l'avenir de l'Unafam 64 avec Christiane et Pascale qui ont accepté de reprendre le flambeau, il y a encore tant à faire.

MERCI et à bientôt j'espère.

Emmanuelle SAINT MACARY



A l'Unafam depuis 2018, j'ai rejoint un Groupe de Parole à Pau pendant 3 ans : accueil, écoute, empathie, bienveillance et partage ont été une aide précieuse. C'est à partir de ma formation à Prospect et sa formidable dynamique basque que j'ai décidé de devenir Bénévole en 2022.

Aujourd'hui Titulaire Suppléante à la MDPH et Référente Parcours Pénal pour le Béarn, Emmanuelle SAINT MACARY me passe le relais. J'en suis très honorée et la remercie vivement ainsi que toutes et tous les Bénévoles qui ont fourni un travail énorme pour développer l'Unafam dans le 64.

Je sais que je pourrai m'appuyer sur l'expérience et les conseils de tous, Coordonnatrices et Bénévoles, du Béarn, de la Côte Basque, d'Orthez-Salies et enfin d'Oloron-Ste Marie où Pascale LABORDE, DD Adjointe, développe un groupe Unafam 64.

Ensemble, notre volonté commune est plus que jamais d'accompagner les aidants et leurs proches en souffrance psychique, d'agrandir les moyens et les partenariats dans le but de mieux faire connaître les aides de l'Unafam au plus grand nombre, en Pyrénées Atlantiques.

Christiane BLONDELLE - Déléguée Départementale 64

Adhérente à l'Unafam 64 depuis environ 15 ans et ayant traversé comme tous, de grands moments de solitude et de désespérance, j'ai souhaité m'investir auprès des familles pour les accompagner dans leur confrontation à la maladie et aux institutions médicales et sociales.



Les formations «pairs aidants famille» et «représentants des usagers» en 2019 m'ont permis d'assurer les accueils en présentiel à Pau ; depuis 2024, nous les avons mis en place à Oloron Ste Marie - où je réside - ainsi que des cafés rencontres et bientôt un groupe de parole. Fin 2025, je termine mon 2^{ème} mandat en tant que R.U. au CH des Pyrénées et à la clinique Nouvelle Aquitaine.

En 2024, j'ai bénéficié de la formation au programme de psychoéducation des aidants BREF, de manière à le déployer dans notre département. La même année, j'ai suivi la formation «prévention du risque suicidaire-réseau sentinelles". Je suis profondément attachée à la proximité et à l'accessibilité des ressources pour les familles.

J'ai répondu à l'appel d'Emmanuelle pour contribuer à maintenir et renforcer ce lien particulier qui nous relie.

Je seconderai Christiane pour tout ce qui concerne l'administratif et je prendrai part aux visio-conférences départementales et nationales. Avec la force du collectif et nos richesses individuelles, nous continuerons à porter la parole des familles et de leurs proches et à défendre leurs intérêts.

Pascale LABORDE - Déléguée Départementale 64 Adjointe

Au sein des établissements de santé, il existe une Commission des Usagers (CDU) qui veille au respect des droits des usagers et contribue à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de nos proches.



Dans notre département, pour mener à bien ces missions, nous avons plusieurs bénévoles actifs UNAFAM, formés et agréés par France Assos Santé, nommés par l'ARS pour 3 ans, pour siéger dans plusieurs établissements. Les rôles et actions des RU peuvent être différents d'un établissement à l'autre, en voici quelques exemples :

► Organisation de permanences avant la CDU

Nous allons au devant des usagers informés de notre passage et nous recueillons leurs ressentis (réception, qualité des soins, bénévoles, bienveillance, repas, hébergement...). Nous envoyons un résumé qui sera intégré dans les points à traiter lors de la CDU. Cette méthode permet d'anticiper certaines situations qui pourraient se compliquer sans notre intervention.

► Médiation

A l'occasion d'une plainte, nous essayons de trouver un terrain d'entente entre les tierces parties (établissement, usager, RU) qui puisse contenter l'usager.

► Certification

Lors du process de certification de l'établissement par l'HAS, nous sommes interrogés par les experts visiteurs sur notre implication sur la démocratie en santé (droit et engagement des patients) ainsi que sur l'amélioration de la qualité des soins (les soins délivrés ont-ils été bénéfiques ? le patient participe-t-il à la décision des soins ? est-il suffisamment informé ?)

► Information sur le rôle du RU dans l'établissement



Droits des usagers de la santé

La mise en place d'une réunion d'information auprès des usagers, co-animée avec l'infirmière coordinatrice pour un groupe d'environ 12 à 15 personnes. En introduction, un film de quelques minutes sur les droits des usagers et rôles des RU avec leurs actions. Ensuite, échanges à partir du film et témoignages d'usagers sur leurs expériences vécues. A la fin de ces échanges, remise d'un flyer qui rappelle les différentes actions des RU avec leurs coordonnées.

► Questionnaires de satisfaction

Les RU participent à la mise en place des questionnaires de satisfaction dont les questions portent aussi bien sur la remise du livret d'accueil, le confort des chambres ou encore la qualité des repas que sur les éléments liés à l'accueil, la qualité des soins, la disponibilité du personnel, le respect de l'intimité de la personne... Le RU avec la CDU analyse les résultats de ces questionnaires pour participer à l'amélioration des prestations rendues.

► Comité éthique

La participation du RU au comité éthique de l'établissement permet d'intégrer les réflexions de l'usager. Le RU est à l'écoute des questions éthiques qui émanent des patients. Du côté des soignants, ils sont parfois confrontés à des dilemmes, des conflits de valeurs, pour effectuer les choix d'action adaptés devant des situations complexes.

Par exemple, les patients qui exigent beaucoup de temps au détriment d'autres patients ou bien le vécu des soignants devant se résoudre à une fin de prise en charge peuvent poser question. Comme pour toutes les actions des RU, une formation en continu est indispensable pour porter ce rôle au plus près des besoins en santé des usagers, toujours dans la finalité de la qualité de l'accueil et des soins.

► Projet des Usagers

En lien avec d'autres associations de l'établissement, la CDU élabore un projet des Usagers sur 3 ans. Des objectifs prioritaires sont définis pour améliorer le parcours des usagers au sein de l'établissement et pour consolider la démocratie en santé. Des groupes de travail sont mis en place sur les différentes actions auxquels les RU sont invités et sont parties prenantes.

Par exemple, une des actions du projet des Usagers au CHCB est l'amélioration de la visibilité des RU au sein des établissements. Une animation a été développée à cet effet qui passe sur les télévisions des chambres et le projet Silhouette de France Asso Santé (voir encadré) a été installé dans les accueils de tous les établissements du Groupement Hospitalier du Territoire (GHT).

► Contribution au projet de réhabilitation psychosociale

Les RU collaborent aux groupes de travail pour construire un projet de réhabilitation psychosociale, le but étant de proposer une prise en charge systématique à la sortie d'hospitalisation et un accompagnement pour les familles.



► Déploiement du programme BREF

Les RU participent au déploiement du programme BREF, programme d'éducation thérapeutique visant à favoriser l'écoute et la prise en charge des aidants. Ce programme n'est pas développé dans tous les établissements mais il tend à se diffuser.

► Rencontres avec les soignants et la direction sur les pratiques de contention et d'isolement

Ces discussions visent à évaluer et à réduire l'utilisation de ces mesures, en privilégiant des approches alternatives respectueuses des droits des patients.

► Rencontres mensuelles des familles

Participation à ces réunions régulières qui permettent d'informer, de soutenir et de recueillir les retours des familles, contribuant ainsi à une prise en charge plus adaptée et personnalisée des patients. A l'issue de ces rencontres, le programme BREF est proposé aux familles.

La présence des RU au sein des établissements de soins permet la reconnaissance des aidants et la prise en compte de leur parole.

Même s'il est encore difficile individuellement de se faire entendre, l'expérience des aidants enrichit celle des soignants et contribue à une programmation de soins plus adéquate.

D'autre part, le rôle des RU ne se cantonne pas à l'établissement principal mais également à ses annexes : CMP, CMPEA, CATTP, centres de jour,...

Les RU sont à même de recueillir sur tout le territoire, les demandes concernant la prise en charge des usagers et de faire l'interface avec les équipes soignantes.



Comment joindre les RU des différents établissements de santé ?

vous trouverez nos coordonnées sur :

- › le site internet de l'établissement de santé
- › le livret d'accueil de l'établissement de santé
- › les silhouettes installées à l'entrée de chaque établissement de santé

En appelant l'UNAFAM au 05 40 39 59 07

CENTRE HOSPITALIER DES PYRÉNÉES PAU. RU **Bénédicte COULON** et **Pascale LABORDE**
CENTRE DE SOIN NOUVELLE AQUITAINE PAU. RU **Bénédicte COULON** et **Pascale LABORDE**
CLINIQUE CARADOC BAYONNE. RU **Bernadette IRATCHET**
CLINIQUE AMADE BAYONNE. RU **Bernadette IRATCHET** (suppléante)
CLINIQUE MIRAMBEAU ANGLLET. RU **Hélène GARCIA**
CENTRE HOSPITALIER DE LA CÔTE BASQUE (CHCB) BAYONNE. RU **Daniela LE BLAN**

RENOUVELLEMENT DES MANDATS RU

En 2025, certains mandats des représentants des usagers (RU) arrivent à échéance et pourront être renouvelés pour 3 ans. Certaines bénévoles cessant leur mandat, nous avons besoin de candidatures de nouveaux(elles) bénévoles que nous présenterons à l'ARS qui prend la décision de les désigner.

Si vous êtes intéressé(e) par cette représentation, nous vous remercions de nous le faire savoir. Vous recevrez une formation spécifique à cet effet pour siéger à la CDU de l'établissement avec les autres membres légaux représentant de l'établissement, médiateurs désignés par le représentant de l'établissement et un autre RU désigné également par l'ARS.

AGISSEZ
POUR LA SANTÉ DE TOUS
REPRÉSENTEZ
LES USAGERS !



France Asso Santé a monté cette opération de communication visant à informer sur la présence de Représentants des Usagers (RU) en établissements de santé et à promouvoir leur rôle

Les silhouettes RU, ça sert à quoi ?

- ⇒ Signaler la présence des RU en établissement de santé.
- ⇒ Informer les usagers sur leur rôle.
- ⇒ Indiquer aux usagers comment les contacter au sein de l'établissement grâce au flyer.
- ⇒ Promouvoir leur engagement et comment on peut devenir RU à son tour.

Quelques FLASHES à noter dans vos agendas !!

- ⇒ **Samedi 5 avril 2025** à PAU
Journée d'information sur les « **TROUBLES DE COMPORTEMENT DU JEUNE ET DE L'ADO** »
- ⇒ **Samedi 12 avril 2025** à ANGLET - Inscription obligatoire à 64@unafam.org
Journée d'information sur « **MIEUX COMMUNIQUER AVEC UN PROCHE QUI SOUFFRE DE SCHIZOPHRÉNIE** »
- ⇒ **Jeudi 12 juin 2025** - à PAU - **FORUM DES ASSOCIATIONS**
organisé pour la 4ème année par l'Espace Socio Culturel du C.H des Pyrénées, Place des Arts CHP PAU.
- ⇒ **Samedi 4 et Dimanche 5 octobre 2025** à PAU -
Journées d'information « **FORMATION POUR MIEUX COMMUNIQUER AVEC SON PROCHE BIPOLAIRE** »
- ⇒ **de nombreuses formations sur formaidants.fr :**
- COMMENT STIMULER LA MOTIVATION CHEZ UN PROCHE VIVANT AVEC DES TROUBLES PSYCHIQUES ?
 - MIEUX ACCOMPAGNER UN PROCHE SOUFFRANT DE TROUBLES ANXIEUX
 - DÉPRESSION SÉVÈRE, DÉPRESSION RESISTANTE
 - ADAPTER SA COMMUNICATION AVEC UN PROCHE SOUFFRANT DE TROUBLES BIPOLAIRES
 - LES TROUBLES PSYCHIQUES, DES CLÉS POUR COMPRENDRE LES SCHIZOPHRÉNIES

Nous fêtons aujourd'hui le 50^{ème} numéro du bulletin d'UNAFAM 64 qui a démarré en 2011.

Merci à Evelyne DARMANA qui a créé toutes les mises en page avec le logiciel Publisher et plein d'idées inventives.

Merci à Marie-Dominique HOCHEDÉZ qui a relu inlassablement toutes les épreuves en faisant la guerre aux fautes de frappe et d'orthographe.

Merci à tous les bénévoles qui ont partagé leurs expériences et leurs connaissances.

Merci aux professionnels de la santé qui nous ont souvent ouvert leur porte pour nous donner de l'information. Des arguments critiques étaient parfois présents mais nous savons tous que « sans la liberté de blâmer, il n'est pas d'éloge flatteur ».

Merci enfin à vous, chers lecteurs, pour vos retours et vos encouragements. N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques, vos découvertes et vos souhaits. Ce bulletin cherche à répondre à vos attentes.

Et comme il ne m'appartient pas, je laisse aujourd'hui le flambeau à de nouveaux bénévoles qui continueront à éclairer notre chemin d'aidant.

Merci à tous pour ces années de collaboration.
Dominique LETAMENDIA

LA DÉLÉGATION UNAFAM 64

BIARRITZ 64200 Maison des Associations - 2 rue Darrichon
PAU 64000 - Résidence Ansabère II - 41 Avenue du Loup

N° de téléphone unique pour tous les points d'accueil du département :

05 40 39 59 07
64@unafam.org
www.unafam.org/64

- ⇒ la délégation UNAFAM 64 est animée par 41 bénévoles
- ⇒ des groupes de Parole et des Ateliers d'entraide Prospect
- ⇒ des rencontres avec des professionnels
- ⇒ des représentations auprès de nombreuses instances médicales et sociales.
- ⇒ un bulletin d'information
- ⇒ des formations pour les aidants
- ⇒ des cafés rencontres
- ⇒ des moments conviviaux (cinéma, sorties...)
- ⇒ des activités pour nos proches

Responsable de la publication : Dominique LETAMENDIA

Ont participé à ce numéro : Emmanuelle SAINT MACARY, Daniela LE BLAN, Pascale LABORDE, Christiane BLONDELLE, Bénédicte COULON
Bernardette IRATCHET, Hélène GARCIA, Marie-Dominique HOCHEDÉZ, Evelyne DARMANA