



# Le bulletin de liaison de la Seine-Saint-Denis

EPS de Ville-Evrard – 202 avenue Jean Jaurès - 93330 Neuilly-sur-Marne  
Tél. : 01.43.09.30.98 – Mail : [93@unafam.org](mailto:93@unafam.org) – Site : [www.unafam93.org](http://www.unafam93.org)

**Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou  
handicapées psychiques – Reconnue d'Utilité Publique**

*Un autre regard*



**N° 3 – SEPTEMBRE 2011**

## Sommaire

P.2	Continuité à l'Unafam 93
P 3 / 4	L'événement : Café-rencontre avec l'UDAF sur les tutelles
P. 5 / 6	Journées RIVE
P. 7	La parole est à vous
P. 8	Groupe convivial / Agenda

## **Editorial**

Les bénévoles de l'Unafam 93 ne sont pas restés inactifs en ce mois de septembre 2011 et l'automne apporte sa moisson de forums associatifs dans les communes du département : Bobigny, Epinay-sur-Seine, Les Lilas, Montfermeil, Noisy-le-Grand et Saint-Denis.

Les responsables de l'Unafam 93 ont présenté un stand avec des panneaux explicatifs sur l'action de notre association. C'est parfois une activité ingrate : souvent les visiteurs du forum ne s'intéressent pas aux questions de santé ou n'osent pas approcher le stand - le tabou de la maladie psychique reste puissant.

Cependant, tout compte fait, quelques entretiens, de nouveaux contacts pris et les visites d'un ou deux membres de la municipalité qui passent près du stand (« oui, nous sommes présents chez vous ! ») rendent la journée plus que profitable. A nous maintenant d'introduire l'Unafam 93 dans les communes du département où elle est peu ou pas connue !

Autre nouvelle de la rentrée : Jean-Paul Le Bronnec, le nouveau président de l'Unafam 93 a pris ses fonctions au début de l'été et s'est mis au travail avec énergie

et enthousiasme. Après son mandat fructueux de plus de trois ans comme président, Jean-Claude Davidson a laissé sa place mais restera au bureau en continuant à apporter expérience et intelligence aux actions de l'association. A chaque rentrée, les adhérents de l'Unafam reprennent conscience des tâches à accomplir.

Nous préparons déjà la Semaine d'Information sur la Santé Mentale (SISM) du mois de mars 2012, prévoyons des cafés-rencontres et organisons toujours les groupes de parole et les groupes conviviaux qui apportent un réel soutien aux familles confrontées à la maladie psychique. Est-ce exagéré d'affirmer que travailler sur un projet de l'Unafam ou participer à une action de l'association rend heureux ? Sans doute.

Pourtant, modestement, à l'Unafam, le travail en commun aux côtés des gens qui vivent ou ont vécu les mêmes angoisses, les mêmes déceptions et le même isolement, cela fait du bien ! Les bénévoles souhaitent ardemment que leur nombre se renforce au cours de l'année. A tous, bon courage !

Le comité de rédaction

## **Continuité à l'Unafam 93**

Pour les malades et leurs familles, cet été sera marqué par la loi sur « Les soins sans consentement » dont l'application s'annonce pour le moins difficile à mettre en œuvre. Elle génère de la maltraitance pour les patients en HO ou HDT, que l'on veut envoyer systématiquement au tribunal, devant le juge des libertés et de la détention, pour déterminer le bien-fondé de leur hospitalisation. L'Unafam et les psychiatres préconisent que les juges se déplacent, dans tous les cas, à l'hôpital. C'est d'ailleurs appliqué dans certains départements.

Mais, la situation, pour la justice et les hôpitaux déjà surchargés, se détériore et cause un travail supplémentaire considérable. Cela a des conséquences négatives sur la bien-traitance des autres malades.

Pour cette rentrée, on peut craindre de plus en plus de difficultés pour les plus démunis, dont les personnes handicapées. Ils sont déjà nombreux, dans les centres d'hébergement, dans les foyers précaires, dans les hôtels ; car sans la présence d'une famille, c'est la rue ! Et pour ceux que la société assimile à des délinquants par manque d'information, c'est la prison !

Voilà pourquoi, l'Unafam se bat. Elle agit dans la continuité du travail engagé par les bénévoles qui ont fait ce que nous sommes devenus aujourd'hui.

Ce travail intense des bénévoles, ces dernières années, dont beaucoup nous accompagnent encore, démontre l'attachement à notre association.

Le changement de présidence de notre délégation s'inscrit d'ailleurs dans le prolongement de cet apport.

Les bénévoles du 93, bientôt plus nombreux, vont continuer leur travail d'information nécessaire auprès des professionnels, pour leur faire comprendre l'importance des besoins.

La rigueur de notre action impulsée par notre président sortant, mais toujours présent, nous oblige à poursuivre dans ce sens.

Pour chacun d'entre nous, cela nécessite le recul nécessaire face à ces maladies, avec ce qu'elles font endurer, ce qui peut être parfois insupportable, voire dramatique. Nous devons également assurer l'accompagnement de notre ou de nos proches pour pouvoir, par nos expériences, en toute humilité, donner le meilleur pour aider les autres.

Malgré cela, l'Unafam 93 n'est toujours pas assez connue par les professionnels pour tout ce qu'elle réalise, ni par encore de trop nombreuses familles qui ne savent pas qu'elle existe.

Notre objectif, pour cette période à venir, est de nous faire connaître et reconnaître, avec tous les acteurs de la cité, pour apporter notre expertise et contribuer à des actions pour améliorer la vie de nos proches et des familles.

Jean-Paul Le Bronnec  
Président délégué Unafam 93

participer

# L'Événement

comprendre

coopérer

s'informer

mieux vivre dans la cité

***Le dernier café-rencontre a eu lieu le samedi 28 mai 2011 dans les nouveaux locaux de l'UDAF 93 à Bobigny. Nous remercions Mme Nacéra AMROUCHE, directrice de l'UDAF 93, qui a bien voulu nous recevoir et nous présenter la nouvelle loi sur les tutelles et curatelles. Nous transcrivons ci-dessous les points essentiels de son intervention.***

Madame AMROUCHE a fait le bilan de la loi du 5 mars 2007 entrée en application depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2009. Cette loi a permis de remettre la personne protégée au cœur du dispositif et de placer sa famille comme interlocuteur privilégié. Elle vise à améliorer la protection et les droits de la personne et permet d'adapter les mesures à la situation du majeur.

De nouvelles mesures comme la MAJ (Mesure d'Accompagnement Judiciaire), la MASP (Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé), le mandat de protection future et le subrogé tuteur ou curateur ont été mises en place, déléguant de nouvelles compétences confiées au juge des tutelles et précisant les missions et les responsabilités du mandataire à la protection juridique du majeur protégé.

Madame AMROUCHE a ensuite insisté sur l'importance, à l'UDAF, du droit de la personne protégée.

Remise et explication au majeur protégé des documents obligatoires (droits et devoirs) ou/et s'il n'est pas apte à en mesurer la portée à un tiers proche de la personne (conseil de famille, un membre de la famille, à une personne de confiance ou une personne de son entourage) :

- du livret d'accueil et d'une charte des droits et des libertés,
  - du règlement de fonctionnement du service,
  - du document individuel du majeur qui rappelle la nature et les objectifs de la mesure de protection.
- Avec pour conséquences pour le majeur protégé :
- une meilleure connaissance du fonctionnement du service,
  - une meilleure appréhension de la nature et des objectifs de la mesure,
  - la famille et /ou l'entourage plus présents, plus pris en compte et informés,
  - les droits de recours beaucoup plus utilisés.

En ce qui concerne la gestion des comptes du majeur (art. 427 CC), quelques principes éthiques ont été soulignés :

- gestion dans l'unique intérêt de la personne protégée,
- respect du droit personnel au compte bancaire,
- renforcement de l'envoi systématique des comptes mensuels directement à la personne protégée.

**Une des modifications apportées est un réexamen obligatoire tous les 5 ans maximum des mesures de tutelle ou de curatelle.**

Ces mesures ouvertes avant le 1<sup>er</sup> janvier 2009 devront être révisées avant le 7 mars 2012 (dans les 5 ans de la date de publication de la loi).

A défaut, elles prendront fin de plein droit.



## **RIVE, une communication importante de l'Unafam 93 !**

L'Unafam 93 a été invitée aux 8<sup>es</sup> rencontres de l'Association RIVE (Réflexions Institutionnelles de Ville-Evrard) qui avait pour thème cette année : « Malades difficiles, malades dangereux ».

Nous rappelons ici en quelques mots l'argument de ce colloque avant de développer l'intervention de Jean-Paul Le Bronnec de l'Unafam 93.

*« La création d'unités pour malades difficiles (UMD), l'ouverture des UHSA (Unité Hospitalière Spécialement Aménagée), l'installation de vidéo-surveillance, la proposition d'une loi pour des soins sans consentement en ambulatoire... nos malades seraient-ils devenus plus difficiles, plus incontrôlables qu'avant ? ... Qu'appelle-t-on malade difficile ?... un malade difficile ne l'est pas en soi, mais il le devient par rapport à une norme, à une durée, à un parcours atypique, à des institutions... le concept de malade dangereux renvoie à l'idée que le patient peut courir un danger ou mettre en danger autrui... le sujet dangereux mobilise des intervenants différents, professionnels de justice, de police, qui interrogent la psychiatrie du côté du soin et de l'expertise... Les politiques sociales et sanitaires, les lois récentes, transforment nos représentations du soin et des patients. Malades complexes, malades imprévisibles, malades violents, chacun de nous a des représentations différentes subjectives selon la place qu'il occupe ».*

**Condensé de l'intervention de Jean-Paul Le Bronnec - Sujet abordé : « face aux malades catalogués comme difficiles ou/et dangereux, comment intervenir en amont ensemble ? »**

*Je commencerai cette intervention en relatant deux cas qui ne se sont pas « bien » déroulés.*

*J'essaierai dans une deuxième partie à la lumière de ces deux cas d'envisager des pistes de réflexions pour un travail collectif Unafam/Psychiatrie.*

*La folie fait toujours peur, on refuse d'en parler ou de comprendre, mais surtout, cette folie reste du domaine des spécialistes médecins et familles concernées.*

**Le premier cas** donc m'est revenu en mémoire à l'occasion d'un incident dont j'ai été témoin sur la place du marché de ma commune : vociférations d'une personne mal habillée avec des traces de coups, agressant verbalement un passant. A la réaction des personnes présentes (dont un élu municipal) : « il est fou, il a bu », j'ai précisé que cette personne était malade et non ivre, reconnaissant les signes d'une maladie que je connais bien. J'ai appris par l'élu qu'elle était connue de la mairie pour ce genre d'attitude incohérente. Je lui ai indiqué que l'on avait la chance sur ce territoire de bénéficier d'une équipe mobile précarité et qu'elle pourrait intervenir auprès de lui avec des renseignements plus précis le concernant.

*Cet incident m'a ramené à une période où je ne connaissais rien de ces maladies. Je me suis rappelé ce SDF, habitué de certaines stations de métro où je travaillais, et qu'il avait prises pour domicile. Il y a 15 ans de cela. Il faisait régner la terreur parmi les voyageurs et le personnel. Il y avait de nombreuses agressions, cette personne incohérente souvent alcoolisée était violente et recevait autant de coups qu'elle en donnait.*

*Au gré des quelques plaintes que certains voyageurs déposaient et maintenaient, la police l'embarquait et il était, en fonction des policiers, soit envoyé dans un hôpital psychiatrique, soit en prison.*

*Il revenait à chaque sortie dans les mêmes lieux.*

*Au début, il était cohérent, propre et pouvait même échanger correctement avec le personnel qui alors le prenait en pitié et essayait de l'aider. Et puis les jours passant tout redevenait comme avant.*

*Nous étions dépassés par ses débordements. Cela a duré 3 ans et je peux vous dire avec honte, le soupir de soulagement lorsque nous avons appris son décès.*

*Je vous assure que nous avions vécu ce cas comme un échec. Lorsqu'il nous arrivait d'en reparler c'était en des termes de compassion malgré toute la dangerosité qu'il nous a fait subir.*

**Le deuxième cas** c'est celui d'une femme reçue en accueil Unafam. Son histoire qui se poursuivait devant les tribunaux, nous a bouleversés.

*Son fils, dont elle avait peur, ne la reconnaissait plus lorsqu'il était en crise, et elle craignait pour sa vie.*

*Elle a eu la vie sauve une fois en s'échappant par le toit de son immeuble.*

*Au cours d'une hospitalisation, elle s'est opposée à une sortie d'essai car comme toutes les familles, elle connaît bien son fils et la moindre de ses réactions, ou signe du visage, ses silences, ses gestes de fausse bonne volonté, bref tous ces détails indicibles qui peuvent passer inaperçus pour d'autres.*

*Elle savait que son fils donnait le change au personnel hospitalier, qu'il était en train de construire un scénario terrible qu'elle redoutait.*

*Elle a même signalé qu'il était hors de question que cette sortie se fasse chez elle, et qu'elle ne comprenait pas qu'on le laisse sortir alors qu'il n'était pas en état et n'avait pas de domicile où aller.*

*Il est sorti.*

*Il a rejoint des personnes désocialisées de ses connaissances.*

*Quelques jours après, la mère et l'hôpital ont appris qu'il avait assassiné, avec les personnes qu'il fréquentait, un homme qu'il connaissait.*

*Il n'a pas été jugé, il a été reconnu irresponsable.*

*Le premier cas cité n'est malheureusement pas un cas rare.*

*Les malades psychiques sont très nombreux parmi les SDF et la société est à ce sujet soit aveugle soit dans le déni.*

*Le deuxième cas est rarissime et en général nous sommes avisés par la presse de ces histoires dramatiques dont les journalistes se font l'écho.*

*Ils sont relayés par les politiques qui s'emparent de l'émotion que la folie suscite, pour stigmatiser toute une population en souffrance ainsi que leurs proches.*

*Dans l'argumentaire pour cette journée il est indiqué : « les » malades, sont-ils plus dangereux aujourd'hui qu'hier ?*

*Pour ce qui nous concerne, à l'Unafam, nous pensons que le regard de la société n'a pas changé à leur égard, ce qui prédomine c'est l'incompréhension, la stigmatisation, il y a des mots qu'il vaut mieux éviter de prononcer.*

*Les familles sont associées à tout cela.*

*Elles ont la prise en charge du malade majeur, sans qu'elles puissent être informées en quoi que ce soit au sujet de ces maladies, ni comment se comporter.*

*On soigne le malade, mais on ignore la famille à qui on demande paradoxalement beaucoup.*

*Et cela peut durer toute une vie, c'est dur, insupportable, mais il faut tenir et trouver encore l'énergie nécessaire pour aller au-delà.*

*On ne soigne pas la famille malade de la maladie du proche, ou tellement peu.*

*C'est ce constat que nous faisons en accueil, ou lorsque nous les entendons au cours des groupes de parole ou pendant les formations.*

*Il est extrêmement rare que l'on indique notre association comme ressource, pour aider ces familles déboussolées, épuisées, ignorantes de ces pathologies et qui culpabilisent.*

*Notre association est peu connue des familles qui viennent toujours nous voir par hasard.*

*L'intérêt bien compris voudrait pourtant que nous réunissions nos forces, car il nous apparaît que nos intérêts sont communs : médecins, familles, élus, professionnels.*

*La loi de 2005 a bien reconnu l'existence du handicap psychique, mais tous les prétextes sont bons pour ne pas faire exister, dans la cité, l'espace d'accueil et d'accompagnement original que réclame l'Unafam, depuis des années et malgré ses efforts, les accompagnants de proximité, (proches et professionnels) qui sont en première ligne dans tous les domaines de la **prévention** en santé mentale, y compris celui de la sécurité, ne sont pas encore entendus. »*

*Dans ce domaine de la **prévention** notre première tâche consiste à se faire connaître, former, informer un public le plus large possible, incluant les professionnels et tous les acteurs de la cité.*

**La famille a aussi un rôle à jouer, celui de veilleur** : si on l'écoutait plus souvent on pourrait éviter des drames, des hospitalisations sous contrainte lors de ruptures de soins.

*Les familles ont donc besoin de comprendre, d'être formées et informées pour mieux se comporter avec le proche.*

*La formation, l'information de tous et un travail commun peuvent permettre de diminuer la dangerosité réelle ou supposée des malades.*

*Je terminerai cette intervention par la note d'espoir apportée par un psychiatre à une maman désespérée :*

**« Oui votre fils n'est pas comme les autres, il est singulier, mais il faut l'aider à construire sa boussole pour qu'il cherche sa voie dans la société ».**

# La parole est à vous

## ETRE ADHERENT A L'UNAFAM 93

Quand dans votre famille vous vous trouvez confrontés peu à peu à la maladie psychique d'un proche, vous êtes d'abord perdus, effarés, impuissants. Qu'arrive-t-il ? Que se passe-t-il ? Mon fils (ou ma fille) est-il devenu fou ?

Vous ne savez rien ou presque rien de ces malades. Vous vous dites d'abord que c'est peut-être accidentel : effet de drogues prises sans que vous le sachiez ou désespoir après une déception sentimentale ou... Vous cherchez toutes sortes de causes, vous vous posez pleins de questions.

Peu à peu les symptômes se multiplient, vous n'en êtes pas toujours conscients vous-mêmes, le malade l'est encore moins, il ne se sent pas, ne se sait pas malade. Il a des hallucinations, il entend des voix, ce sont des réalités pour lui, l'idée de consulter, de se soigner ne lui vient absolument pas à l'esprit. Une crise plus violente survient, une hospitalisation forcée, suivie de nombreuses autres... Les familles connaissent bien cela. Vous ne savez plus que faire ?

Un jour – par hasard, la plupart du temps – vous apprenez l'existence d'une association, l'Unafam. Un espoir. Vous attendez beaucoup, trop peut-être, de ces personnes qui vous accueillent. Elles ne peuvent que vous écouter, vous faire part de leur propre expérience, vous donner quelques conseils. Vous voudriez souvent des réponses à votre angoisse, des solutions à vos problèmes. Alors vous vous découragez. Vous continuez peut-être à renouveler votre adhésion mais, dépassés par les événements insupportables, vous vous en tenez à cela. C'est dommage.

Notre délégation, par l'intermédiaire du bulletin et de courriers personnels, vous fait part durant l'année de rencontres avec des psychiatres, des assistantes sociales, des psychologues, des soignants... Les thèmes sont variés : les tutelles, les addictions, les nouvelles techniques de soins, le malade dans la cité, les problèmes de logement...

Une assemblée annuelle permet de s'informer sur les groupes de travail et leurs activités. Les bénévoles, au sein de ces groupes, essaient de répondre aux préoccupations des familles. Ils sont comme vous des proches de malades.

Une fois par an, depuis plusieurs années, a lieu la Semaine d'Information sur la Santé Mentale, qui réunit des médecins, des soignants, des élus, des responsables d'associations diverses, qui ont tous pour but de faire changer les choses. On voudrait que tout progresse plus vite bien sûr, mais ça avance.

Ces différents aspects de notre travail ne rencontrent pas auprès des adhérents l'écho qu'on pourrait en espérer. Ils ne sont pas nombreux dans nos diverses réunions. Leur présence pourtant serait un encouragement et bien plus que cela, nous pourrions entendre divers avis, des critiques aussi qui permettent d'aller plus loin.

On sait bien que les familles ont beaucoup de soucis avec leurs proches, beaucoup de mal peut-être à se libérer pour se déplacer, qu'elles ressentent parfois une certaine appréhension à l'idée d'entendre parler de problèmes qu'elles vivent au jour le jour.

Ces réticences nous les connaissons nous-mêmes, bénévoles. Il faut parfois se forcer pour venir à une rencontre lorsqu'on est fatigué, inquiet même désespéré et aussi, il faut bien le dire, septique. Qu'est-ce-que ça m'apportera, qu'est-ce-que j'apprendrai ?

Et pourtant ces rencontres nous aident à cerner un peu mieux la maladie, à comprendre un peu plus nos malades, à mieux supporter toutes nos difficultés.

Un nombre un peu plus important d'adhérents participe aux groupes de parole. Ceux-ci répondent peut-être plus à l'attente de certaines familles qui se sentent écoutées, qui peuvent exposer leurs problèmes, parler plus librement. Mais ces groupes n'existent que parce que des bénévoles veulent bien être présents, organiser, prendre du temps, chercher un(e) psychiatre ou un(e) psychologue qui mènera les débats.

Les GEM, qui ne peuvent convenir à tous les malades, sont aussi nés de la volonté de quelques bénévoles qui se dépensent généreusement pour permettre à ces centres de fonctionner.

A l'échelon national un travail de longue haleine de nombreux responsables a conduit, il y a quelques années, à la reconnaissance du handicap psychique. Cela a été une avancée considérable. Le malade peut être aidé financièrement, il est suivi plus attentivement par les médecins, il est peu à peu (trop peu encore) mieux admis dans la cité. Mais tout cela a demandé beaucoup d'efforts, de discussions, d'énergie.

Si vous suivez plus souvent nos activités, d'autres adhérents viendront à leur tour. Il en sera de même si vous parlez de l'association autour de vous. Avec de nouveaux et nombreux adhérents actifs nous aurons plus de poids auprès des instances médicales et politiques. En nous soutenant vous aidez aussi les malades psychiques qui en ont bien besoin.

## Quelques mots sur le groupe convivial de Saint-Denis

Depuis deux ans maintenant, le groupe se réunit en moyenne tous les deux mois dans les locaux du GEM l'entre-temps, le samedi entre 11h30 et 13h30, autour de quelques victuailles apportées par les uns ou les autres.

Ce qui nous différencie d'un groupe de parole, c'est qu'il n'y a pas de psychologue pour animer le débat. Jusqu'à présent Jean-Claude Davidson animait nos échanges et régula la prise de paroles : Any et Sylvie s'y sont mises depuis 2 ou 3 séances.

Nous sommes entre 10 et 12 à venir de Saint-Ouen, Stains, Epinay-sur-Seine, Saint-Denis, La Courneuve et Aubervilliers.

En fonction des demandes exprimées, des thèmes de réflexion sont proposés, comme les relations avec les psychiatres, les problèmes de tutelle et curatelle, etc. qui donnent à chacun l'occasion de s'exprimer sur ses expériences personnelles, positives ou douloureuses, de communiquer des informations, de comprendre que même si chaque cas est particulier, le problème de tous est la « *mal vie* » des patients et la grande solitude des proches face aux situations difficiles engendrées par la maladie. Mais, nous ne passons pas notre temps à gémir, car nous avons beaucoup de plaisir à nous retrouver, cette réunion est très « conviviale » et montre que nous ne sommes pas seuls ! Si tout le monde n'est pas toujours là, le petit groupe du début s'est agrandi et continue d'accueillir de nouveaux participants, donnant lieu à de nouvelles présentations et s'enrichissant de nouveaux témoignages.

Ces samedis matin, une fois de temps en temps, c'est un peu comme une respiration, un temps de répit, un bon moment...



Notre site Internet : [www.unafam93.org](http://www.unafam93.org), a reçu à ce jour, 3 790 visiteurs et 12 650 pages ont été parcourues !

### AGENDA

**Groupe convivial** de Saint-Denis le 24 septembre à 11 h 30  
(21 rue de la République)

**Groupe de parole** d'Aulnay-sous-Bois le 1<sup>er</sup> octobre à 10 h  
(78 rue Vercingétorix)

**Groupe de parole** de Montreuil le mardi 11 octobre à 18 h  
(35/37 avenue de la Résistance – Montreuil)

**Groupe de parole** de Neuilly-sur-Marne le 22 octobre à 10 h  
(EPS de Ville-Evrard – 202 avenue Jean Jaurès – RDC chapelle)

**Rencontre avec le Docteur Pécot** (Informations, échanges)  
le samedi 22 octobre de 10 h à 12 h  
Hôpital Robert Ballanger secteur Psy C - Aulnay-sous-Bois

**Café-rencontre le samedi 15 octobre à 14 heures**  
dans les locaux de l'UDAF 93 (16 rue Hector Berlioz à Bobigny)  
**Intervenante : Agnès Ducre-Sié, directrice de l'ESAT IRIS-Messidor**