

## Le 39<sup>ème</sup> CONGRES de l'UNAFAM

\*\*\*

Plus d'un millier de personnes ont assisté au 39<sup>ème</sup> congrès de l'Unafam les 26 et 27 janvier 2007, dans l'amphithéâtre Gaston Berger de la cité des Sciences de La Villette à Paris.

D'entrée de jeu, J. Canneva a souligné qu'au moment ou deux des objectifs du livre blanc de l'Unafam sont en passe de devenir une réalité - les actions de l'Unafam ayant permis, dans une large mesure, de faire exister la population des personnes souffrant de troubles psychiques et de généraliser les espaces d'accueil dans la cité - il est maintenant nécessaire, dans un contexte législatif en forte transformation, de promouvoir la coopération et le partenariat.

Pour faire écho à ces exigences, M. Jean-Jacques Tregoat, Directeur Général de l'Action Sociale, a présenté le concept de « Groupement de coopération », « outil » spécialement conçu pour faire travailler ensemble les partenaires de différents secteurs : sanitaire, social, insertion, logement... Ce nouveau cadre juridique permet en effet d'établir facilement une convention entre les partenaires concernés afin de mutualiser leurs offres de services aux handicapés à l'échelle d'un « territoire ».

Pour sa part, M. Philippe Bas, Ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes Handicapées et à la Famille, présent en fin de matinée, a pris acte de la très forte détermination de l'Unafam à voir évoluer rapidement ce qui ne marche pas, notamment les relations quasi inexistantes entre le soin et le social et l'insuffisance des partenariats. Puis, pour répondre à l'inquiétude suscitée par certains articles de la loi sur la prévention de la délinquance, il a déclaré qu'il était d'accord avec J. Canneva pour considérer que la plupart des personnes hospitalisées sous contrainte (HO) sont d'abord des malades qui ont besoin d'être soignées et non des délinquants.

Le thème général du congrès, consacré « aux nouvelles actions de l'Unafam », a été abordé selon quatre axes : le développement de la recherche en santé mentale (vendredi matin), la nécessaire collaboration familles/soignants (vendredi après-midi), l'action à engager en faveur des jeunes (samedi matin) et la participation à la mise en place des MDPH (samedi après-midi).

### **1 - La promotion de la recherche en santé mentale : une urgente nécessité.**

Pour l'Unafam une meilleure compréhension collective des phénomènes liés au fonctionnement du psychisme est une nécessité absolue.

Comme l'a souligné Bernard Escaig vice-président de l'Unafam, les familles adhérentes confrontées à la maladie de leur proche, attendent des réponses de la recherche pour mieux comprendre, mieux connaître, mieux soigner, mieux accompagner.

Dans le domaine du soin, l'Unafam souhaite aussi voir une recherche exister : c'est d'ailleurs dans cette optique qu'a été constitué, en novembre 2006, dans la Région Nord-Pas de Calais, le GIP « Réseau Régional de Recherche en Santé Mentale ». Pour la première fois, une structure de recherche clinique et épidémiologique, financée par 33 établissements de la région dispensant des soins psychiatriques, publics ou privés, est au service des psychiatres et des soignants. Cette structure originale, et unique en France, issue de l'initiative conjointe de l'Unafam-Nord et psychiatres a été présentée par le professeur P. Thomas du CHU de Lille.

L'Unafam est partenaire d'un programme de recherche sur le handicap psychique lancé en 2005. Jacqueline Delbecq, Directeur de recherche à l'INSERM, détachée à l'Unafam, a fait

le point à ce sujet et elle a notamment précisé qu'un premier appel d'offres « Handicap psychique et troubles psychiatriques » a permis de soutenir 10 recherches actuellement en cours de réalisation.

Enfin le prix Unafam 2006 pour la recherche a été remis à deux jeunes chercheurs dont les travaux, retenus par le Comité de Recherche de l'Unafam, concernent le handicap psychique.

## **2 – La Collaboration nécessaire entre les familles et les soignants en vue d'assurer la continuité des soins.**

La qualité de l'accompagnement sanitaire est le premier objectif du plan Unafam, mais, à ce propos, les familles ne sont pas satisfaites de la situation actuelle, surtout lors des urgences. Si elles reconnaissent la nécessité de protéger la relation « soignant/soigné » les familles veulent aussi être reconnues comme des acteurs incontournables de l'accompagnement dans la cité. Les familles demandent également qu'un dispositif d'intervention adapté à la prise en charge des situations de crise et d'urgence soit impérativement généralisé.

L'opinion des familles a été illustrée à partir de deux sources d'information : les appels en urgence du service écoute-famille d'une part (800 appels/mois, en situation de crise le plus souvent) qui mettent en évidence que les appelants sont critiques (25%) ou se considèrent comme abandonnés (38%), l'alliance avec les soignants n'étant mentionnée que par moins d'un tiers (29%) ; l'enquête réalisée en 2006 auprès des familles adhérentes d'autre part (5793 réponses, soit 52 % des adhérents consultés), dont les résultats, bien que plus nuancées, mettent aussi en évidence un déficit relationnel.

Pour mettre en exergue des situations exemplaires, le fonctionnement de services de soins déjà orientés vers la cité ont été présentés : le CPOA (service d'urgence sanitaire régional ) de l'hôpital Ste Anne, un secteur hospitalier de Bondy, un service hospitalier du CHU de Lille. Enfin deux Réseaux Santé Mentale (RéHPi –réseau handicap psychique du département de l'Isère - et le Réseau Santé mentale Yvelines Sud ) sont présentés.

## **3- La Nécessité de la coopération lors de l'accompagnement des plus jeunes.**

Les familles de jeunes souffrant de troubles psychiques sont souvent dans des situations très difficiles. Le partenariat avec, notamment, les soignants et l'Education Nationale, est donc une impérative nécessité.

Le Dr Yvan Halimi, pédo-psychiatre, Président de la Conférence des Présidents de CME de CHS, qui introduit ce thème souligne que la discipline impose un lien important avec les familles. Ensuite le témoignage d'une famille, d'un spécialiste de l'Education Nationale, de soignants, de responsables d'associations et de la « défenseure de l'enfance », Madame Versini qui estime notamment que « la souffrance des enfants et le suicide des adolescents » doit être une priorité dans les années à venir, ont permis de faire ressortir à la fois les difficultés et les solutions envisageables pour améliorer la situation.

Pour J. Canneva, il faut que l'Unafam affiche désormais clairement son insertion au sein des réseaux existants et son soutien aux structures spécialisées qui prennent en charge ces enfants et ces adolescents. A ce titre, et pour l'ensemble des réseaux à constituer, l'Unafam va proposer de rendre prioritaires la mise en place de trois services communs :

- . les centres d'information,
- . les centres d'accueil et d'urgence,
- . les centres d'évaluation et de suivi.

#### **4 - La nécessité de la coopération au sein des MDPH.**

Les MDPH sont des lieux créateurs de droits essentiels pour les personnes souffrant de troubles psychiques. Mais, les caractéristiques du handicap psychique étant très mal connues, la présence active de bénévoles de l'Unafam y paraît nécessaire voire même déterminante au moment où ces Maisons sont en pleine période de constitution et d'organisation.

Un directeur de MDPH, celle du 92, a souligné que la situation actuelle est difficile à bien des égards (voir aussi l'article concernant la MDPH de l'Essonne dans ce bulletin). S'agissant du handicap psychique, la méconnaissance des personnels est, sauf exception, presque totale. Tout est donc à construire en collaboration avec les moyens locaux.

La section du Gard, maître d'œuvre d'une initiative locale, dont l'objectif était de faire un état des lieux des besoins des personnes en situation de handicap psychique et de faire des propositions pour répondre aux besoins constatés, a présenté ensuite les résultats obtenus et les propositions faites aux autorités classées selon trois rubriques : l'accompagnement, le logement, l'apprentissage et la formation.

Enfin, trois points de vue, celui d'un spécialiste des évaluations, celui d'un psychiatre, celui de la directrice de la CNSA (Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie), ont permis d'apporter un éclairage sur les différentes missions dévolues aux MDPH. A souligner, par ailleurs, que les propositions de l'Unafam pour les MDPH sont fortement inspirées par les orientations fournies par la CNSA.

A l'issue de ces deux journées, très denses et très riches, P. Gohet, délégué ministériel aux personnes handicapées, a confirmé l'intérêt qu'il porte à la cause défendue par l'Unafam et aux propositions qu'elle a émises.

Pour conclure, Jean Canneva a fait des propositions pour la généralisation de réseaux institutionnalisés applicables dans les trois situations évoquées : soins, jeunes et action dans les MDPH et il a aussi rappelé, avec une grande détermination, la volonté de l'Unafam de voir se concrétiser les exigences des familles qu'elle représente.

\*\*\*

Au total, s'il fallait caractériser la tonalité de ces deux journées en peu de mots, il y aurait lieu de retenir : cohérence, détermination, exigence et pragmatisme.