

## Editorial

Chers lecteurs,

Notre format change, nous devenons semestriel (manque de moyens) et nous aurons dorénavant une interview par revue d'une personnalité en psychiatrie. J'espère que ce nouveau format vous agréera et que vous serez de plus en plus nombreux à nous lire.



Le mouvement des usagers doit être soutenu. Notre parole est légitime. Aidez-nous !

**Claude Finkelstein**

**Présidente FNAPSY**

**33, rue Daviel 75013 Paris**

**Tél. 01 43 64 85 42**



### SOMMAIRE

- p. 2 à 4 – Interview : **Jean CANNEVA**
- p. 5 – Focus : « **Centre hospitalier Saint-Jean-de-Dieu** » à Lyon
- p. 6 – A lire : « **S.A.R.R.A., une intelligence artificielle** » de David Gruson
- p. 7 – A lire : « **Et s'ils étaient tous fous ?** » de Christophe Bourseiller
- p. 8-9 – Actualité : « **Maison ressource** »
- p. 10-11 – Vie sociale : « **L'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique** »
- p. 12-13 – Société : « **Le chômage, un vrai risque pour la santé** »
- p. 14 – Actualité : « **Parlons Psy** » avec la Fondation de France
- p. 15 – Actualité : « **Comité stratégique de la Santé mentale et de la Psychiatrie** »
- p. 16 – A vos agendas : **Colloque FNAPSY / Université d'été 2019 ANAP**

*Revue de la Folie ordinaire*

Est éditée par l'association Loi 1901

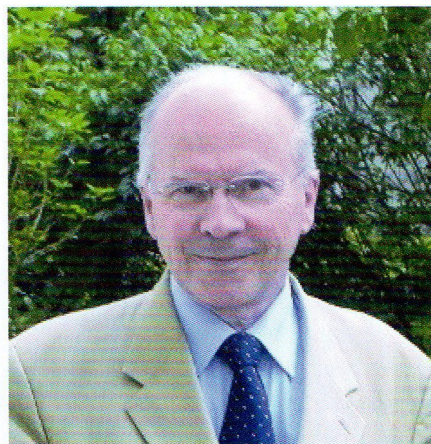
ESPOIR c/o FNAPSY – 24, rue de Maubeuge – 75009 Paris

E-mail : espoirsantementale@yahoo.fr fnapsy@yahoo.fr

Directrice de publication : Claude FINKELSTEIN

## Interview

# Jean Canneva



**Jean Canneva a été Président de l'UNAFAM (Union Nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) de 1998 à 2011. Lorsqu'il a passé la main à son successeur en 2011, il a été élu Président d'Honneur de l'Association. Durant ces treize années de présidence, il a été très actif dans le rapprochement entre les usagers les professionnels et les familles, nous permettant de travailler ensemble pour une meilleure prise en compte des usagers confrontés aux conséquences de la maladie psychique.**

**Il a été en particulier, un des acteurs les plus déterminés, avec la Fnapsy, au moment de l'élaboration de la loi du 11 février 2005. On lui doit, entre autres, la notion de « handicap psychique » qui a révolutionné le regard sur ce handicap et fait apparaître la nécessité de donner en urgence, aux personnes concernées, les moyens de leur autonomie hors des lieux de soins.**

### Qu'avez-vous d'abord retenu de cette période ?

J'ai d'abord perçu le caractère tragique du combat des personnes malades et de leurs aidants familiaux ainsi que leur isolement dans la société.

Des améliorations fondamentales étaient intervenues depuis les années 60 dans les soins apportés aux personnes malades leur permettant de vivre de façon de plus en plus autonome. Mais l'accompagnement de ces personnes était abordé à l'époque essentiellement sous l'angle des soins et encore, pas complètement si l'on tient compte des difficultés propres à ce type de handicap au moment où il faut demander de l'aide. Les relations entre les soignants et les familles étaient difficiles.

Cette situation m'est apparue comme une injustice inacceptable vis-à-vis d'une population fragilisée par la maladie et souvent en grande souffrance. J'avoue avoir été également choqué (le mot est trop faible) par le quasi abandon des familles qui vivaient des situations dramatiques sans dispositif public adapté.

### Comment s'est exprimé votre engagement au service des personnes malades et de leurs familles ?

Il m'est apparu très vite que les familles ne pouvaient pas agir efficacement si elles restaient seules.

Je venais du monde du droit, de l'Entreprise et du Service Public qui m'avait appris l'intérêt du travail en réseau. Ma chance a été de rencontrer Claude Finkelstein, Présidente de la Fnapsy et quelques soignants auxquels j'ai eu accès par son intermédiaire. Je leur ai proposé à tous un vrai partenariat et un projet collectif structuré.

Le succès n'était pas garanti d'avance car les usagers et les soignants pouvaient d'autant plus souhaiter rester autonomes que l'environnement français distingue totalement les activités sanitaires et sociales.

J'ai plaidé en avouant qu'il me paraissait impossible de faire face à des situations aussi dramatiques sans une alliance forte entre nous.

### Qu'est ce qui, selon vous, a fait le succès de l'action entreprise ?

Personnellement c'est le caractère tragique des situations dont j'ai eu connaissance à de multiples reprises qui m'a convaincu qu'il fallait « bousculer » l'existant.

Collectivement, nous avons réussi à nous aider mutuellement au-delà de mes espérances.

Par exemple, nous nous sommes rendus ensemble dans des lieux de soins ou d'accompagnement pour écouter les usagers et les professionnels qui avaient déjà trouvé des solutions, certes partielles mais intéressantes, dans et hors des lieux de soins. Nous avons décidé d'arrêter ensemble nos prises de position publiques. Nous avons structuré nos propositions sous une forme juridique commune.

Dès lors nous avons pu faire valoir des propositions communes et être reçus ensemble par les autorités, y compris au plus haut niveau de l'Etat.

Le résultat est désormais inscrit dans la loi de 2005 avec ses conséquences positives au niveau de la reconnaissance au moins légale des situations de handicap d'origine psychique et des GEM.

## Interview

## Jean Canneva (suite)

**Qu'est ce qui constitue votre engagement aujourd'hui ?**

Je continue à penser qu'il faut continuer à agir pour faire reconnaître la vraie nature des situations de handicap psychique.

En effet, beaucoup de personnes ne me semblent pas avoir intégré la totalité de ce qui se cache réellement derrière les situations en cause.

Depuis que j'ai quitté la présidence de l'UNAFAM, j'ai travaillé pour tenter de comprendre ce qui pouvait expliquer une telle difficulté à prendre en compte des situations qui sont pourtant essentiellement humaines.

Les interlocuteurs que je cite dans mon livre m'ont fait découvrir que beaucoup de professionnels dans la société ne disposent pas des outils conceptuels ni des organisations nécessaires pour faire face à leurs tâches d'évaluation ou d'intervention dans ce domaine particulier.

Il m'arrive d'être appelé pour faire des exposés devant des familles, des professionnels ou des jeunes en formation. Je constate que ce qui intéresse le plus mes interlocuteurs, c'est mon expérience de juriste, d'ancien gestionnaire de Ressources Humaines et de parent au service de l'accompagnement de personnes souffrant d'incapacités psychiques. Je suis toujours finalement amené à montrer les dimensions humanistes de la psychiatrie (\*).

Les liens toujours aussi consensuels que j'ai conservés avec la Fnapsy et sa Présidente dans ses activités en particulier dans les GEM, me permettent de poursuivre mes recherches.

**Quelles conclusions en tirez-vous ?**

Finalement je me demande si l'acceptation du caractère tragique des situations n'est pas indispensable pour réaliser ce qui constitue la vie des personnes concernées. C'est ce qui se passe chez les élus locaux, certains professionnels du social, ou chez les juges et les avocats qui interviennent dans des procédures en relation avec des usagers et des soignants. C'est naturellement aussi l'expérience qu'acquière avec le temps les proches qui assurent eux-mêmes l'accompagnement au quotidien.

Par contre, les rapports officiels sur la santé mentale et beaucoup d'études sur le handicap psychique me paraissent évoquer souvent un monde qui n'est pas le nôtre.

Il résulte de cette méconnaissance de notre réalité que l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique dans la société reste inadapté. Sans organisation collective, les professionnels restent attachés à leur statut tandis que les acteurs appelés à

intervenir sont amenés à prendre des risques sans sécurité préventive et à se décourager devant les difficultés. On est loin de l'esprit qui nous a animés dans les années 2000.

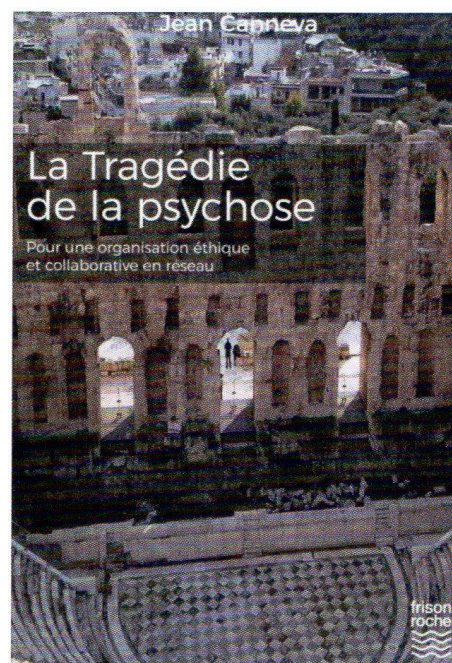
**Vous avez publié un livre intitulé « La tragédie de la psychose » chez Frison Roche.****Quels messages avez-vous voulu transmettre ?**

Oui, j'ai voulu d'abord mettre en valeur la complexité des problèmes que rencontrent les personnes malades dans leur vie quotidienne. J'ai osé qualifier ces situations de tragiques, car je suis convaincu que, comme en politique, il faut avoir le courage de ne pas cacher les vrais problèmes qui subsistent malgré tout. C'est ce que m'ont appris mes partenaires des années 2000. C'est aussi un moyen de pouvoir apporter des réponses adaptées.

En application de ce que j'ai indiqué plus haut concernant l'importance de la parole des usagers, j'ai proposé à mon fils malade d'évoquer quelques-unes de ses difficultés au quotidien. Il a courageusement accepté de s'exprimer avec la franchise qui le caractérise, « pour rendre service à d'autres » a-t-il précisé modestement. Je lui en suis reconnaissant.

Ensuite, j'ai souhaité faire état des travaux effectués et des résultats obtenus dans le cadre de notre alliance des années 2000, afin que notre action commune puisse laisser une trace.

Enfin, j'ai pensé utile de montrer que les incapacités dues à des pathologies se comprennent beaucoup mieux lorsqu'on les replace de façon humaniste parmi les autres aléas du fonctionnement de l'esprit.



## Interview

### Jean Canneva (suite et fin)

#### Quelle est votre analyse sur l'évolution actuelle de la psychiatrie ?

Ma réponse ne peut être que personnelle et orientée vers des objectifs prioritaires.

Le monde de la psychiatrie dans lequel je vis depuis trente ans appelle à gérer des libertés et des autonomies au long court avec des égards spécifiques. Il demande d'acquiescer des qualités de patience, de prudence et de compréhension, qui peuvent s'apprendre si la volonté de faire existe.

Ce monde me paraît manquer des organisations originales qui devraient assurer aux personnes malades, avant toute chose, même sans avoir été sollicitées, les conditions minima d'une vie digne et aux aidants de proximité l'accès à un réseau accueillant - Mon fils malade me rappelait dernièrement combien l'obtention d'un logement digne constituait pour lui une priorité -.

Ces organisations devraient instituer des collaborations obligatoires entre tous les acteurs appelés à intervenir. Pour moi, des Conseils Locaux de Santé Mentale devraient exister partout.

Enfin, je rappelle que les centres d'urgence spécialisés sont indispensables, comme l'a précisé, à notre demande, la loi du 4 juillet 2011.

#### Quels sont à votre avis les deux points forts à défendre pour l'année 2019 ?

Je pense qu'il faut valoriser le caractère humaniste et politique de la psychiatrie dans la société.

L'accompagnement des situations de handicap psychique se situe à ce niveau.

Je perçois bien l'intérêt de beaucoup d'intervenants à considérer les situations de handicap psychique comme les autres formes de handicap. Cela évite de changer les habitudes et les statuts. J'ai entendu récemment défendre les droits de tous, par exemple en matière de stigmatisation, sans manifestement mentionner les différences qui caractérisent les situations de handicap psychique. Cette égalisation des situations me paraît dangereuse car elle cache l'essentiel de ce qui fait la spécificité du handicap psychique à savoir que **les incapacités psychiques mettent en cause les fondamentaux de l'humain.**

Pour moi, la reconnaissance obtenue en 2005 aurait dû provoquer une réflexion particulière sur ce point. Il s'agit bien, en effet, du fonctionnement de base de la

conscience. En outre, les incapacités psychiques concernent la globalité de la personne, comme en politique. De fait, la psychiatrie hors des lieux de soins pose des questions et doit apporter des réponses qui concernent l'ensemble de la population. Une telle réflexion aurait permis de justifier une protection très particulière des citoyens concernés. Elle n'a pas eu lieu et les rapports officiels ignorent totalement cette dimension !

Par contre, je reconnais avoir trouvé chez le législateur, les élus locaux, les soignants et beaucoup de familles qui assurent elles-mêmes les relations quotidiennes avec leur proche en situation de handicap psychique, une réelle conscience de l'importance de cette dimension humaniste.

Les liens entre la psychiatrie et la politique sont de tous les temps.

J'ai tenté dans mon livre de montrer que les situations de handicap psychique peuvent être l'occasion d'approfondir le fonctionnement de toutes les dimensions de la conscience. L'avenir dira si cette perspective peut se réaliser un jour au bénéfice de tous.

(\*) Des familles ont enregistré un exposé réalisé à l'occasion de la publication de mon livre. Le lecteur pourra en écouter un extrait sur You tube, en indiquant mon nom sur le réseau et en choisissant l'image comportant en principe une photo.

