

27 et 28 juin 2008

**40^{ème} CONGRES NATIONAL
DE
L'UNAFAM**

**« Briser l'isolement des familles,
une priorité pour l'UNAFAM
et ses partenaires »**

Ouverture du congrès

- **Accueil par J. CANNEVA, Président.**
- **Message de Madame V. LETARD, Secrétaire d'Etat chargée de la solidarité, lu en début de Congrès.**
- **G. COLLOMB, Maire de Lyon.**
- **M. BARADUC, V.P. du Conseil Général.**
- **B. ACCOYER, Pt de l'Assemblée Nationale et Député de la Haute Savoie.**

L'après-midi, (par ordre d'intervention)

- **T. PHILIPPE, V.P. du Conseil Régional de Rhône-Alpes**
P. GOHET, Délégué Interministériel aux personnes handicapées.

Introduction du Président de l'Unafam

De quelles familles parlons-nous ?

De celles concernées par les troubles psychiques en la personne d'un proche (conjoint, enfants, fratrie, ...)

Ces familles sont :

- Des « aidants naturels et des recours » dans la durée.
- « Blessées », voire « envahies », par les conséquences des troubles.
- Par certains aspects, aussi « victimes ».
- « Attentives au silence » et elles-mêmes silencieuses.
- « Innovantes », lorsqu'elles sont solidaires.

L'environnement est peu favorable aux personnes ainsi fragilisées

- Une société, dominée par les impératifs de la compétition et de la concurrence individuelle, donne peu l'image de la solidarité.

Pourtant, il existe des éléments positifs

- C'est dans la famille, éventuellement recomposée, que s'approfondissent les formes les plus élémentaires de solidarité.
- Les politiques se mettent « au service des familles » en s'intéressant aux sujets qui les préoccupent : l'éducation, la sécurité, la santé, le logement, les transports, les loisirs, ...
- Ces thèmes nous conviennent (les six points).

Mais il y a aussi des éléments négatifs

- Les dimensions affectives et de sens dont l'intimité de la vie familiale est investie, s'opposent souvent aux impératifs de la gestion collective.

L'environnement en 2008

Les soins

- Les soins n'ont pas été réellement « décloisonnés ».
- La fonction « protection » ne peut plus être assurée par les structures de soins.

Le social

- Le secteur social en est au stade de l'apprentissage.

Le résultat

- L'isolement des personnes les plus malades et de leurs proches est désormais sans limite.

L'UNAFAM

La lutte contre l'isolement des familles est présente dès l'origine dans le contrat associatif.

Nous luttons par : l'entraide, la formation et la défense des intérêts des personnes concernées.

Notre action s'inscrit dans une histoire

- En 2001, le Livre Blanc avait confirmé la nécessité des partenariats.
- En 2005, la loi n'a pas cité les aidants familiaux.
- En 2007, de nombreux partenaires ont rejoint l'UNAFAM et les autorités ont confirmé la nécessité des coopérations.
- En 2008, le congrès doit confirmer l'engagement de l'UNAFAM dans une large action institutionnelle collective.

Face à l'isolement des familles, l'UNAFAM apporte à la collectivité :

- Une compétence réelle, sur l'accompagnement des personnes souffrant de troubles de l'esprit.
- Une responsabilité, car les familles adhérentes connaissent le rôle irremplaçable de l'entraide.

**L'UNAFAM comprend le déni,
mais n'accepte pas
la non assistance à personnes en danger.**

- Un début d'action de promotion de l'aide aux aidants est en cours auprès des prescripteurs, avec le soutien de la CNSA.
- Ces actions doivent prendre désormais une toute autre dimension, vis-à-vis des 600.000 familles concernées, avec l'aide de nos partenaires et des autorités.

Nous avons élaboré des demandes précises

Pour les soins (Cf. Page 16)

- Un nouveau plan de santé mentale qui confirme les secteurs,
- avec des responsabilités précises sur un territoire,
- et la participation des usagers et proches.

Pour le social (Cf. Page 17)

- Des référents psychiques dans les MDPH.
- 50.000 logements accompagnés, très vite.
- Des formations massives pour les professionnels.

Une hypothèse de travail soumise aux participants

- Pour agir efficacement avec nos partenaires et auprès de nos concitoyens, il nous semble qu'il ne suffit pas d'avoir raison ou de savoir ce qu'il faut faire.
- Il faut, aujourd'hui, trouver une motivation collective à laquelle nos concitoyens adhèrent, en particulier vis-à-vis des personnes les plus démunies.
- Nous comptons sur les orateurs du congrès pour nous aider à construire cette motivation.
- Nous confirmerons nos demandes en fin de congrès, en tenant compte de leurs témoignages.

Les sujets abordés sont les suivants :

- **Le regard d'un historien-sociologue** par H. J. Sticker,
- **Les attentes des adhérents sur le thème du Congrès** par J.F. Bourgois
Présentation des résultats d'une enquête nationale sur les souhaits des adhérents, effectuée récemment.
- **1 - Briser l'isolement des familles par l'entraide**
 - L'entraide et l'accueil inter-familial par D. Gufflet
 - Les pratiques d'entraide à l'UNAFAM : témoignages.
 - Les « ateliers d'entraide Prospect » , un programme européen de l'Eufami, soutenu par la CNSA, par H. Davtian.
- **2 - Briser l'isolement des familles par la vie institutionnelle**
 - Les GEM => L'ALLIANCE FNAPSY-UNAFAM par C. Finkelstein et J. Canneva.
 - La CNSA par B. Moreau, Directrice de la compensation.
 - L'activité de l'Unafam dans les MDPH, par B. Escaig.

- 3 - Briser l'isolement des familles par le partenariat : D. Gay.
 - En Rhône-Alpes.
 - La Coordination 69, «Soins psychiques et Réinsertions ».
 - La Mission Habitat dans la communauté de Lyon.
- 4 - Briser l'isolement par les relations avec les soignants
 - Intervention du groupe théâtral ACT'2
 - Débat avec la salle, animé par le Pr. J. L.TERRA.
 - CH de Saint-Cyr-au-Mont-d'Or.
 - Témoignages de sections UNAFAM. Maison des usagers
 - Les réponses à l'urgence en psychiatrie
 - Dr. C. LOMBARD, Médecin Inspecteur Régional Adjoint et correspondant du plan Psychiatrie et Santé Mentale,

- 5 - **Briser l'isolement par la recherche** par B. Escaig, V.P.Unafam.
 - Pr. N. Franck, de l'Institut des Sciences cognitives de Lyon.
 - J. L. Martinot, Directeur de Recherche de l'Inserm et du Laboratoire Neuro-Imagerie en psychiatrie d'Orsay.
 - Intervention du Pr. T. d'Amato, Directeur du Laboratoire « Schizophrénie et vulnérabilité : base neurobiologique et thérapeutique ».

Prix Unafam de la Recherche

 - Présentation des travaux des lauréats, Lyvia Velpy et Jérôme Brunelin et remise officielle des prix par J. Canneva.
- 6 - **Briser l'isolement des familles : ce qui se fait ailleurs**

Témoignages d'associations étrangères

 - Introduction de P. Hargous,
 - Intervention de P. Jenkins, Pt de RETHINK (ANGLETERRE).
 - Présentation de la FFAPAMM (QUEBEC), par D. Gay.

Clôture du Congrès par J. Canneva, Président de l'UNAFAM

Des pistes d'action et d'espoir pour les familles.

- Nous proposons en début de congrès de trouver une motivation collective au service des personnes les plus démunies y compris les aidants familiaux.
- Nous pensons qu'il existe un point commun au niveau de la motivation chez tous les orateurs qui sont intervenus.
- C'est sans doute le concept de responsabilité vis-à-vis de la population qui nous intéresse.

- **Que signifie « partager une responsabilité » ?**

Il nous semble que nos partenaires et nos concitoyens ne peuvent être convaincus, que si les sacrifices demandés s'accompagnent d'une adhésion forte à des valeurs incontestables et partagées.

- **La vie associative a quelque chose à dire à la cité dans ce domaine des convictions et des valeurs partagées**

- Elle nous apprend que la solidarité ne se commande pas.
- Qu'elle peut prendre parfois la forme d'un sentiment de révolte (qui peut aller jusqu'à une certaine violence).
- Et qu'elle se construit collectivement.

- **Pourquoi exiger une solidarité vis-à-vis des personnes malades ?**

Parce que l'exclusion, voire l'abandon des personnes en souffrance psychique n'est pas acceptable. Ces personnes sont parmi les plus exclues puisque, sans accompagnement, elles sont « abandonnées ».

- **Pourquoi exiger une solidarité vis-à-vis des proches ?**

Parce que l'abandon concerne aussi les proches des personnes en souffrance. Pour eux la solidarité devient une responsabilité

(N'oublions pas ce que nous a dit le fondateur du Samu social : « c'est de votre faute si rien ne se fait ! », car vous êtes les seuls à savoir ce qui se passe au quotidien !)

- **Pourquoi exiger une solidarité vis-à-vis des professionnels ?**

Parce que l'abandon concerne aussi les professionnels.

(Rappelons-nous ce que disent les responsables : les professionnels confrontés aux situations difficiles ont besoin d'être soutenus).

**C'est pourquoi, nous demandons
dans le domaine des soins**

- **1- Un nouveau plan de santé mentale confirmant les secteurs.**
- **2- Une clarification des responsabilités et des partenariats nécessaires sur un territoire donné.**
- **3- Pour mettre en œuvre les soins découplés, l'obligation des conseils de secteurs et de territoires permettant une participation des proches (à l'image de ce qui est fait dans les MDPH).**

C'est pourquoi, nous demandons

dans le domaine social

Outre la progression de l'existant (GEM...)

- **1- Des référents psychiques dans les MDPH, qui devront veiller à l'examen des six points pour les dossiers psychiques, même sans demandes expresses, y compris en ce qui concerne l'obtention d'un logement.**
- **2- 50 000 logements accompagnés, très vite.**
- **3- Une formation massive des professionnels aux caractéristiques du handicap psychique.**

- **Pourquoi raisonner en termes de responsabilités collectives ?**

Parce que la santé mentale concerne tout le monde. Nous avons tous une dimension de fragilité.

Nous sommes, en cela, très proches des préoccupations des élus qui ont une responsabilité globale.

- **Une fois admis le principe de la responsabilité, on peut en tirer toutes les conséquences**

Le seul moyen de « faire face » est de coopérer avec les professionnels et les élus qui partagent les mêmes responsabilités.

Finalemment

- L'isolement se confirme comme une plaie.
- Ce qui était acceptable hier ne l'est plus aujourd'hui.
- Il semble bien qu'il n'existe pas de vie réussie sans expérience partagée.

« Si l'homme n'espère pas,
il ne rencontrera pas l'inespérable »

Héraclite, cité par Henri Maldiney, un Lyonnais !

P.S. Les six points de notre plan ne sont pas contestés :

Pour tous :

- 1 – La continuité des soins
- 2 – L'obtention de ressources minima
- 3 – L'obtention d'un logement ou d'un hébergement
- 4 – La mise en œuvre d'un accompagnement adapté

Si nécessaire,

- 5 – Une protection juridique

Si la santé le permet,

- 6 – Des activités

**Les 6 points sont liés comme les acteurs autour de la
globalité de la personne**

L'acceptation de la non expression des demandes est en cours

Le côtoiement de la détresse psychique crée une blessure
secrète et partagée
qui prépare à une vraie entraide solidaire,
au-delà de la révolte
et avant l'expression d'une demande

