



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

PROJET / 2017 ASSOCIATIF / 2022

Pour une citoyenneté pleine et entière des personnes
vivant avec des troubles psychiques et la reconnaissance
du rôle essentiel de leur entourage proche

SCHIZOPHRENIE BIPOLARITE DEPRESSION TOC



ECOUTE FORMATION ENTRAIDE ACCUEIL INFORMATION

Sommaire

Le mot de la Présidente.....	3
L'histoire de l'Unafam.....	4
Les dates clés.....	5
Les chiffres-clés.....	6
La gouvernance et le fonctionnement de l'Unafam.....	7
Les valeurs de l'Unafam.....	8
Les missions sociales de l'Unafam....	9
Les 6 orientations stratégiques 2017-2022.....	12
Conclusion.....	19



Fin 2015, le Conseil d'administration a entrepris d'élaborer le premier projet associatif de l'Unafam. Un projet associatif pour décliner l'identité de notre association, asseoir ses valeurs et surtout exprimer un projet politique qui a vocation à fédérer l'ensemble des acteurs qui y contribuent (adhérents, bénévoles, professionnels) et à permettre d'engager des partenariats. Le Conseil d'administration a souhaité, à travers ce projet associatif, indiquer aux institutions, adhérents, partenaires potentiels et donateurs, **ce qui singularise l'association, mais également ce qui peut être mis en commun pour engager des projets.**

L'enjeu du projet associatif de l'Unafam est de répondre au mieux aux besoins des 3 millions de personnes concernées par la maladie psychique d'une personne de leur entourage. A travers l'élaboration de son projet associatif, l'association s'est assurée d'être en phase avec les attentes des familles et se donne les moyens de faire évoluer ses missions à travers un plan d'actions pluriannuel.

L'élaboration de notre projet associatif a démarré par une enquête auprès des adhérents. Le résultat de cette enquête a permis de traiter certaines questions

préalables : **l'Unafam restera une union, personne morale unique** et n'évoluera pas vers une fédération. **L'Unafam ne gèrera pas des établissements mais encouragera leur création.** Cette enquête a aussi permis de révéler deux sujets importants pour les adhérents : l'action en justice pour la défense des droits des personnes malades et l'élargissement du périmètre de son objet aux personnes vivant avec des troubles psychiques.

Je suis fière de vous présenter le premier projet associatif de l'Unafam et je forme le vœu que sa mise en œuvre permette aux 2 millions de personnes malades d'accéder à une citoyenneté pleine et entière, et aux 3 millions de personnes qui les entourent d'être mieux reconnues par les professionnels et les institutions.

C'est le projet associatif de toutes les parties prenantes de l'Unafam et il sera déployé par elles, à travers un plan d'actions pluriannuel. Il s'inscrit dans les missions sociales de l'Unafam.

Je remercie tous ceux qui ont contribué à cet important travail.

<< C'est le projet associatif de toutes les parties prenantes de l'Unafam et il sera déployé par elles, à travers un plan d'actions pluriannuel. >>

Béatrice Borrel,
Présidente de l'Unafam

Des asiles à la cité

L'Unafam a été créée en 1963, trois ans après la parution de la circulaire sur l'organisation de la psychiatrie de secteur, qui, sous l'impulsion de psychiatres réformateurs, **proposait de réintégrer dans la cité les personnes malades psychiques, jusque-là condamnées à l'enfermement asilaire, souvent à vie.**

De ce fait, **les familles se sont retrouvées en première ligne** : c'est sur elles que reposait et que repose toujours, le plus souvent, l'accueil des personnes malades à la sortie de l'hôpital psychiatrique. Le premier défi de l'Unafam a donc consisté à développer et diffuser un savoir-faire, voire un savoir-être, **pour aider et soutenir les familles**, confrontées à un rôle auquel elles n'étaient pas préparées.

En même temps, se constituait un *corpus* de valeurs, au sein duquel **l'espérance** jouait un rôle moteur : espérance d'un monde plus accueillant pour les personnes malades psychiques, espérance dans les progrès de la science psychiatrique, espérance de la possibilité d'infléchir les politiques de santé...

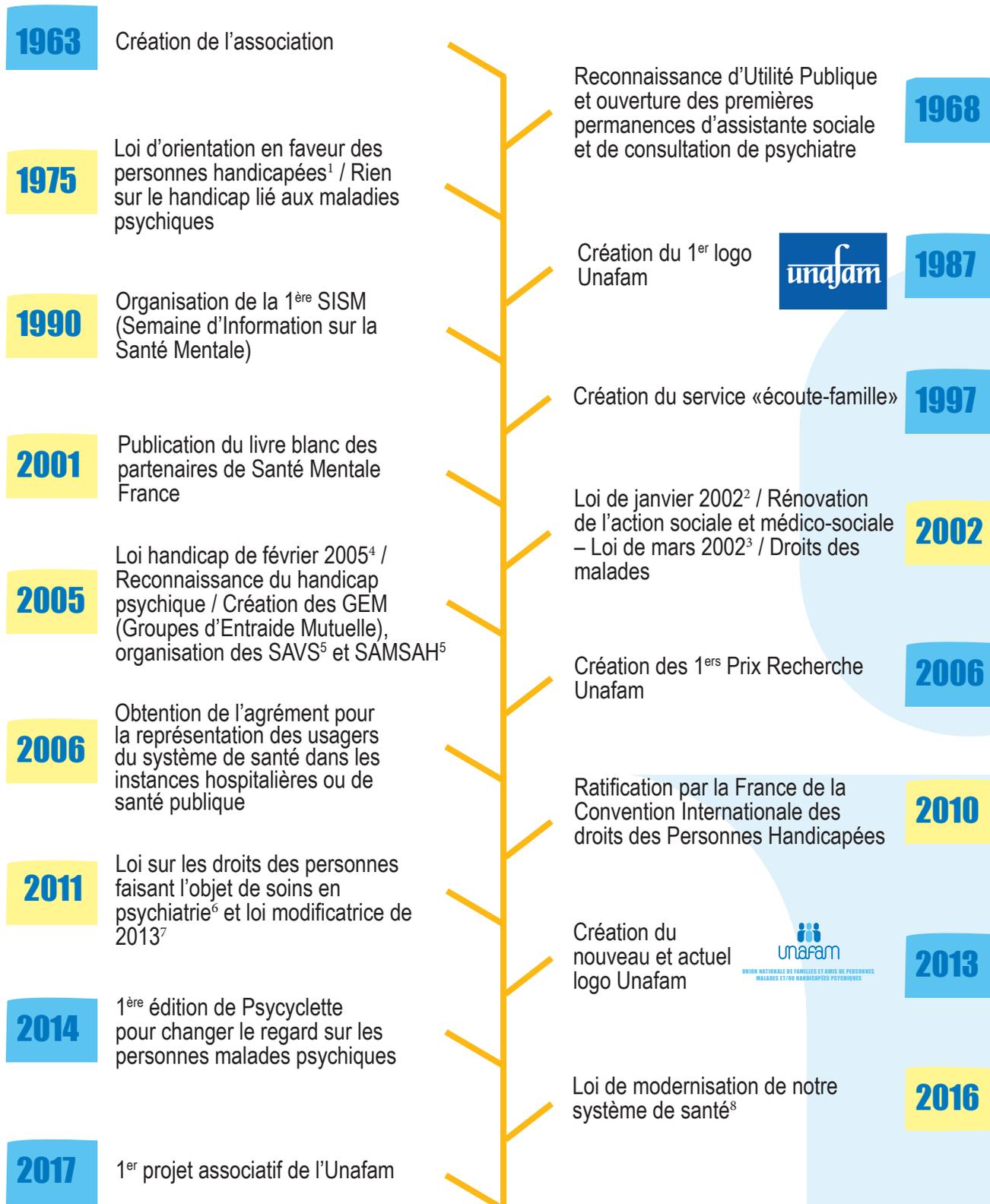
Hier, comme aujourd'hui, l'Unafam se définit par un **double positionnement vis-à-vis de la psychiatrie** : soutien sans faille à la recherche et aux éléments les plus progressistes de la profession, promoteur de la politique de secteur, de la réhabilitation, défenseur des droits des personnes malades, mais attitude vigilante sur les conditions matérielles de la psychiatrie et sur les « dérives » locales, sources de maltraitance.

Cette rigueur constructive a valu à l'Unafam **la reconnaissance des pouvoirs publics**, qui l'ont associée étroitement aux **grandes réformes intervenues depuis les années 1970** : lois sur le handicap de 1975 et 2005, lois sur les droits des malades et les soins sans consentement de 1990, 2011 et 2013, loi sur la modernisation du système de santé de 2016.

Au niveau local, l'Unafam joue un rôle de premier plan dans **l'accompagnement des familles et la défense des droits des malades**, que ce soit dans les Commissions des usagers, les Conseils de surveillance des hôpitaux, les Maisons départementales des personnes handicapées, les Commissions départementales des soins psychiatriques, les Conseils territoriaux de santé...

L'élaboration de notre projet associatif, selon une démarche participative impliquant largement les bénévoles et adhérents, **marque une nouvelle étape** : l'Unafam renforce sa cohérence, définit de nouveaux horizons, se prépare à affronter de nouveaux défis, **plus que jamais au service des personnes vivant avec des troubles psychiques et de leur entourage.**

Le long chemin vers plus de droits, plus de services, moins de stigmatisation



1 [Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées](#)

2 [Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale](#)

3 [Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#)

4 [Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées](#)

5 [Service d'Accompagnement à la Vie Sociale – Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés](#)

6 [Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge](#)

7 [Loi n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge](#)

8 [Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé](#)

Le reflet de la solidarité active des femmes et des hommes de l'Unafam



100 délégations départementales

13 délégations régionales

300 sites d'accueil de proximité



150 sessions de formation

1762 aidants familiaux et bénévoles formés

2308 représentations dans les instances médicales, médico-sociales, et sociales



14 325 adhérents

2078 bénévoles

32 salariés pour 23 équivalents temps plein (ETP), dont 15 ETP au siège

10 professionnels sont mis à disposition par les ARS dans les délégations



18 410 personnes accueillies par des pairs dans les délégations

369 groupes de paroles



7451 appels traités par « écoute-famille »

3410 interventions du service social

387 demandes traitées par le service juridique

140 consultations du psychiatre



389 483 heures de bénévolat, soit un équivalent de plus de **9 676 K€** ou l'équivalent de **246 ETP**.

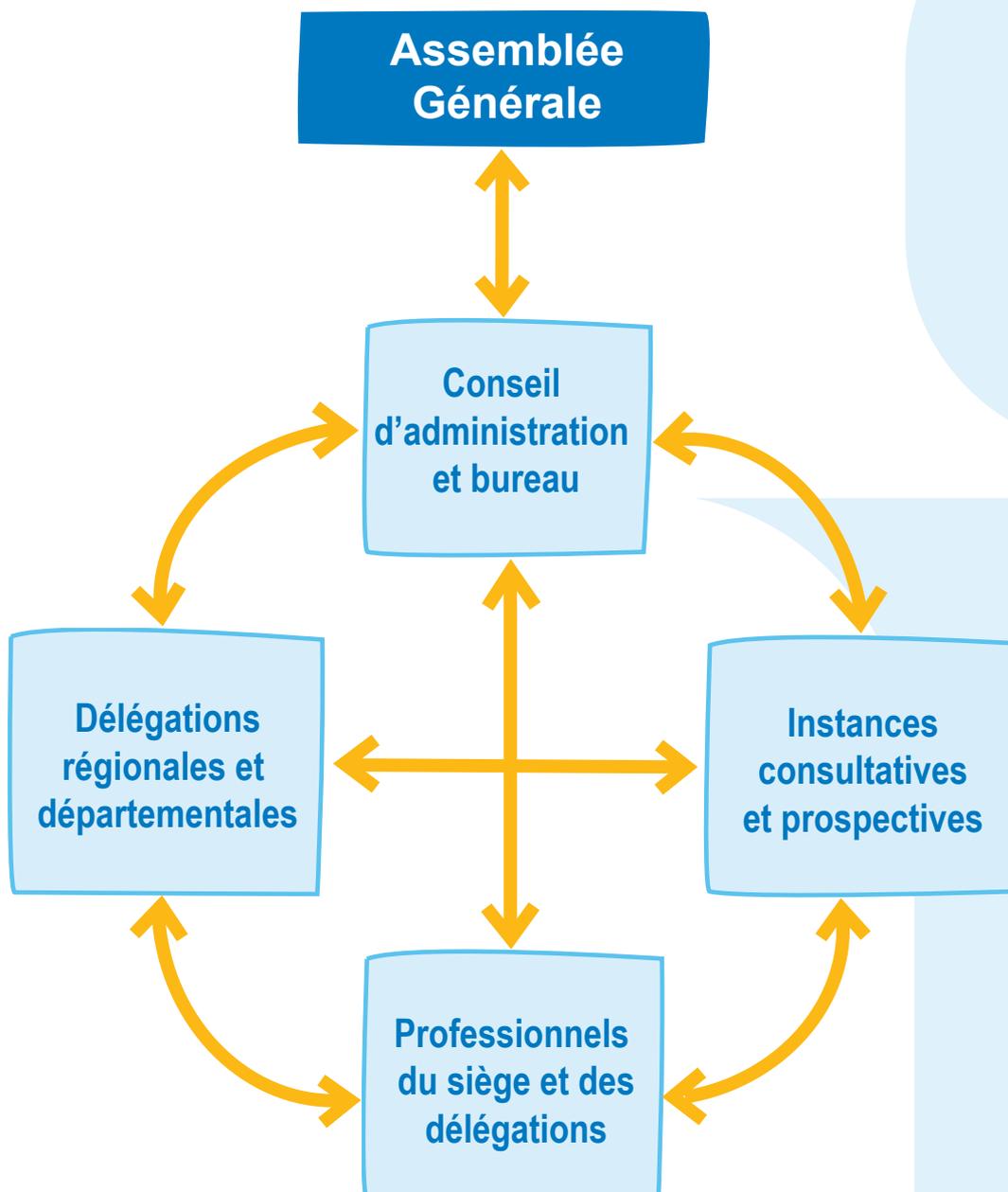
En moyenne **45 %** des ressources issues des subventions publiques, Environ **40%** des ressources issues des cotisations et dons.

Budget moyen de l'association : **4,5M€**

*Données au 31 décembre 2016

Des bénévoles concernés et des professionnels engagés

L'Unafam est dirigée par un Conseil d'Administration composé essentiellement d'administrateurs concernés par la maladie. Les délégations départementales et régionales sont animées par des délégués qui reçoivent une délégation du président. **L'Unafam est une personnalité morale unique. Pour prendre des décisions éclairées, le Conseil d'Administration s'appuie sur des instances prospectives et consultatives**, comme la Commission Vie Associative, qui instruit les nominations des délégués ou le Comité scientifique, qui expertise notamment les projets de recherche. Les décisions du Bureau ou du Conseil d'Administration sont accompagnées par les administrateurs et les professionnels pour une mise en œuvre à tous niveaux (siège et délégations).



L'humanisme porteur d'espoir

La prise en compte de la personne, la solidarité, le militantisme, la démocratie en santé constituent le socle des valeurs sur lesquelles l'Unafam construit son action pour soutenir les familles, pour défendre les intérêts des familles et des personnes vivant avec des troubles psychiques, améliorer leur parcours de vie, favoriser leur insertion sociale et professionnelle et accroître leur autonomie dans la cité.

1 Le respect de la personne vivant avec des troubles psychiques

Quelle que soit sa maladie, son handicap, chacun doit être considéré comme un citoyen à part entière et accéder à tous ses droits. L'Unafam affirme que c'est par l'accroissement de leur capacité d'agir et la prise en compte de leur parole dans les décisions qui les concernent, que les personnes vivant avec des troubles psychiques pourront mener à bien leurs projets de vie et que l'équilibre de la famille sera préservé.

2 L'entraide entre pairs

Par son expérience, chaque adhérent de l'Unafam est en capacité d'être à l'écoute de l'expérience des autres dans une relation d'égalité, de fraternité et de solidarité. Face à l'isolement, à la souffrance des familles et des personnes confrontées à la maladie psychique, l'Unafam promeut le souci de l'autre et le soutien entre pairs.

3 L'engagement

Les acteurs de l'Unafam partagent la conviction que l'avenir est porteur d'espoir pour les personnes vivant avec des troubles psychiques et les familles. L'Unafam considère que c'est par l'action collective et en toute indépendance (confessions religieuses, partis politiques, organisations syndicales...) que le projet d'inclusion sociale des personnes vivant avec des troubles psychiques sera possible.

4 La coopération entre tous les acteurs

L'Unafam défend la reconnaissance du rôle de l'entourage familial dans l'accompagnement d'une personne vivant avec des troubles psychiques. Elle considère que le partenariat entre entourage familial, soignés, soignants, acteurs sociaux et médico-sociaux, acteurs de la cité, dans le respect de leurs rôles respectifs, est indispensable dans l'accompagnement des parcours de vie des personnes. L'Unafam s'engage à développer ces coopérations dans le respect de ses valeurs et de ses convictions.



5 Le partage du savoir et des connaissances

L'Unafam appuie et contribue à diffuser toutes les démarches de recherche et d'informations qui visent à connaître et faire connaître les maladies et le handicap psychiques et à faire progresser la prévention, la prise en charge et les modalités d'accompagnement des personnes vivant avec ces maladies. Elle affirme que la complémentarité des savoirs des pairs, des familles et des professionnels est nécessaire à la qualité du prendre soin tout au long du parcours de vie.

Les missions sociales de l'Unafam

L'intérêt commun des personnes malades et de leur entourage au cœur du dispositif

Depuis sa création, l'Unafam concentre son action au profit des familles **des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères**, essentiellement des personnes atteintes de **schizophrénie, de troubles bipolaires, de dépressions sévères, de psychoses graves et de troubles obsessionnels compulsifs**. Aujourd'hui, elle accueille également les parents d'enfants et d'adolescents avec des troubles psychologiques, voire psychiques.

Au sein des délégations départementales, **les bénévoles** (majoritairement **des personnes concernées par la maladie d'une personne de leur entourage et formées**), se relaient auprès des familles afin de les aider à sortir de l'isolement et à faire face à la maladie. **Cet accompagnement par des pairs** agit en complémentarité avec l'action des professionnels : psychologues, assistantes sociales, juristes, psychiatres... Dans beaucoup de délégations, **des groupes de parole** animés par des psychologues sont également proposés.

Au-delà de cet accompagnement, l'Unafam défend **les intérêts communs** des familles et des personnes malades et handicapées, à travers de nombreux **mandats de représentations** et en portant **ses demandes dans les instances gouvernementales**.

Elle est également mobilisée pour faire changer le regard sur les personnes malades et leur entourage à travers des actions de **déstigmatisation et de sensibilisation** ou des formations de professionnels en contact avec des personnes vivant avec des troubles psychiques.

Soucieuse de répondre aux préoccupations des familles espérant de **nouvelles pistes thérapeutiques**, l'Unafam soutient la recherche, notamment à travers un Prix Recherche. L'Unafam s'intéresse également à **l'innovation dans les pratiques de soins et d'accompagnement**. L'association repère et diffuse les bonnes pratiques, principalement à travers son Observatoire.

Les missions sociales de l'Unafam s'articulent autour de 4 axes :

Axe 1 : soutien des familles par l'écoute, l'accueil et l'information



Pour soutenir les familles et les aider à sortir de l'isolement, l'Unafam a mis en place **un accueil de proximité par des bénévoles formés, concernés par la maladie** qui, au-delà de l'écoute, partagent leur expérience dans une perspective d'entraide et d'empathie. Au fil de l'accompagnement, il peut être proposé à l'adhérent de participer à **des groupes de parole** animés par des psychologues. Au plan national, il existe **le service « écoute-famille »**, une plateforme téléphonique constituée de psychologues cliniciens.

Anonyme et gratuit, ce service est souvent un premier point de contact important entre l'Unafam et les personnes qui doivent faire face à la maladie psychique d'un proche. Les personnes concernées par la maladie psychique

d'une personne de leur entourage peuvent être accompagnées dans leurs démarches administratives et juridiques par **le service social ou le service juridique**. Enfin, les personnes qui ont besoin d'être guidées dans le long processus de soins de leur proche malade, peuvent bénéficier de **l'expertise d'un psychiatre** qui tient une permanence au siège.

Parce que l'entourage des personnes malades est en permanence à la recherche d'informations pour mieux comprendre les maladies et le handicap psychiques, l'organisation de la psychiatrie et du médico-social, pour trouver des solutions pour eux mêmes et leur proche malade, l'Unafam a **créé plusieurs publications**. **La revue « Un Autre Regard »** est un trimestriel consacré à la santé mentale, chaque numéro contient un dossier thématique, comme par exemple la recherche, l'accès au soin et l'emploi... Par ailleurs, **une collection de guides pratiques** est également disponible à la vente.

Les questions très concrètes que se posent les familles y sont approfondies comme la question des ressources ou du logement. L'Unafam dispose d'un site Internet sur lequel l'entourage des personnes malades psychiques, notamment, peut trouver des informations utiles, comme les coordonnées pour un accueil de proximité et / ou un annuaire des structures spécialisées.

Axe 2 : soutien des familles par la formation et l'entraide



Dès l'annonce du diagnostic, l'entourage proche de la personne malade se pose de nombreuses questions tant sur la maladie que sur le parcours de soins. **L'Unafam propose des modules de formation à l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques**, partout en France, pour les aider à appréhender la maladie et à connaître les dispositifs de prise en charge. Pour les aider dans la relation avec la personne malade, l'Unafam propose également **des ateliers d'entraide «Prospect famille»**. L'objectif de ces ateliers est d'amener les familles à prendre conscience de leur savoir profane acquis par expérience et des retentissements sur l'ensemble de la famille.

Pour mener à bien ses missions, l'Unafam, qui s'appuie très majoritairement sur des bénévoles, **bénéficie d'un dispositif de formation interne**. Ces formations s'adressent aux personnes ayant fait face à la maladie et au handicap psychiques de leur proche et souhaitant s'investir au sein de l'Unafam pour venir en aide à leur tour à des familles concernées. Il existe des formations pour chaque activité assurée par l'Unafam (accueil, représentation...), pour chaque fonction dans les délégations (responsabilité de délégation, trésorerie, communication...) et pour chaque typologie de questionnement (ressources, emploi...). De plus, les formations étant dispensées majoritairement par des bénévoles, **des modules de formation de formateurs bénévoles sont organisés chaque année**.

Axe 3 : déstigmatisation et défense des intérêts communs



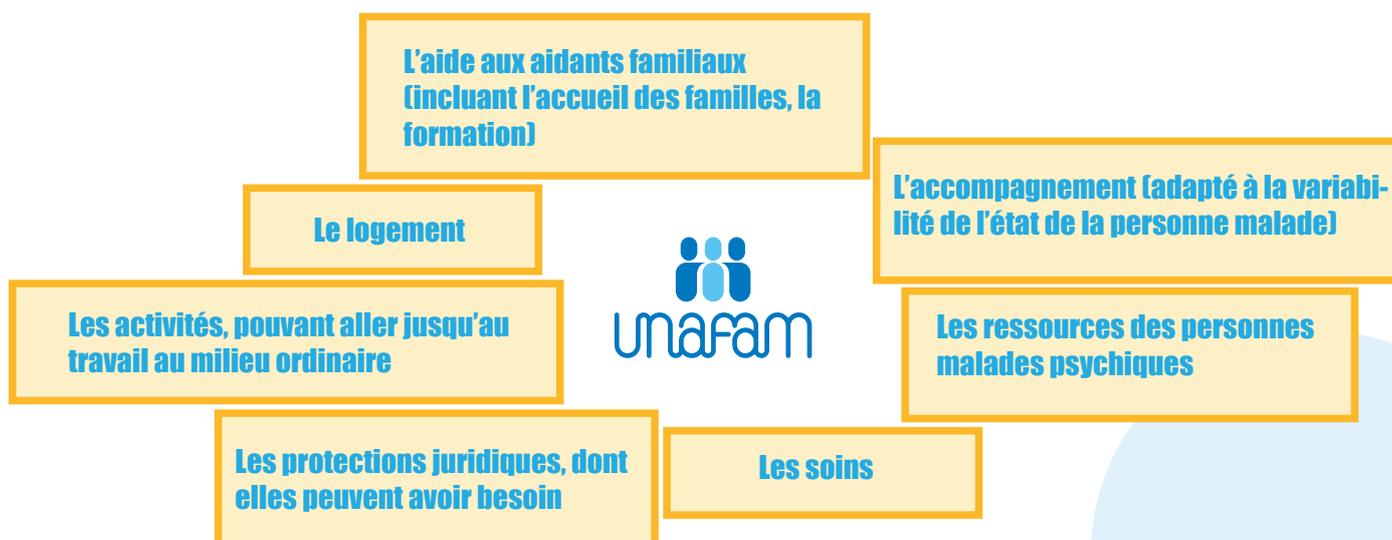
Pour que le grand public et les pouvoirs publics puissent mieux comprendre les maladies psychiques et leurs conséquences pour la personne malade et son entourage, l'Unafam organise des événements, comme **«Psycyclette»** ou les **Semaines d'Information sur la Santé Mentale**. L'objectif est de **donner la parole aux personnes malades et à leur entourage pour que la maladie psychique ne soit plus un tabou**.

L'Unafam édite également **des dépliants, des affiches et réalise des clips, émet des communiqués de presse**, saisissant toutes les occasions pour expliquer les troubles psychiques au grand public. Pour toucher les professionnels qui peuvent être en contact

avec des personnes malades dans le cadre de leurs fonctions, l'Unafam dispense des **formations externes et des sessions de sensibilisation**.

Enfin, l'Unafam **défend les intérêts communs des personnes malades et/ou handicapées et de leur entourage en assurant de nombreux mandats de représentation** au plan national et local, **en diffusant ses revendications** par voie de presse et en les portant **aux instances administratives et politiques locales, régionales ou nationales** ainsi qu'au gouvernement.

Les adhérents sont informés des avancées, notamment à travers la « Lettre de la Présidente », bulletin d'information mensuel. La mission de défense des intérêts communs vise *in fine* à améliorer le parcours de vie des personnes vivant avec des troubles psychiques, et plus particulièrement :



Ces avancées sont autant de «bénéfices» pour les familles.

L'Unafam s'entoure le plus souvent de partenaires du secteur pour donner plus de poids à ses revendications et actions de plaidoyer, tel que : la FNAPSY (Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie), Santé Mentale France, la FEHAP (Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne), la Conférence des présidents de CME (Commission Médicale d'Établissement) de Centres Hospitaliers Spécialisés, la FHF (Fédération Hospitalière de France), l'ADESM (Association Des Établissements participant au service public de Santé Mentale), AIRe (Association des Itep et de leurs Réseaux)...

Axe 4 : recherche et innovation dans les pratiques de soins et d'accompagnement

Prix recherche Colloque Unafam 9 Juin 2017



L'Unafam est soucieuse de la santé des personnes qui vivent avec des troubles psychiques aujourd'hui, mais aussi du devenir des personnes qui entrent dans la maladie ou qui seront malades demain. C'est pourquoi, **l'association soutient la recherche, notamment à travers un Prix Recherche, et le financement d'études**, dans le domaine biomédical mais aussi en sciences sociales.

Pour renforcer son action, **l'Unafam coopère avec des organismes de soutien à la recherche** afin de développer la recherche en psychiatrie. Elle organise **des colloques et conférences**, à Paris et en région pour informer sur les avancées et les nouvelles pistes thérapeutiques. Enfin, l'implantation de l'Unafam sur tout le

territoire et la longue expérience de ses adhérents confrontés à la maladie et au handicap, lui confèrent un rôle naturel d'observation. Ainsi, chaque année, **dans le cadre de son Observatoire, l'Unafam publie des recueils de bonnes pratiques** notamment en matière de soins, d'emploi et de logement.



Les 6 orientations stratégiques 2017-2022

Droits-Savoirs-Moyens : Un triptyque incontournable

Les orientations politiques et stratégiques de l'Unafam pour les 5 prochaines années s'appuient sur un triptyque incontournable : **Droits-Savoirs-Moyens**.

-  **Le droit des personnes malades et handicapées de bénéficier de l'arsenal législatif et le droit à un autre regard posé sur elles et leur entourage.**
-  **La diffusion des savoirs scientifiques, mais aussi des savoirs expérientiels des proches aidants et des personnes malades et handicapées.**
-  **Les moyens pour la mise en œuvre des réponses adaptées et évolutives sur tout le territoire, et des moyens pour que l'Unafam puisse mener à bien ses missions.**

1 Un autre regard sur les personnes touchées par la maladie et le handicap psychiques, incluant l'entourage



Principale cause d'invalidité et d'arrêt maladie en France, les maladies psychiques altèrent les aptitudes sociales et relationnelles des personnes. Ces pathologies relevant de la psychiatrie se situent au **3ème rang des maladies les plus fréquentes en France et touchent directement ou indirectement 5 millions de personnes (personnes malades et leur entourage).**

Les troubles psychiques sont des maladies souvent invisibles et le grand public, par méconnaissance, sous-estime la détresse, l'isolement, la souffrance des personnes malades psychiques et de leur entourage. De fait, les personnes malades psychiques sont stigmatisées, sont victimes de préjugés (violence, paresse...) et subissent des discriminations (à l'emploi, au logement...). Le regard posé sur les personnes malades psychiques alimente leur souffrance, le manque d'estime de soi, et les isole davantage. L'entourage qui les accompagne au quotidien est lui-même stigmatisé, ce qui entraîne souvent des relations familiales tendues et le repli sur soi des membres de la famille.

Malgré tous les efforts de l'Unafam et des associations partenaires, force est de constater que la stigmatisation persiste.

Priorité : améliorer la compréhension des maladies et du handicap psychiques

La méconnaissance des troubles psychiques par les personnes se situant en dehors de l'entourage génère des situations stigmatisantes et de comportements inadaptés.

L'Unafam mise sur **une meilleure compréhension des maladies et du handicap psychique pour changer le regard**, en premier lieu en sensibilisant et formant les intervenants **professionnels qui peuvent être en contact avec des personnes malades psychiques** : pompiers, policiers, justice, bailleurs sociaux, auxiliaires de vies

Il s'agit également de rendre compréhensibles la maladie et le handicap psychiques au monde judiciaire, législatif, carcéral

Enfin, les médias ont un rôle majeur à jouer, les professionnels de tout type de **médias** doivent également être mobilisés et formés.

Objectif opérationnel à 5 ans

Mener en moyenne, dans chaque région, 20 actions de formation et/ou de sensibilisation, par an, pour tous les professionnels (pompiers, policiers, justice, bailleurs sociaux, auxiliaire de vies, IFSI...).

2 La mise en œuvre effective des droits des personnes vivant avec des troubles psychiques



Les droits des personnes vivant avec des troubles psychiques ont fait l'objet, depuis le début des années 2000, de plusieurs lois qui constituent un **encadrement législatif cohérent** (voir encadré).

Des textes, comme le « Plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015 », doivent aussi beaucoup à l'action de l'Unafam, mais **leur mise en œuvre demeure un combat permanent**, qui nécessite la mobilisation de toutes les parties prenantes de l'Unafam et de ses partenaires.

En particulier, l'Unafam sera vigilante à ce que toute **personne bénéficie d'un parcours de soin et de vie adapté**.

Un arsenal législatif cohérent et des engagements internationaux :

- [Charte sociale européenne révisée 1996](#)
- Lois des [2 janvier](#) et [4 mars 2002](#), respectivement relatives à l'action médico-sociale et aux droits des malades ;
- [Loi du 11 février 2005 sur la reconnaissance du handicap psychique et du droit à compensation](#) ;
- [Lois du 5 juillet 2011](#) et du [27 septembre 2013](#), sur les droits des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques ;
- [Loi du 26 janvier 2016 sur la modernisation de notre système de santé](#)
- [CIDPH \(Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées\) ratifiée par la France en 2010](#)

Priorité : obtenir l'effectivité des droits fondamentaux et sociaux des personnes vivant avec des troubles psychiques

Les personnes vivant avec des troubles psychiques peinent à accéder aux droits fondamentaux et sociaux. Par méconnaissance de ces droits ? A cause de la complexité du système français ? Par manque d'actions militantes portées par les associations ? ... L'Unafam entend se saisir de cette problématique :

- ▶ En organisant une **veille sur les violations des droits**
- ▶ En **améliorant la lisibilité** des textes de droit auprès des familles et des personnes vivant avec des troubles psychiques.
- ▶ En développant **les partenariats institutionnels et en déployant les alliances associatives**.
- ▶ En renforçant la **communication revendicative**
- ▶ En **agissant en justice**.

Objectifs opérationnels à 5 ans

- Mettre en place des actions de vulgarisation de textes.
- Etablir une doctrine sur les actions en justice et l'expérimenter.
- Produire une mise à jour du plaidoyer «plan psychique».
- Produire *a minima* 1 rapport sur les violations effectives de droits des personnes vivant avec des troubles psychiques.

3 Des réponses adaptées et évolutives sur l'ensemble du territoire



Les situations vécues dans le pays (régions, départements, territoires...) montrent une **grande disparité**.

En ce qui concerne les soins, l'existence de secteurs de psychiatrie permet une **réponse territoriale** mais celle-ci reste très **hétérogène** tant dans l'accès que dans la **qualité des soins**.

En matière d'**accompagnement social et médico-social**, force est de constater une **carence généralisée**.

L'Unafam, association présente sur tous les territoires et dans toutes les instances de représentation, est témoin de ces disparités. Elle est en mesure d'identifier les bonnes pratiques et les manquements et de les faire connaître aux professionnels et pouvoirs publics.

Forte de cette expérience, l'Unafam **poursuivra et amplifiera son action pour promouvoir une action nationale forte, catalyser les initiatives locales, essaimer les bonnes pratiques et dénoncer les carences et dysfonctionnements**.

Priorité : assurer la continuité des parcours

Les ruptures de parcours pour les personnes vivant avec des troubles psychiques ont des incidences graves sur leur santé mais aussi sur leur insertion sociale. Incidences qui nécessairement ont un impact sur l'entourage. Pour favoriser la continuité de parcours, l'Unafam entend agir :

- ▶ En contribuant à la **collaboration et à la coordination** entre les acteurs du territoire.
- ▶ En aidant les délégations départementales de l'Unafam à **promouvoir et accompagner des projets de structures et services**.
- ▶ En **sensibilisant les pouvoirs publics** (élus, conseils départementaux) sur les disparités en matière d'accès aux soins et d'accès aux accompagnements sociaux et médico-sociaux.

Objectifs opérationnels à 5 ans

- Constituer dans chaque délégation régionale une équipe formée de bénévoles pour promouvoir et accompagner des projets de création de structures portés par les acteurs locaux.
- Produire un état des lieux sur les disparités territoriales (pour le sanitaire et/ou le social et/ou le médicosocial).

4 La reconnaissance des savoirs issus de l'expérience



Le partage des expériences au sein de l'Unafam a fait **prendre conscience que vivre auprès d'une personne malade et handicapée permet d'acquérir une connaissance de l'expression de la maladie par l'observation du vécu de la personne**. L'Unafam capitalise ses expériences au travers des familles accompagnées en portant ses acquis dans de nombreuses instances sanitaires, sociales et médicosociales. **De la même façon, une personne malade découvre peu à peu les caractéristiques de son vécu.**

La reconnaissance de l'importance d'un savoir issu de l'expérience est assez récente.

Il est important que l'Unafam amplifie son action auprès des familles pour qu'elles puissent en prendre conscience mais également auprès des professionnels pour qu'ils l'intègrent mieux dans leurs pratiques.

Priorité : obtenir l'orientation systématique de l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques vers les associations de familles

Nombre de familles concernées par la maladie psychique d'un proche, ignorent qu'elles peuvent être accompagnées et soutenues par des associations. Leur errance, leur «parcours du combattant» est constaté tous les jours par les bénévoles dans les accueils de l'Unafam. **L'association entend agir auprès des professionnels de santé pour qu'ils deviennent des prescripteurs de l'Unafam.** Pour obtenir cette orientation, des actions soutenues auprès des décideurs institutionnels devront être menées pour que l'orientation vers les associations de familles et de personnes malades soit institutionnalisée, afin d'obtenir des aides aux aidants durables.

Objectifs opérationnels à 5 ans

- Obtenir l'institutionnalisation de l'orientation vers les associations, à tous niveaux, national et territorial.
- Reproduire et déployer dans 30% des délégations les initiatives de certaines ayant donné des résultats quant à la sensibilisation des soignants en psychiatrie, à orienter les familles vers les associations.

5 La connaissance scientifique des maladies et du handicap psychique



Les maladies psychiques et les handicaps qui leur sont liés souffrent d'un déficit de connaissances. **Longtemps considérées comme des maladies de l'âme, elles ont peu retenu l'attention des pouvoirs publics.**

Le handicap psychique, s'il est inscrit aujourd'hui dans les textes de lois, fait l'objet de peu de recherches sur les conséquences de la maladie, sur la vie sociale et sur les outils d'évaluation à promouvoir pour les compenser.

La connaissance est un préalable pour **identifier les actions innovantes à développer pour une stratégie de prévention,**

de soin et d'accompagnement, pertinente et adaptée. Elle est aussi un levier fort d'espoir pour tous ceux qui accompagnent au quotidien une personne vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants et un levier de développement de la qualité des soins et des accompagnements pour les professionnels des champs sanitaires, médicosociaux et sociaux. Elle participe aux actions de déstigmatisation.

Le développement de la recherche sur la maladie et le handicap psychiques doit être intensifié et financé à la hauteur des enjeux. L'Unafam s'engage à accompagner cet effort de recherche, à diffuser et assurer la valorisation de ces avancées.

Priorité : développer la coopération avec les associations qui travaillent dans le domaine de la neuropsychiatrie et des sciences sociales, pour obtenir des fonds pour la recherche

La France investit seulement 2% de son budget pour la recherche biomédicale en faveur de la recherche en santé mentale. La recherche est pourtant porteuse d'espoir pour les familles. Tout en interpénétrant le monde de la recherche, l'Unafam entend **agir pour la promotion des recherches et la diffusion des connaissances sur le handicap psychique** dans le domaine de l'évaluation et dans le domaine des soins et de la réhabilitation psychosociale.

Objectifs opérationnels à 5 ans

- Pérenniser un appel à projets Unafam pour soutenir la recherche biomédicale et en sciences humaines et sociales.
- Organiser un colloque en partenariat avec les acteurs de la recherche en psychiatrie.

6 Pérennisation et optimisation des ressources humaines et financières



Les sollicitations accrues de la part des pouvoirs publics, des institutions et de la société, imposent à tous les acteurs des contraintes économiques plus fortes qui peuvent altérer la qualité du service rendu et même remettre en cause leur existence.

Dans ce contexte, les moyens humains et financiers dont doit disposer chaque année l'Unafam pour accomplir ses missions, sont difficiles à réunir, ceci au moment même où l'Unafam est de plus en plus sollicitée par les familles mais également par les pouvoirs publics et les institutions.

Pour répondre à cette réalité, l'Unafam a décidé de conforter ses missions avec l'ambition de toucher le plus grand nombre de familles, en maintenant une exigence de qualité.

Cette volonté incite à réinterroger et adapter l'organisation et le fonctionnement pour être en mesure de répondre de manière permanente à cette évolution.

Priorité : renforcer l'attractivité de l'Unafam

Il existe en France 3 millions de personnes concernées par la maladie psychique d'un proche, or l'Unafam accompagne en moyenne moins de 50 000 familles par an. Une question de notoriété ? Certainement. Aussi, une des priorités des 5 prochaines années sera de développer l'attractivité de l'association en actionnant plusieurs leviers :

- ▶ En développant une **culture militante** et une pratique de la revendication constructive, notamment pour la mise en œuvre des droits pour l'accès à la pleine citoyenneté.
- ▶ **En favorisant l'expression et l'action des personnes malades et de leur entourage.**
- ▶ En valorisant l'expression du **vécu en tant que famille ou en tant que proche aidant.**
- ▶ En diffusant auprès des familles **les connaissances scientifiques** en partenariat avec le monde de la recherche biomédicale et des sciences humaines.
- ▶ **En impliquant l'ensemble des acteurs de l'Unafam dans la recherche des ressources (humaines et financières) nécessaires à la pérennisation de son action.**
- ▶ En valorisant les **activités d'intérêt général** de l'Unafam.

Objectifs opérationnels à 5 ans

- Évaluer l'impact de l'ouverture de l'Unafam aux personnes vivant avec des troubles psychiques.
- Augmenter le nombre d'adhérents de 10%.
- Augmenter le nombre de bénévoles de 15%.
- Augmenter les ressources issues du privé et de la générosité publique de 20%.
- Maintenir les financements publics à une hauteur minimale de 50% du budget de l'association.

Un projet à mettre en oeuvre ensemble

L'élaboration de ce premier projet associatif a constitué pour l'association un moment privilégié de mobilisation de l'intelligence collective et de partage de l'expérience des acteurs.

En mode participatif, avec une consultation nationale et à travers plusieurs séminaires, les bénévoles, les adhérents et les professionnels de l'Unafam ont élaboré ce projet associatif minutieusement pendant près de 18 mois.

Grâce à ce travail collectif, ce projet associatif n'est pas un inventaire, ni une somme d'idées individuelles, mais bien un projet stratégique avec des réponses pour chacun.

<< A chacun et à chacune de s'en saisir, au niveau départemental, régional, national >>

Les 6 orientations politiques et stratégiques de l'Unafam pour 2017-2022 s'appuient sur le tryptique incontournable : Droits-Savoirs-Moyens et s'inscrivent pleinement dans les missions sociales de notre association.

A chacun et à chacune de s'en saisir, au niveau départemental, régional, national, pour qu'enfin les personnes vivant avec des troubles psychiques accèdent à une citoyenneté pleine et entière et que le rôle essentiel de leur entourage soit reconnu et soutenu.





**UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES**

Retrouvez l'intégralité du projet associatif de l'Unafam 2017-2022 sur le site internet : www.unafam.org

**Siège national
12 Villa compoint 75017 Paris
01.53.06.30.43**