Libre Propos

Non Youssef t'es pas tout seul !!

Lettre à un gouvernement aveugle !

Youssef est d'abord Youssef, un jeune homme souriant, gai, débrouillard. Le gamin des rues qui sait rebondir…Youssef est intelligent, volontaire et respectueux…il sait créer la confiance et juste s'asseoir au milieu des autres, imposant le calme et la douceur. Youssef crée …il invente des boîtes magiques pleines d'émotions, dessine. Youssef, c'est un artiste…de ceux qui le savent pas, mais l'exprime…Youssef s'est installé à l'Espace Convivial Citoyen de Paris, il fait le café, fait volontiers la vaisselle, sourit encore et passe le balai…il s'intéresse à Internet et surfe, comme personne, sur cette grande fenêtre ouverte sur le monde…Youssef est curieux, vif, vivant ! ; il ne demande qu'à comprendre, à apprendre. Encore un peu et on l'embaucherait pour faire l'accueil !….c'est Youssef.

Youssef a 24 ou 25 ans ?, il est né en Algérie, il est sourd et muet, n'écrit pas vraiment le français mais a appris à lire un peu sur les lèvres….car Youssef se défend bien…sans toit, il est toujours propre et bien mis (comme " ils " disent)… Youssef ne demande rien…il s'adapte…il essaie de comprendre la jungle des services…répond par un sourire, pour ne pas déranger…. Il n'a plus personne en Algérie…qui saura comprendre son histoire …on sait juste qu'il est arrivé en France chez un cousin, sans doute parce qu'il n'avait plus de famille là bas, mais le cousin disparaît et Youssef se débrouille. Il a compris qu'il faut une adresse, alors il s'arrange pour continuer à avoir accès à la boite aux lettres du cousin, mais il vit dehors, sans ressources…Youssef a ses trucs, ses stratégies …mais rien d'illégal. Qui pourrait lui reprocher ! Youssef a dans la poche un " papier " de la COTOREP reconnaissant son handicap et attribuant une AAH oui mais …Youssef n'a pas de droit car il est sans papier !

Il est non désiré en France…tout un chacun l'apprécie ici et là, veut l'aider …sauf la Préfecture de Police ….Expulsable Youssef, indésirable Youssef, dangereusement " sans "…par deux fois on lui refuse l'aide judiciaire sous prétexte qu'il a une adresse chez un cousin, donc sans doute des revenus, voire des frauduleux…ce n'est pas faute d'avoir expliqué, plaidé, rassuré…non, décidément l'administration reste inflexible…Youssef n'a pas le droit d'être représenté par un avocat au pays des droits de l'homme et son handicap…rien à en attendre.

Youssef sait qu'un jour en venant nous voir, comme tous les jours, ou en se rendant à un hébergement donné par le 115, la police lui passera les menottes, s'énervera sans doute de son absence de réponse verbale, de son sourire et de sa gentillesse qui passeront pour " imbécillité " et Youssef sera expulsé ….Expulsé par un gouvernement bien plus sourd que ne l'est Youssef et de plus aveugle…Sourd à la protestation de ces citoyens français qui voudraient continuer à être fiers de l'être. Youssef tu nous apprends tant de chose ! Nous ne nous résignerons pas !….

Martine Dutoit

COTISATION :
20 euros par an
Cotisation de soutien 50 euros

En adhérant vous recevrez gratuitement le Megaphone

Je souhaite juste recevoir le Mégaphone 10€ par AN

Envoyez nous, suggestions, souhaits etc. ….

BULLETIN D'ADHESION 2007
ADHESION ❑
Réadhésion ❑
Nom, prénom .....
Adresse.....
.....
.....
.....
Code postal.....
Tél.....
Fax.....
E mail.....

MODE DE PAIEMENT :
Espèce ❑
Chèque bancaire ❑ CCP ❑
Virement ❑
Autre...
MONTANT
Je souhaite un reçu fiscal ❑

suite Edito

Cette démarche correspond à sa vocation et nous avions besoin de nous retrouver pour faire valoir et faire entendre nos valeurs, élargir notre mouvement Le principe d'un forum inter associatif nous est cher et les partenaires ont déjà été très nombreux à répondre présents ; La Mairie de Paris, qui nous avait déjà hébergés en 2003, a été la première Sans elle, rien n'était possible En effet,ne nous cachons pas les difficultés du chalenge : l'Association est encore petite et dispose de peu de moyens.Ses forces sont encore limitées et reposent essentiellement sur le bénévolat et le volontariat.C'est sans doute cela qui fait que ses membres ne se situent pas en consommateurs mais en acteurs et en militants.A travers le programme européen des bonnes pratiques d'inclusion sociale présenté dans le précédent numéro nous avons pu faire connaître des expériences vivantes d'autogestion d'activités comme le Jardin Extraordinaire , où les usagers sont des producteurs dans la solidarité et l'intégration ;On est loin de l'image du " malade incurable ", " incapable majeur " et dépendant Certes cela demande un peu d'ingéniosité, mais celle-ci ne manque pas quand on réunit les intelligences, que l'on fait confiance dans le fait que " ça " peut arriver

Le Mégaphone

N° 28

Le porte-plume des porte-voix

Le bulletin d'ADVOCACY FRANCE DECEMBRE 2006

Editorial :

Ce nouveau numéro du Mégaphone est marqué par une très grande unité du thème :En effet, on ne peut qu'être frappé par la complémentarité des sujets abordés : C'est, par quelque bout que l'on prenne la question, toujours du droit à une vie dans la dignité , au droit de pouvoir choisir sa vie, bref au droit de vivre comme tout le monde, en société, dont il s'agit La loi du 11 Février 2005, impose une réforme de la loi sur les tutelles , que l'on nous annonce depuis 15 ans, et que l'on nous promet pour cet automne ; Ces changements législatifs sont le fruit d'un changement de société où le mouvement des usagers a joué un rôle essentiel dans toute l'Europe, le mouvement Indépendant Living se fait entendre, La Coalition pour la Vie dans la Communauté regroupe les énergies Il est vrai que la France, dans ce domaine comme dans d'autres, est aujourd'hui plutôt en retard dans un monde en mutation .Que la Commision Européenne ,montre la voie en décrétant 2007, l'Année Européenne pour l'Egalité des Chances n'a rien de très étonnant.Qu'Advocacy France ait pris l'initiative de proposer un 3ème Forum pour une Politique Citoyenne en Santé Mentale n'a rien non plus d'étonnant :

suite pge 16

VIVE LES 10 ANS D'ADVOCACY

Ce samedi 22 octobre 2006 était une journée particulière. En effet cela faisait exactement 10 ans que naissait notre association Advocacy France. Nous étions tous réunis pour faire connaissance, faire la fête et voir les perspectives de l'association.

C'était une journée magnifique où chaque délégation a participé. Chacun et chacune d'entre nous a tout fait pour que tous les ingrédients de la bonne humeur soient réunis. Que ce soit sous la forme d'activité théâtrale, ou de la présentation plus sérieuse de la pairémulation pairadvocacy, d'une chanson composée spécialement à cet effet et d'un repas convivial. Tel fut vraiment le sentiment ressenti : respect de la différence et convivialité. Un élan généreux de solidarité participative fut organisé lors du rangement des lieux.

Des personnes étaient venus de toutes les délégations régionales : Rouen, Perpignan, Caen, et Paris. Tous le monde ne se connaissaient pas mais on appris très vite à se découvrir et à s'apprécier.

L'ambiance était extraordinaire. L'envie fut grande que les parisien se déplace dans les régions et de refaire une fête ailleurs. Pourquoi pas ?

Maintenant c'est à nous tous de bâtir l'avenir et de développer l'advocacy. Cette association vous appartient et c'est à nous tous dans faire quelque chose de toujours plus fort et d'aller de l'avant pour continuer de construire ensemble.

Florence Leroy

ADVOCACY - France
Association d'usagers en santé mentale
5 Place des Fêtes 75019 Paris
tél/Fax 01 45 32 22 35
advocacy.France@wanadoo.fr
www.advocacyfrance.com

DELEGATIONS REGIONALES

ADVOCACY-Paris île de France et Espace Convivial Citoyen
5 place des Fêtes 75019 0146071818,
advocacy.paris@wanadoo.fr

ADVOCACY-Caen Basse Normandie
1018 Gd Parc 14200 Hérouville St Clair
02 31 94 70 25
advocacy.caen@free.fr
Espace Convivial Citoyen de CAEN
5 rue Singer 14000 CAEN 0231861179

ADVOCACY-Perpignan-PO
- Espace Convivial Citoyen-
7 boulevard Wilson 66000 Perpignan
06 17 43 08 73 *advocacy66@wanadoo.fr*

ADVOCACY-Rouen-Haute Normandie
Maison des Associations
- Boite à lettres 37
11 avenue PASTEUR 76000 ROUEN

Sommaire :

- Edito lettre de la présidente — page 1
- Assemblée générale — page 2
- Forum — pages 3 et 4
- Loi du 11.02.05 — page 5
- Independant living, — pages 6.7
- Loi sur les tutelles — pages 8 et 9
- Délégations régionales — pages10.11.12.13
- Intervention CEDEP — page 14
- Advocacy dans l'actualité — page.15
- Bulletin d'adhésion — page.16
- Libre propos

Le jour où ceux qui ont perdu l'habitude de parler seront entendus par ceux qui ont coutume de ne pas écouter de grandes choses pourront arriver !

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 17 JUIN 2006

Vie de l'association

Paris 17 juin 2006

L'Assemblée Générale d'Advocacy France s'est tenue au local de l'Association, 5 place des Fêtes - 75009 PARIS, **le samedi 17 juin** 2006 de 13h30 à 17 h sous la Présidence de Florence LEROY.

✱ Celle-ci accueille les participants, les remercie de leur ponctualité, recueille les pouvoirs et excuses et propose un tour de table afin que chacun puisse se connaître.
Les présents viennent de **6 régions** (Basse Normandie, Bretagne, Haute Normandie, Ile de France, Midi Pyrénées, Nord), bien que les parisiens soient en majorité.
Florence décrit une année riche en évènements que refléteront les rapports moraux et financiers qui seront présentés par Dominique LAURENT (trésorière) et Martine DUTOIT (directrice).

✱ Le compte de résultat 2005 et le bilan au 31/12/2005 présentés et remis aux présents peuvent être remis, sur demande, aux membres à jour de cotisation.
Le compte de résultat 2005 présente un déficit, anticipé avant le début de l'exercice et dû à la prise en compte, en dépense, du salaire d'une directrice à mi temps (payé au C.H.S. de Sainte Anne), non compensé par des recettes suffisantes. Ce déficit vient, au bilan, diminuer les fonds propres de l'association. Le budget prévisionnel 2006, incluant le salaire à mi-temps, est en équilibre du fait de l'augmentation des recettes par la participation des Espaces Conviviaux Citoyens financés au titre des G.E.M.
Le rapport financier a été l'occasion de faire un rappel des différentes organisations auxquelles est fédérée l'Association:
"Association locale : Urbanité, gestionnaire du local ou siège l'association.
"Associations nationales : UNIOPS (Union Nationale des Œuvres du Secteur Sanitaire F.N.A.R.S. (Fédération des Associations de Réinsertion Sociale), C.F.P.H. (Comité des Personnes Handicapées).
"Associations européennes : (Santé (Réseau Européen des Usagers et Survivants de la Psychiatrie), C.E.D.E.P. (Comité Européen Droit et Psychiatrie).
"Association mondiale : W.F.M.H./F.M.S.M. (Fédération Mondiale pour la Santé Mentale).
L'Assemblée Générale débat de l'intérêt de se doter d'un commissaire aux comptes (les comptes étant depuis toujours réalisés par des comptables professionnels). Elle décide de surseoir à la décision et charge le prochain C. A. d'étudier le coût financier d'un tel mandat.
Les comptes sont approuvés à l'unanimité.

✱ Le rapport moral, déjà produit dans le Mégaphone 26/27 est présenté par Martine DUTOIT. Les débats ont porté sur :

- ☐ L'importance du travail du S.A.D.E.R. (Soutien à l'Accès aux Droits et aux Recours), dont l'action peut/doit être démultipliée dans les régions,
- ☐ L'importance de la formation des usagers,
- ☐ Le manque de disponibilité de la directrice dont une partie du temps (1/2 temps) est hypothéqué par la nécessité d'autofinancer son poste par des formations,
- ☐ L'importance des relations avec le Ministère : rencontre avec Pierrette TISSERAND, inscription au C.N.C.P.H. (Comité National Consultatif des Personnes Handicapées). Ceci doit permettre un dialogue constructif dans le respect des différences avec la FNAPSY et l'UNAFAM (et les Croix Marine) ; l'adhésion à l'U.N.I.O.P.S. peut y contribuer.

Face aux calomnies dont l'association peut être l'objet, il est signalé que le site de l'association S.O.S. Thérapies recense les associations coupables de manœuvres sectaires.
Le rapport moral est approuvé à l'unanimité.

✱ Dominique LAURENT rapporte que le film " Quand tombent les murs de l'asile ", qu'elle a soutenu au festival de Lorquin et auquel elle a participé avec C. ETHUIN, a obtenu une " mention spéciale " pour le travail des usagers sur le self-help.

✱ Claude DEUTSCH présente le nouveau Mégaphone et le projet de sommaire du prochain.
Un projet d'article sur les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (M.D.P.H.) est rajouté.

✱ Election des instances dirigeantes :
le Conseil d'Administration puis le bureau ont été élus. Il s'agit de :
Mme Florence LEROY, Présidente - Messieurs Philippe GUERARD et Eric COLA, Vice-Présidents - Monsieur Claude DEUTSCH, Secrétaire Général - Madame Dominique LAURENT, Trésorière - Monsieur Jacques LECERF, Secrétaire Général Adjoint - Monsieur Philippe LEMANISSIER, Trésorier Adjoint - Madame Sandrine BILLARD, Monsieur Claude ETHUIN, Membres du C.A., invités permanents au bureau - Mesdames Nicole NACU, Marie-Claude SAINT PE, Messieurs Marc OLIVE, Kristoff MALVOISIN, Thierry WILLEME, Membres.
Philippe GUERARD est mandaté pour représenter l'Association au C.N.C.P.H.

✱ Il est décidé de la création d'un comité scientifique.

✱ Il est décidé que les Délégations Régionales peuvent avoir des associations adhérentes et que cela figure dans les statuts (il est rappelé que les statuts des Délégations Régionales doivent être similaires aux statuts d'Advocacy France).
L'article 6 précise que les membres sont personnes physiques ou personnes morales.

✱ Présentation et débat sur le projet de Forum pour une politique citoyenne en santé mentale pour octobre 2007 à la Mairie de Paris.

✱ l'Assemblée Générale se termine sur un goûter festif.

ADVOCACY DANS L'ACTUALITE

TOUS COUPABLES, TOUS CONCERNÉS !

Sous couvert d'organiser la protection de la société, le projet de loi sur la prévention de la délinquance organise le contrôle social généralisé par fichage et délation. Nombreux sont les travailleurs sociaux qui ne veulent pas être utilisés comme courroie de transmission d'une idéologie sécuritaire contraire au principe d'une relation d'aide construite sur un rapport de confiance. Même la folie cesse d'être innocente !
De même, les personnels soignants et les psychiatres (dont l'Union Syndicale de la Psychiatrie dont nous sommes proches) refuse le volet de cette loi qui prévoit que le maire pourrait prononcer une hospitalisation d'office non seulement en cas de danger imminent pour les personnes, mais aussi en cas d'atteinte grave à l'ordre public. Les maires seraient systématiquement informés de la sortie des malades et un fichier national des personnes hospitalisées en hospitalisation d'office serait créé. De plus la période d'observation de 24h passerait à 72 h mais sans qu'il soit prévu aucun recours. Ces dispositifs seraient dangereux, assimilant de fait patients et délinquants.

Nous réclamons depuis longtemps une réforme de la loi de 90 mais avec de véritables garanties judiciaires pour ceux qui sont privés de liberté.
L'ensemble de ce texte, la chasse aux pauvres, aux sans papiers, aux exclus va à l'encontre du travail d'inclusion et de dé-stigmatisation qui est le notre.
Il est temps de réagir.
Cette société là n'est pas celle dont nous avons besoin, celle que nous avons envie de construire, celle dans laquelle nous voulons vivre.

AUX 181 000 SIGNATAIRES DE L'APPEL «PAS DE 0 DE CONDUITE POUR LES ENFANTS DE 3 ANS»

Où en sommes-nous ? Et pour la suite ?Nous sommes plus de 181 000 à avoir signé l'appel "Pas de zéro de conduite pour les enfants de trois ans". Notre critique à l'égard des conclusions du rapport de l'Inserm, notre refus de son instrumentalisation politique ont été largement diffusés par les signataires et par la presse. La contestation du caractère scientifique de ce rapport se généralise et le débat de société s'est engagé. Cependant les dernières annonces gouvernementales sur le projet de loi de prévention de la délinquance sont autant d'alertes qui incitent à poursuivre notre mouvement.

Qu'avons-nous fait depuis janvier ?

Informé le public :
- par une conférence de presse le 21 mars 2006 très relayée dans les médias (cf. le dossier sur le site, page d'accueil rubrique « initiatives » et l'écho dans la presse, rubrique « articles de presse, médias »),
- par plusieurs communiqués de presse (cf. sur le site).

Sollicité les instances concernées :
- demande de rendez-vous au premier ministre (entrevue prévue le 23 mai),
- demande de rendez-vous aux groupes parlementaires (en cours),
- demande de rendez-vous au directeur général de l'Inserm (pas de réponse),
- saisine du Comité consultatif national d'éthique, qui a accepté de l'examiner (cf. à ce sujet l'article L'expertise médicale, otage de l'obsession sécuritaire, par Didier Sicard et Jean-Claude Ameisen – Le Monde du 23 mars 2006).

Fédéré de nombreux acteurs :
par la mise en réseau et l'expression du soutien de multiples organismes : sociétés savantes, associations, syndicats,… dans les milieux de la santé, de la petite enfance, de l'éducation, de l'action citoyenne.
Quelles initiatives en cours de réalisation ?
Nous publions un ouvrage collectif chez Erès, « Pas de 0 de conduite pour les enfants de 3 ans » qui sortira en librairie le 8 juin 2006 (cf. visuel sur le site, rubrique « initiatives »).
Nous organisons un colloque pour mener le débat scientifique et de société, qui se tiendra samedi 17 juin 2006 à Paris (cf. programme et bulletin d'inscription sur le site, rubrique « initiatives »).
Et du côté du projet de loi de prévention de la délinquance ?
Les propos tenus à l'Assemblée nationale par le ministre de l'intérieur le 10 mai dernier, lors de la présentation du plan national de prévention de délinquance (http://www.assemblee-nationale.fr/12/cr-cloi/05-06/c0506042.asp#TopOfPage) indiquent qu'il persiste malgré tout à vouloir "déceler les troubles du comportement" avec "des rendez-vous fixes, à trois ans, à six ans", dans le cadre de la prévention de la délinquance, et qu'il continue d'évoquer l'hypothèse d'un "cahier de suivi comportemental de l'enfant". Si ce projet de loi de prévention de la délinquance est présenté, nous vous informerons de son contenu et vous ferons part des initiatives que nous pourrions prendre auprès des autorités publiques, avec votre soutien, dans l'esprit de l'appel "Pasde0deconduite".

Nous vous invitons à vous rendre régulièrement sur le site

www.pasde0deconduite.ras.eu.org, où nous nous efforçons de tenir à jour les informations pour suivre le développement du mouvement autour de « Pasde0deconduite ».

Collectif des initiateurs de l'appel « Pasde0deconduite ».

contact
@pasde0deconduite.ras.eu.org

le 20 avril 2006

POUR UNE PRISE EN COMPTE DE LA POLITIQUE EUROPEENNE

Intervention au CEDEP de Claude DEUTSCH, Past-président de Santé Mentale Europe/Mental Health Europe.

Je suis, chaque jour, frappé par la méconnaissance des Français de la politique européenne en matière de santé mentale, et également de son absence lors des travaux de ces deux jours en dehors de quelques interventions dont celles de Claude Louzoun.

Pourtant, cette politique, non seulement existe mais influe de manière sensible sur les politiques nationales dans un sens qui doit être souligné.

Ce qui marque cette politique, c'est une articulation permanente avec la préoccupation des droits de l'homme. Nous pouvons relever le travail remarquable réalisé par Almaro Gil Robles, Commissaire des Droits de l'Homme au Conseil de l'Europe et nous avons remarqué la critique des pratiques françaises contenues dans son rapport. Ce travail s'articule avec une recommandation du conseil des Ministres concernant les conditions d'hospitalisation sous contrainte et de soin obligatoire peu connu en France.

Ce document est un document important car il peut être utilisé pour dénoncer certaines pratiques encore courantes. Cette recommandation a été signée par la France, comme par l'ensemble des 48 pays.

Nous venons également d'entendre comment le Comité de Prévention de la Torture était soutenu par le Conseil de l'Europe et pouvait être saisi efficacement.

Mais le point le plus important est certainement la déclaration d'Helsinki signée en janvier 2005 par les ministres des 48 pays du Conseil de l'Europe. Cette déclaration d'Helsinki promeut une authentique politique de santé mentale.

Elle porte sur 5 points essentiels et est accompagnée d'un plan d'action en 12 points.

Les 5 points sur lesquels s'articule ce plan d'action sont :

➜ La promotion du bien-être mental,

➜ La lutte contre la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sociale,

La prévention des problèmes de santé mentale,

➜ Les soins de proximité intégrés et efficaces provoquant la participation des patients et de l'entourage et respectant leurs choix,

➜ La réadaptation et l'intégration sociale pour les personnes ayant de graves problèmes mentaux.

On voit que cette déclaration promeut un nouveau paradigme. La santé mentale n'est pas la psychiatrie.

La lutte contre la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sociale vient au 2ème rang, après la prise en compte du bien-être mental (" il n'y a pas de santé sans la santé mentale " est le mot d'ordre ici).

La participation des patients et leurs choix est une composante essentielle des soins ! Autant de valeurs pour lesquelles nous nous battons depuis 15 ans et qui sont aujourd'hui reconnues internationalement.

Certes, les pratiques vont refléter inégalement ces intentions et l'on pourra noter des écarts entre la satisfaction du ministère qui se reconnaît dans cette déclaration et l'état des choses que ce même ministère entend gérer. Mais, pour autant, l'écart est bien formalisé entre une volonté normative issue d'une psychiatrie médicalisée et la prise en compte de l'usager citoyen.

La déclaration d'Helsinki va être relayée au niveau de la Commission Européenne (co-signataire de la Déclaration) par le Livre Vert en Santé Mentale qui ouvre la voie à des politiques européennes en santé mentale (c'est-à-dire le financement d'actions).

La politique de la DG SANCO (Santé Consommateurs) va être complétée par la politique de la D. G. Emploi Affaires Sociales qui, ici, la rejoint (Mais quand verra-t-on une politique unifiée ? C'est une autre question).

A travers la question de la non-discrimination, la DG Emploi Affaires Sociales se mobilise.

L'enjeu est la question de la manière de vivre indépendante pour les personnes handicapées. L'effort de celles-ci pour être des personnes reconnues (et non plus des personnes invisibles) est entendu et soutenu par la commission, comme en témoigne l'intérêt de celle-ci pour l'E.C.C.L. (European Coalition for Community Living).

De son côté, le Forum Européen des Personnes Handicapées prépare une déclaration sur la vie indépendante qui stipule que celle-ci est le moyen d'accès à la dignité des personnes handicapées et à leur vraie participation à la vie en société.

Dans toutes ces actions, Santé Mentale Europe est au 1er rang en tant qu'O.N.G. Européenne car ces combats, elle les mène depuis toujours.

Santé Mentale Europe regroupe une soixantaine d'associations à travers l'Europe, dont elle est le porte-parole auprès des instances européennes. Ces associations sont des associations promotrices de concepts de la santé mentale, et peuvent, pour certaines, regrouper des professionnels comme d'autres des usagers et ce n'est pas rien qu'une association d'usagers, ADVOCACY France, en ait assuré la présidence pendant deux ans.

Santé Mentale Europe, membre de l'E.D.F. (European Disability Forum) est aussi l'une des premières composantes de l'E.C.C.L.

John Henderson a joué un rôle essentiel dans la déclaration d'Helsinki et le Livre Vert.

Santé Mentale Europe joue un rôle essentiel de lien entre le terrain et les politiques. Les politiques doivent refléter des pratiques innovantes. Ainsi, Santé Mentale est-il pilote d'une recherche européenne sur les bonnes pratiques en matière d'inclusion sociale. ADVOCACY en est partenaire aux côtés de la Ligue Flamande de Santé Mentale animée par Paul Arteel et de 10 autres organisations nationales, moitié des " nouveaux pays entrants ", moitié des anciens. Il s'agit là d'un travail passionnant permettant de mettre en lumière les pratiques de terrain, et les conditions de leur mise en œuvre sur le terrain. Ces pratiques d'inclusion, qui existent grâce à des actions de partenariat, des réseaux avec les acteurs sociaux, sont originales et tournent le dos aux pratiques de réadaptation où l'usager est isolé ou n'a comme interlocuteur que le service pourvoyeur.

Ces pratiques de base sont confrontées à d'autres au niveau national et la synthèse nationale est aussi confrontée à d'autres au niveau européen.

Cela, il faut le dire, est assez exaltant et prometteur.

Le forum que prévoit ADVOCACY France en octobre 2007 en partenariat avec la mairie de Paris, dans le cadre de l'année Européenne de l'Egalité des Chances, doit permettre à chacun d'y participer.

APPEL DU 3ème FORUM POUR UNE POLITIQUE CITOYENNE EN SANTE MENTALE

REALISER L'EGALITE DES CHANCES PAR UNE EXISTENCE AUTODETERMINEE POUR TOUS

" Chaque individu a le droit à une vie digne et au respect en tant que personne à part entière. Cela implique, notamment, de jouir des mêmes droits et obligations que les autres citoyens " Forum Européen des Personnes Handicapées.

Ce 3ème Forum pour une Politique Citoyenne en Santé Mentale se situe dans la continuité des 2 premiers forums : Coordonné par Advocacy France, il est organisé par un collectif inter -associatif, composé d'ONG européennes, et d'associations françaises et/ou communautaires

Il veut être un espace d'expression, d'échange et de travail pour combattre l'exclusion et la discrimination

Fort du précédent Forum, nous souhaitons aller encore plus loin dans la place centrale donnée aux usagers pour animer et organiser ce forum.L'activité et la responsabilité des personnes handicapées sera mise en avant, tant dans les forums de discussion, qu'au cours des nombreuses activités d'expression qui seront proposées, animées ou co-animées par des personnes en situation de handicap et/ou de discrimination

Ce Forum sera clairement inscrit dans le cadre de l'Année Européenne pour l'Egalité des Chances qui " vise à faire prendre conscience que toute personne a droit à une égalité de traitement. Créer un climat favorable à la valorisation des différences, au respect du droit, à la protection contre la discrimination Elle sera axée sur les obstacles et inégalités qui touchent plusieurs communautés " (Définition du Parlement et du Conseil)

Dans le champ de la santé mentale, ce combat rejoint les intentions politiques manifestées lors de la Résolution Intergouvernementale d'Helsinki et le Livre Vert de la Commission Européenne ; Il suppose le respect élémentaire des droits fondamentaux, notamment le droit d'expression, le droit de circulation, le droit au travail et le droit au logement personnel et à l'intimité

Les personnes en situation de handicap psychique veulent associer dans ce Forum toutes celles et tous ceux qui sont en but à la discrimination du fait de leur sexe,de leur origine ethnique,de leurs convictions, de leur âge, de leur handicap, de leurs conditions matérielles ;des questions telles que l'excision, la ligature des trompes,le préjudice des enfants des personnes mises en détention préventive doivent être mises en lumière. Le mouvement" Independant Living " doit être valorisé.

Il faudrait, à l'occasion de ce Forum, pouvoir inverser les attendus traditionnels de chacun, autant ceux des politiques, des professionnels, que des acteurs militants et des personnes discriminées. En s'appuyant sur leur point de vue, il s'agit d'interroger, de déstabiliser en somme, les composantes des pratiques discriminatives pour créer un pas de côté qui ouvre un espace de transformation On sait que l'émotion est un bon opérateur de déstabilisation, de mise en mouvement pour changer quelque chose de sa pratique habituelle. Mais on connaît aussi la limite d'une émotion suscitée par les seuls témoignages, le retour à l'ordonnance ordinaire des services décourage ceux qui s'étaient momentanément " mobilisés ". De plus ceux qui sont en situation de discrimination expriment bien à la fois la satisfaction d'avoir témoigné, de rompre le silence et la langue de bois, les frontières habituelles, les rencontres inédites et encourageantes que suscitent leurs témoignages, mais aussi le sentiment que cela n'a que peu d'impact dans la durée et n'offre pas une possibilité d'apparaître collectivement comme une force de propositions pour faire changer les dispositifs

PROPOSITION DE TRAVAIL DES PERSONNES USAGERS D'ADVOCACY A SES PARTENAIRES ASSOCIATIFS :

Dans le précédent Forum, nous avions interrogé et déconstruit les catégories (Malades, Handicapés) et les champs de pratique professionnelle et d'intervention politico-administrative (Sanitaire, Social, Médico-Social). C'était la mise en question d'une logique où les personnes sont objet des dispositifs, pris en charge, assignés à une identité et à un destin dans les perspectives ouvertes par les lois de 2002 et la dynamique de l'année européenne des personnes handicapées (mobilisation autour de la loi finalement promulguée en 2005).

Au bilan, on fait le constat que le seul droit de regard sur les services passe par une représentation a posteriori de dispositif formellement soucieux des personnes (commissions, CA, accréditation etc.), sans réelle prise en compte d'une participation au projet conçu pour eux. Les Maisons du handicap qui voient le jour sont, à quelques exceptions près, des services techniques où le handicap psychique n'est pas connu. Les personnes se retrouvent toujours aussi seules pour faire valoir leur point de vue et leurs droits.

Aussi ce forum serait l'occasion de déconstruire les processus de discriminations, qu'il s'agisse des personnes dites handicapées, des femmes, des personnes immigrées ou celles dites d'origine étrangère, et tous ceux qui sont caractérisés comme les " sans ". Interrogeons les pratiques professionnelles, administratives, politiques qui sous-tendent ces processus.

Nous proposons un Forum interactif en construisant, pendant un an, (avec l'aide de professionnels, plasticien, acteurs, réalisateurs etc.) des espaces forums - les mises en débat mêlant toutes les formes d'expression pour n'exclure personne, par thème :

- le parcours du sans (proposition de la permanence du jard) sous forme d'un labyrinthe
- théâtre forum
- débat citoyen
- réalisation de " boites émotions" (Proposition d'une plasticienne)
- musique et danses

Le Droit n'est pas la Justice

Un certain nombre de droits s'attachent à la personne humaine, ce sont des droits dits fondamentaux. Les droits fondamentaux, particulièrement inhérents et nécessaires au respect à la dignité de la personne humaine, donc au fondement de l'universalité du genre humain et de la démocratie, sont garantis par l'Etat de droit,
Comme le rappel H. Arenth, ces droits de l'homme sont nécessairement liés à une inscription dans une nation, dans une appartenance locale et " localisable ".
Le droit des usagers tel qu'il est actuellement énoncé est un droit objectif qui vise plutôt les normes et règles, générales et impersonnelles, en vigueur à un moment donné (écrites ou coutumières, de source publique ou privée), et qui régissent l'ensemble des dimensions liées aux rapports (à soi ou) entre les différentes " personnes juridiques " (publiques et / ou privées), pour permettre, prescrire (imposer) ou interdire - et sanctionner telles ou telles conduites, en tant que faits ou actes juridiques. Ainsi le rapport entre usagers, considérés comme consommateurs, aux institutions (comme pourvoyeur de service à la personne) se traduit par la mise en place de protocoles et de procédures (par exemple d'accréditation, norme ISO 2000, etc.) et ce droit objectif, largement européen dans une économie libérale, n'a pas ou peu de chose à voir avec le droit subjectif de participer comme sujet de droit à une société. Le droit subjectif des usagers de la psychiatrie et le droit des personnes à la santé mentale n'est pas encore pris en compte et c'est ce droit à la participation pleine et entière à la société et l'accès à la citoyenneté qui fonde les actions de l'association advocacy-France depuis maintenant presque 10 ans.

L'ADVOCACY comme alternative en santé mentale pour le faire reconnaître le droit et la citoyenneté des personnes en situation de discrimination personnelle et sociale.
Ce mot reflète un concept et une pratique alors ignorée en France et bien repérée dans les pays du nord de l'Europe, et difficile à traduire en français : " soutenir sa parole ", " parler à côté de " pourraient être des traductions approximatives. Nous sommes partis de cette idée : " Quand des gens, peu habitués à parler seront entendus par des gens non habitués à écouter, alors de grandes choses pourront arriver ". C'est donc l'idée que pour sortir de la disqualification, il faut s'entre-soutenir la parole pour être entendu. L'anglais dit " speak up " pour parler fort. C'est là aussi, difficile à traduire en français. Un troisième concept difficile à traduire en français et très lié à l'idée d'Advocacy est " l'empowerment "
Il est difficile de traduire " empowerment " par prise de pouvoir, expression qui, en français renvoie au domaine sociopolitique et " prise de responsabilité " ne rend pas compte de la dynamique de réappropriation des capacités.
On approche la notion d' " empowerment " quand on pense à la notion d'espace potentiel de Winnicott (DWWinnicott, Galimard 1971).
Cela a à voir avec " l'acte-pouvoir " de G. Mendel (G.Mendel, la découverte1998). On pourrait dire que la vocation d'Advocacy France est de créer une dynamique qui rende possible la réappropriation de sa dignité, et par là de ses capacités et de sa citoyenneté.
L'association n'a pas une vocation thérapeutique, ce qui n'empêche que ses actions aient un effet sensible et bénéfique sur les personnes. C'est une association qui se situe dans la réalité en prenant en compte l'existence sociale des gens et leur pleine citoyenneté.

Nous voulons aborder la question d'une autre façon d'intervenir en santé mentale. Il s'agit d'une alternative en santé mentale qui n'entre pas en concurrence avec les systèmes de soins et de prise en charge développés par les professionnels au sein d'institutions. Que cela soit clair : nous ne sommes pas les tenants de l'anti-psychiatrie ; peut-être peut-on qualifier notre démarche d'alter psychiatrie. Les institutions psychiatriques et les types de prises en charge ont, par ailleurs, beaucoup évolué à travers le temps, en développant des pratiques thérapeutiques prenant en compte le sujet dans une démarche de soin (thérapie institutionnelle, réhabilitation, thérapie systémique ou analytique etc.) et il serait faux et vain d'opposer le soin et la citoyenneté. La logique du soin et la logique de la citoyenneté, ne s'opposent pas forcément, mais sont distinctes. Le professionnel peut considérer que les deux logiques sont indispensables, pour autant, il ne pourra pas les concilier, sans efforts, dans une même pratique. Les logiques du MANDAT et de la DEMANDE coexistent, les professionnels ne pouvant prendre en compte que la seule dimension du Mandat, là où les usagers sont dans la prise en compte de leur demande, qui elle-même n'est pas forcément claire et explicite.
Au même titre qu'il existe un entourage, des familles, qui sont concernés par le devenir des personnes souffrantes psychiquement, et naturellement appelés à agir pour et avec ces proches, il est légitime et nécessaire qu'interviennent des professionnels. L'advocacy introduit un troisième acteur, l'advocate , pouvant intervenir dans la situation, à la demande des personnes et en médiation. Cet acteur reconnaît que quelque soit la qualité des soins reçus, la qualité du dévouement familial, la personne exprime une plainte, un vécu particulier qui demandent à être reçus comme tels.

Il n'est pas question de revendiquer un positionnement alternatif auprès des personnes et d'expliciter la démarche qui peut conduire à construire un positionnement d'advocate.
Il ne s'agit pas d'opposer ici famille, professionnel et advocate. Dans notre propos, il est question d'un positionnement et d'une posture qui peuvent -être tenus par ces différents acteurs à partir d'un travail sur leur propre expérience de parents, de proches, de professionnels, et aussi de patients dans le modèle de la " pairadvocacy ", advocacy mise en œuvre par ceux qui partagent une similitude d'expérience.
En effet, si chacun de ces acteurs est renvoyé à cette plainte, cette souffrance inextinguible du sujet, ils ne vont pas la recevoir de la même manière et intervenir, au sens propre de " venir entre ", de la même manière.

L'intervention de la personne désignée comme advocate est décrite comme une co-construction entre la personne qui demande et la personne qui se " place à ses côtés ".
C'est la co-construction de la situation d'intervention qui permet de requalifier la situation qui se présente souvent comme une impasse, comme une fin de non recevoir le point de vue de la personne en souffrance. Le vécu d'un préjudice atteint la personne dans son identité propre et dans sa dignité. L'advocacy ne peut se concevoir comme une action de l'un pour l'autre, c'est un acte élaboré en commun.
Co-construire l'intervention, c'est se donner la possibilité de penser des stratégies d'acteurs, d'impulser des dynamiques et des changements possibles, d'ouvrir une autre manière de se considérer soi-même agissant et responsable. Mais cette façon d'inter-agir avec la personne, ou les personnes, en coopération, demande avant tout, à celle qui prétend être à ses côtés, d'entrer dans une logique d'engagement auprès de la personne.

LISTE DES PARTENAIRES DU FORUM

Coordinateur : ADVOCACY-France
Invitant : La MAIRIE DE PARIS

Associations Européennes
" SME/MHE
" EUROPSYRHABILITATION
" DPI Europe
" CEDEP
" SMES EUROPA

Associations Nationales Françaises
" ADHY
" ARDES
" ASEPSI
" CEMEA
" CNR
" FRANCE DEPRESSION
" FFSM
" GESTES

Associations de terrain
" AURORE
" BLACK AND WHITE BAND (Bruxelles)
" Le Foyer Léone Richet
" La Permanence du Jard
" Psychiatrie-Selbhelfe (Luxembourg)

" SILLALLA(Finlande)
" URBANITES
" VIVRE

"**Organismes de formation et de recherche**
" ANCREAI
" CTNERHI
" 2IRA
" IRTS Montrouge-Neuilly
" IRTS Aubervilliers

LA VIE DES REGION ROUEN HAUTE NORMANDIE

TOUR D'HORIZON
N°3 juin 2006
Chers tous,

. Nous sommes heureux de vous donner le nouveau nom du "P'tit journal ". En effet l'**UNAFAM** de Rouen (Union Nationale des Familles et Amis d'handicapés psychiques) nous a demandé il y a quelques temps d'en changer. Celui-ci était trop proche du nom de leur propre journal.

.Nous vous présentons le problème de la maladie mentale vu par une patiente (Jeannine)

voici un interview du coté "usager"

. **Sandrine Billard:** *Jeannine, comment as tu vécu l'entrée dans ta maladie?*

. **Jeannine:** *Cela est venu progressivement. Cela a commencé assez jeune. J'étais perturbée. J'étais repliée sur moi-même. Je m'enfermais sur moi-même. Quand j'ai eu 16 ans, on m'a amené voir un psychologue. Cela m'a fait du bien je me suis sentie aller mieux et la vie a continué. Après j'ai eu des enfants et là les choses se sont dégradées. J'ai commencé à prendre beaucoup de médicaments, à rester couchée! à avoir des difficultés à me lever et à faire les choses.*

. **Sandrine Billard:** *A quoi ce long vécu te fait-il penser?*

. **Jeannine:** *Je pense que j'avais déjà des parents un peu déséquilibrés. Ma mère était psychotique. Mon père était paranoïaque. Ils ont divorcé très tôt et ils se sont déchirés leurs enfants. Cela ne peut pas aider. Cela ne pouvait pas nous équilibrer.*
. **Sandrine Billard:** *A quoi te font penser les difficultés quotidiennes que tu rencontres?*

. **Jeannine:** *Actuellement, je vais beaucoup mieux. Mes difficultés sont que je suis sous curatelle et que cela m'empêche de trouver un petit boulot. Quand on est sous curatelle, les employeurs ne veulent pas de vous. Déjà qu'ils ne veulent pas des handicapés, alors les personnes sous curatelle !*

. **Sandrine Billard:** *L'employeur sait donc automatiquement que la personne est sous curatelle?*

. **Jeannine:** *De toute façon oui. Puisque le salaire doit passer par le curateur ou la curatrice. Il n'est pas bon aussi de dire que l'on est passé par la psychiatrie. C'est encore un sujet très tabou.*

. **Sandrine Billard:** *L'histoire des patients avec leur famille est une relation très chargée à vivre de part et d'autre. Voire parfois aliénante pour tous. Que fais tu pour éviter le plus possible ce genre de situation et te permettre le recul nécessaire?*

. **Jeannine:** *Je vois peu à vrai dire ma famille. Quand*
j'ai été très mal, mon conjoint m'a méprisée. Et puis mon père était très inquiet, très préoccupé. Maintenant avec ma famille on en parle moins, on en parle plus trop.

. **Sandrine Billard:** *A l'arrivée dans une pathologie psychique, les usagers de la santé mentale se trouvent stigmatiser par les autres. Tu en parlais un petit peu tout à l'heure par rapport au monde du travail. Comment vis tu cette stigmatisation et ce refoulement par les autres?*

. **Jeannine:** *Par exemple, je commence à avoir du mal à aller à l'hôpital de jour. Parce que je trouve que l'on est traité de manière infantile. Que l'on nous met dans un contexte de déresponsabilisation. Que l'on nous prend entièrement en charge, mais que nous, nous ne prenons rien en charge. Nous n'avons même pas la possibilité, nous, de nous prendre en charge, de nous prendre par la main. De toute façon, je trouve que le parcours psychiatrique est une longue humiliation.*

. **Sandrine Billard:** *Et concernant la stigmatisation et le refoulement dans la vie de tous les jours, qui n'est pas celle de l'institution psychiatrique?*

. **Jeannine:** *Je n'en parle pas. Mais j'ai de grosses difficultés sociales*
. **Sandrine Billard:** *Est-ce pour toi une manière d'éviter cette stigmatisation et ce refoulement par les autres?*
. **Jeannine:** *Oui.*

. **Sandrine Billard:** *Comment t'es tu reconstruit une vie, malgré ce parcours psychiatrique? Quels chemins as-tu pris pour continuer à exister au-delà de ta maladie?*

. **Jeannine:** *Au début il a fallu que je me batte. Cela se passait mal, j'étais en conflit avec le père de mes enfants. Quand j'étais en psychiatrie, il m'a retiré mes droits de visite. Que je ne puisse plus voir mes enfants. Je me suis battue et heureusement j'ai eu gain de cause. Mais je trouve que je n'ai pas encore eu assez gain de cause car je voudrais les voir plus souvent. Et puis maintenant j'ai une vie très solitaire depuis que je suis en psychiatrie. J'ai quitté l'endroit où j'habitais.*
J'ai l'image d'une "étrangère", que je n'aime pas particulièrement. .

. **Sandrine Billard:** Si j'ai bien compris, pour te reconstruire une vie, tu t'es donné comme moyen la solitude?

. **Jeannine:** *Un peu oui. Parce que je crois que c'est encore trop douloureux de parler de tout ce qui ce passe, des hospitalisations.*

Pour nous contacter:
Le Nouveau Monde
4 rue Paul Eluard
76 301 Sotteville-lès-Rouen
02 32 95 12 55

LA VIE DES REGIONS
PERPIGNAN MIDI PYRENEE

LA FOLIE CITOYENNE :" LA FOLIE COURT LES RUES "

DEBAT PUBLIC organisé par ADVOCACY 66

Le 19/04/06 au Café UBU (Perpignan)

Compte rendu du débat public du 19/04/06
Intervenants : Dominique Laurent et Monsieur Sigala
Rapporteur : Karim

Le débat public organisé par **Advocacy 66** est pour l'association un évènement de première importance. Pour la première fois à travers la démarche et l'intention, l'objectif est de proposer l'expression de tous et donc de chaque adhérent de l'association dans un lieu public. Nous sommes dans la démarche des " cafés philo, ou cafés palabres ". Ces lieux où tous les hommes ont le même droit d'expression libre. A tous d'utiliser ce droit à la parole !

Dominique Laurent : présentation de l'association **advocacy 66** :

Nous avons créé un espace convivial citoyen dont le siège social est le 7 Bd Wilson, Perpignan centre, avec l'appui de notre association nationale Advocacy France à Paris. Nous avons mis en place une délégation **Advocacy** Languedoc Roussillon.
Celle-ci héberge, en complément des objectifs d' Advocacy (soutien à l'accès aux droits et aux recours ; SADER, aide à la prise de paroles, accompagnement à la vie sociale. un groupe d'entraide mutuel (**GEM**) avec la particularité innovante d'être évidemment dans le principe pair émulation ouvert la semaine après 17 h, les week end et les jours fériés.

Nos espaces multiples en ville accueillent nos ateliers d'expressions créatives : écriture, arts plastiques, théâtre, musique, danse, jeux d'échecs. Les débats publics, les rencontres informelles ou festives, les soirées restaurant en ville sont les lieux d'échanges très productifs avec le tissu local et associatif du département, de la région et d'invitations de nos voisins européens.

Après cette présentation, le débat est lancé :

LES MOTS FORTS: s'ouvrir aux autres
Se responsabiliser
Communiquer
Lutter contre l'isolement
Vivre ailleurs que dans les cer cles habituels
Continuer !

Karim

24 AU 28 AVRIL 2006
Un séjour dans le GERS
ADVOCACY 66

RENCONTRE SPORTIVE ET CULTURELLE EUROPEENNE
Organisée par ESPOIR VOYAGES à AUCH

Participants : Prado en Italie, Angleterre, Advocacy de Perpignan, et Espoir Voyages d'Auch organisateur

COMPTE RENDU

Dans le cadre de l'atelier d'écriture : texte FABIENNE
Dans le cadre de l'atelier d'arts plastiques peinture : BRIGITTE

" Nous sommes partis à deux voitures avec Dominique, notre présidente, et Marc. Nous avons été hébergés dans un établissement scolaire. C'était les vacances de Pâques.
A notre arrivée, nous avons été traités comme des rois.
Nous avons découvert les autres participants : italiens et anglais et les adhérents de l'association organisatrice : Espoir Voyages d'Auch

24 mai 2006 débat et fleur

Nous avons eu des activités diverses sportives et culturelles. La chasse au trésor fut notre première activité dès le premier jour. Elle fut suivie d'un repas mémorable ! Toutes les activités ont étés très bien suivies : la chasse pédestre, l'accro branche, le volley-ball, le tournoi de foot.
Notre spectacle avec Dominique, Brigitte, Karim, Cyril, Marc, Gilberto et moi a été une réussite. Dominique a été notre metteur en scène.
Nous avons commencé par une danse de salsa grâce à l'atelier danse de Gilberto. Nous avons présenté " les monuments " symboles de Paris avec : la tour Eiffel, et la célèbre horloge mécanique de la " place de l'horloge ".
Nos monuments étaient accompagnés de clowns. Les joueurs d'échecs de l'atelier de Karim ont pris place dans la pièce.
Le public était ravi et a participé à notre spectacle. Il y a eu comme une sorte de langage universel dans les gestes et les sourires. Nous n'étions plus qu'un : le public et nous.

A Auch, nous avons vécu la célèbre devise de D'ARTAGNAN mousquetaire du roi Louis XIV et rendu célèbre par le roman d'Alexandre Dumas : Les trois mousquetaires

" Tous pour un, un pour tous ! "

Fabienne

ELEMENTS POUR UN BILAN DE LA LOI DU 11 02 05

Nos associations régionales sont investies dans la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 sur l'Egalité des droits et des chances des personnes handicapées, notamment par une participation effective aux Commission s des Droits et à l'Autonomie des Maisons Départementales des Personnes Handicapées.Sur Paris , Madame Komitès a demandé aux membres de la CDAPH de lui faire connaître leurs réflexions .Ceci fut l'occasion de la lettre suivante que nous reproduisons dans son intégralité car elle nous parait bien refléter les difficultés auxquelles nous sommes confrontés :

A Madame Komitès adjointe au Maire de Paris en charge des personnes handicapées

Madame et chère amie,

Vous avez invité les représentants à réfléchir au séminaire de septembre sur la CDAPH, je me saisis donc de cette occasion pour vous livrer quelques réflexions sur le fond et sur notre engagement associatif.
Malheureusement, je ne pourrai participer à ce séminaire du 12 septembre (je forme des Assistants Sociaux de la **CRAMIF**)
Ceci me met en situation concrète, d'abord d'avoir à vous formuler mes observations par écrit, ce qui est intéressant, d'autre part à étayer certaines observations sur le fonctionnement de la **CDAPH**.

Il me parait souhaitable de prendre en compte le rythme extrêmement soutenu des réunions en permettant que les **PERSONNES handicapées** des associations puissent avoir recours à des suppléants au sein de leur propre association, et cela, pour qu'ils ne saturent pas (pour nos " usagers-bénévoles " ce serait tenir compte de la réalité de leur difficulté psychique et favoriser dans cet aménagement une réelle participation des usagers).
Cette condition nécessaire n'est d'ailleurs pas suffisante, car il faut prendre en compte la complexité de la CDAPH, et des situations qu'elle traite : Une CDA qui soit réellement un outil DES personnes handicapées et pas seulement POUR les personnes handicapées doit leur permettre de participer
1) En travaillant l'accessibilité de ses propres tâches, par une clarification et une simplification des procédures (j'y reviendrai)
2) En prévoyant des formations ad-hoc pour permettre aux personnes Handicapées d'être opérationnelles face à ces tâches (et cela est d'autant moins aisé que le handicap psychique recouvre des enjeux affectifs).
3) Les personnes handicapées représentant des personnes handicapées doivent avoir pris beaucoup de distance pour ne pas se sentir " blessées " par l'ignorance des acteurs (toute appartenance confondue) de ce qu'est le handicap psychique. Il n'est pas non plus si simple de recevoir les " récits " des difficultés et l'émotion des personnes qui se présentent à la commission

Ceci m'amène à m'interroger sur le fond

Le premier constat est l'importance du nombre de personnes se présentant devant la Commission (Sessions Adultes) mais n'ayant pas été réellement accompagné dans leur démarche. Soit elles relèvent davantage de situations sociales difficiles que de réelles situations de handicap, soit la présentation de leur dossier ne répond pas à la façon dont les médecins de l'équipe technique peuvent les comprendre.
Il y a un réel travail d'information à faire auprès des médecins traitants (je pense aux psychiatres aussi) pour qu'ils remplissent correctement les dossiers et certificats, en allant au-delà d'un diagnostic, mais bien en terme de conséquence pour la vie de la personne.
J'étaye ma réflexion sur un exemple concret, vécu lors d'une réunion de **CDAPH** :
Un monsieur accidenté du travail - traumatisme crânien - avec un œil en moins - associé à des pertes de mémoire, un suivi psy avec tentatives de suicide. La lecture faite par le médecin **MDHP** ne porte que sur l'œil (il lui en reste un, donc calcul d'un pourcentage, pas de droit à la **PCH**…), le reste est annexe, accessoire. En fait, il n'y a pas de prise en compte globale de la personne, liée sans doute à l'ignorance des handicaps liés au traumatisme crânien et aux retentissements psychiques sur le quotidien des personnes.
Le dossier bien sûr n'était qu'une suite de certificats médicaux (ophtalmo-psychiatrie-cardio-vasculaire) et la demande faite par ce Monsieur paraissait inadaptée car " il souhaitait garder sa dignité face à ses enfants, continuer à pouvoir les aider dans leur scolarité, s'occuper d'eux au maximum ". Pourtant sa détresse est bien réelle !
Nous avons tranché bien difficilement sur la nécessité de reformuler la demande bien qu'à la majorité les membres de la commission aient reconnu un droit à une PCH, à la vue de sa présentation.
Certes nous ne sommes pas aidés par le caractère restrictif des grilles de l'évaluation du handicap notamment pour la PCH, (la logique de la compensation ne devait-elle pas supprimer des pratique désuètes de la COTOREP ?) - En effet il y a peu de critères (dans article D245-4 DU 19/12/05 et le référentiel annexe 2-5) permettant d'appréhender le handicap psychique !
Ce monsieur demandait une aide technique (ordinateur pour continuer à lire, voire pour envisager une reconversion professionnelle) et une aide ménagère car il s'occupe de ses deux jeunes enfants dans une situation de divorce (rien que ce qui peut arriver dans la vie de tout un chacun en somme !)
Pour la plupart des personnes le vocable " aide ménagère " recouvre des réalités de relations et d'accompagnement qui rentre bien dans l'aide humaine, mais ils n'ont pas spontanément le vocabulaire adéquat et ignore ce qu'est une auxiliaire de vie. Dans l'ensemble les personnes disent avoir beaucoup de mal à définir leur besoin.
Pour le médecin de la commission, l'aide humaine n'est conçue que comme une " aide au corps ", hygiène sans plus ! Je pense que c'est une vision un peu " partielle " de la compensation, la loi (bien que limitée) nous permet malgré tout quelques latitudes !

Ce qui m'incite à faire les propositions suivantes :

" Dans la commission des compétences spécifiques en matière de handicap lié à des maladies rares, psychiques, traumatiques ou mentales doivent permettre de présenter le dossier des personnes dans une vision globale de la personne et de ses besoins spécifiques.

" La présentation des dossiers
L'accent doit être mis non seulement sur les incapacités de la personne, mais aussi sur ses potentialités et les moyens à mettre en œuvre pour y répondre, y compris dans le domaine des loisirs et de la culture, et, aussi, tout simplement pour remplir leurs obligations familiales.
" L'accompagnement des personnes dans la formulation de leurs demandes
Quelle est la meilleure façon de conseiller ces personnes en amont de leurs demandes ? De mettre en place des relais, à la fois pour leur apporter l'aide dont elles ont besoin et pour leur éviter de se heurter à des refus.
Pour les personnes en situation de handicap, il serait souhaitable non seulement de poursuivre l'information sur les droits (en particulier droit à compensation), mais d'être en mesure de proposer une aide éventuelle pour la formulation du projet de vie.
" L'articulation de l'Equipe pluridisciplinaire et des réseaux existants
L'équipe pluridisciplinaire ne pouvant bien évidemment pas être compétente dans tous les domaines, il serait souhaitable qu'elle puisse trouver appui sur des équipes spécialisées dans tel ou tel type de handicap et susceptibles d'apporter leurs compétences, notamment dans le cas des handicaps les moins biens connus et/ou les moins visibles (handicaps psychiques, cognitifs ou encore maladies rares…). Des conventions de partenariat claires pourraient être établies entre l'équipe pluridisciplinaire et ces équipes expertes. Les personnes handicapées engagées dans les associations sont expertes pour accueillir valablement d'autres personnes handicapées présentant de mêmes difficultés de situations (pair-advocacy, pair-émulation).
L'association Advocacy pourrait trouver sa place dans l'accompagnement des personnes handicapées psychiques pour connaître leurs droits, réfléchir à leur projet de vie, formuler les besoins, préparer (avec les équipes soignantes) les demandes.

Enfin, vous aviez proposé que les personnes puissent saisir les associations membres de la commission lorsqu'elles font appel de la décision. C'est déjà ce qui arrive, mais de façon très ponctuelle. J'ai constaté que la proposition de saisir les associations membres de la commission n'est pas explicitement conseillée dans la lettre de rejet indiquant les voies de recours.
Bien sûr cela pose un problème important : comment trouver les moyens associatifs pour financer cette activité supplémentaire (car pour l'instant nous faisons ce travail comme bénévole, l'Association Advocacy Paris IDF pourrait être porteur d'un projet de **SAVS** ou de **SAMSAH** qui remplirait cette mission et nous solliciterons prochainement votre avis sur l'opportunité de ce projet)

- La formation des membres de la Commission
Une information, non sur les pathologies elles-mêmes, mais sur leurs conséquences **et les difficultés que rencontrent les personnes (et leur entourage) dans la vie quotidienne en fonction des différents types de handicaps, en faisant appel aux associations.**

Enfin dernière remarque sur le fonctionnement de la Commission
La lecture en séance des **Listings** qui circulent est difficile, et même si on ne doute pas du bien-fondé des propositions des équipes, il serait souhaitable que les membres de la Commission puissent voter en connaissance de cause. Pour ma part, dans les conditions de consultations, j'ai pris le parti de voter l'abstention.

Beaucoup de ces propositions sont faites en concertation avec les associations membres de la commission notamment l'**ATC Ile-de-France /Paris** avec laquelle nous avons partagé les mêmes constats. Nous soutenons leurs propositions concernant :
- La mise en œuvre et le suivi des décisions
- La mise en place d'une cellule d'orientation en Accueil Temporaire

En espérant que ces quelques remarques et propositions à discuter pourront faire avancer le travail difficile à réaliser par l'équipe technique et la commission, dans un véritable souci de répondre aux difficultés des personnes et enfin pour faire avancer une réelle participation des associations d'usagers.

C'est un beau défi, encore merci de nous avoir conviés à l'aventure.

Recevez, Madame, l'expression de notre considération et de notre amitié.

Martine DUTOIT
Directrice
Advocacy PIDF
0613109397

LE MOUVEMENT POUR LA VIE INDÉPENDANTE

Independent Living émancipe les personnes en situation de handicap

Par Adolph D. Ratzka

Traduit de l'anglais par Mireille Maller

Independent Living (IL) est une réelle philosophie, une façon particulière d'aborder le handicap et la société, et une mouvement international de personnes handicapées oeuvrant pour l'autodétermination, la dignité et l'égalité des chances.

Dans la plupart des pays du monde, des préjugés et une théorie médicale prédominante sur le handicap contribuent à favoriser des comportements négatifs à l'encontre des personnes en situation de handicap. Celles-ci sont souvent décrites comme malades, déficientes et marginales, considérées (pour certains), comme un fardeau pour eux-mêmes et leur famille et dépendantes de la charité d'autrui. Ces perceptions, ancrées dans la mentalité, ont des conséquences sur leurs chances d'accéder à l'Education, à l'emploi, et à fonder leur propre foyer. Partout, les personnes handicapées constituent une quote-part importante de l'ensemble des pauvres.

Ayant comme origine le mouvement des droits civiques et des consommateurs aux Etats-Unis dans les années 60, le mouvement IL substitue à l'Education spécialisée et à la réadaptation ainsi qu'à la vision des experts concernant l'intégration, la normalisation et la réadaptation, un nouveau paradigme développé par les personnes handicapées elles-mêmes. Les précurseurs de Il étaient des personnes lourdement handicapées. Aujourd'hui encore, le message du mouvement est souvent mieux saisi par les personnes qui ont le plus besoin d'assistance pour accomplir les actes de la vie quotidienne puisque ce sont elles qui sont le plus confrontées à la médicalisation, aux attitudes paternalistes et qu'elles sont contrôlées par des professionnels.

La philosophie de IL postule que les personnes handicapées sont les meilleurs experts dans le domaine de leurs besoins, qu'elles doivent prendre l'initiative, individuelle et collective de concevoir et promouvoir de meilleures solutions et qu'elles doivent s'organiser afin d'acquérir un pouvoir de décision politique. En plus d'une déconfessionnalisation et d'une autoreprésentation, l'idéologie IL inclut la démédicalisation, la désinstitutionalisation et l'inter handicap (c'est-à-dire : la non prise en compte du diagnostique).

Selon la philosophie de IL, les personnes handicapées sont d'abord perçues comme des citoyens et puis, seulement en suite, comme des consommateurs de services de soins ou de services sociaux de réadaptation. En tant que citoyens de sociétés " dites " démocratiques, les personnes handicapées devraient avoir les mêmes droits de participation, le même éventail d'opportunités, le même degré de liberté, de contrôle et d'auto détermination au quotidien et dans leurs projets de vie que les autres citoyens considèrent comme allant de soi. Ces exigences requièrent la suppression des barrières architecturales, institutionnelles et comportementales ainsi que l'adoption du principe " Universel Design ".Suivant le type de handicap, certains supports tels que des aides techniques, des prestations ou l'assistance personnelle peuvent être nécessaires pour atteindre l'égalité des chances. L'évaluation des besoins et leur compensation doivent permettre aux utilisateurs de contrôler ces moyens pour choisir librement parmi les services proposés et pour vivre dans la dignité au sein de la société. Il a été prouvé que les compensations en argent comptant sont d'un niveau supérieur aux prestations en nature en termes de qualité de vie et de rapport qualité prix.

L'approche de IL, dans la tradition des groupes d'entraide,est basée sur la pair émulation et le modèle d'identification au sein d'initiatives populaires et locales rattachées aux Centres de Ressources pour la Vie Indépendante (CRVI) qui sont gérés et contrôlés par des personnes ayant un handicap. Pour une personne handicapée, l'exemple d'un pair, quelqu'un qui a été dans la même situation, a plus d'influence que les interventions de professionnels non handicapés dans l'analyse de sa situation, de sa vie et dans le développement de stratégies de " débrouille ". Selon le mouvement, avec la pair émulation, nous pouvons tous, y compris les personnes ayant un handicap mental important, apprendre à exercer plus d'initiatives et de contrôles dans nos vies. Par exemple, la pair émulation est utilisée dans les " classes préparatoires à la vie indépendante " où des personnes vivant dans leur famille ou en institution apprennent à se débrouiller par eux-mêmes au quotidien et à se préparer à vivre de façon autonome. En fonction des services publics présents localement, les CRVI peuvent aider dans l'aménagement et les adaptations, l'assistance personnelle ou les droits. En général,ces centres travaillent avec les instances locales et régionales pour améliorer l'infrastructure, favoriser la prise de conscience des problèmes dus aux handicaps et agir pour une législation visant à promouvoir l'égalité des chances et à interdire toute ségrégation et discrimination.

Au fil du temps, le mouvement s'est répandu de l'Amérique du nord aux autres continents en s'adaptant et s'enrichissant des différentes cultures et conditions économiques. Un domaine de recherche considérable, comprenant des outils de formation et des exemples de bonnes pratiques existent sur des thèmes variés tels que le " passage de l'institution à la vie à domicile ", le " passage de l'école à l'emploi ou à l'emploi direct ", les " associations " et la " législation ", la " culture handicapée ", les " femmes handicapées " ainsi que le " handicap dans les pays en voie de développement ". Ces travaux sont devenus un composant majeur dans l'élaboration de nombreuses politiques sociales nationale.

IL ne signifie pas que nous voulons tout faire par nous-même ou que nous n'avons besoin de personne, ni que nous voulons vivre isolés. IL signifie que nous exigeons les mêmes choix et le même degré de contrôle dans la vie quotidienne que nos frères et sœurs, voisins et amis non-handicapés considèrent comme acquis. Nous voulons grandir dans nos familles,aller à l'école de notre quartier, utiliser les mêmes bus que nos voisins, occuper des emplois qui corrrespondent à nos qualifications et aspirations, et nous voulons fonder nos propres familles. Nous sommes des personnes profondément ordinaires, partageant le même besoin de nous sentir inclus, reconnus et aimés.

Commentaire du MEGAPHONE :

Nous avons tenu à reproduire dans son intégralité cet article qui nous paraît aussi clair que fort. Nous nous reconnaissons totalement dans le mouvement auquel nous adhérons au sein du GFPH (Groupement Français des Personnes Handicapées).
Au sein de ce mouvement, nous associons par notre présence les personnes en situation de handicap psychique.

LA VIE DES REGIONS PARIS ILE DE FRANCE

Place à la fête du Vivre Ensemble :

Ça bouge dans le quartierL'Arc En Cielage, symbole du Vivre Ensemble, a été représenté par une installation plastique urbaine qui a habillé les arbres. Ils étaient décorés aux couleurs de l'arc-en-ciel et de la diversité culturelle puisqu 'il y était inscrit des prénoms divers et variés. Le Festival du Vivre Ensemble a eu lieu du 20 Mai au 21 Juin 2006. Il nous a donné l'occasion d'occuper la place publique pour faire du lien avec les uns et avec les autres, quelques soient leurs différences, par l'intermédiaire de l'art et de la sociabilité. Ce festival a permis à Advocacy de participer en faisant découvrir aux habitants du quartier qui nous sommes. Nous avons exporté nos ateliers et notre philosophie vers l'extérieur. Advocacy est une association autogérée par ses membres. Elle a pour vocation de soutenir les différentes formes d'entraide entre les usagers de la santé mentale par la valorisation de la parole citoyenne et la prise de responsabilité

Le bonheur est sur la place !

Depuis le 20 Mai, l'**Arc En Cielage** nous a offert de vivre des expériences nouvelles et variées proposées par différents partenaires, dont Advocacy. Nous avons par exemple participer : à des cours de salsa avec les jeunes de **l'IMPRO**, nos voisins, à un théâtre forum avec des improvisation induites par la participation des spectateurs, à l'atelier peinture animé par Eric **COLAS** et les quelques membres de l'E.C.C. dans lequel les enfants du quartier ont pris plaisir à s'exprimer, et à des discussions philosophiques, des débats citoyens. Ce qui nous permis de créer et de découvrir une nouvelle dynamique. Les activités tantôt à l'extérieur, tantôt à l'intérieur, ont favoriser les rencontres avec les personnes du quartier : tous âges, toutes origines et toutes stigmatisations confondues. La proposition de photographier les habitants, les familles, les copains, copines etc. nous a permis un contact inattendu, les photos exposées, puis données à chacun, ont ornées les murs de l'**E.C.C** jusqu'à la journée Portes ouvertes du collectif Urbanités. Nous nous sommes découverts autrement parmi les autres. Nous avons osé nous mêler aux autres, aller vers les autres, parler, danser, tisser des liens, partager des compétences, échanger, faire plaisir, se faire plaisir, être étonnés, vivre ensemble des instants magiques et intenses. C'est ça être de la fête!

Merci à tous !

Véronique BOMBARDIERI
et Fanny PATAY

Nous avons recueilli les réactions des habitants et deux d'entre eux ont contribué à la rédaction de cet article :

Place des fêtes : Ça fait de l'effet !

Dans le cadre du festival du Vivre Ensemble, nous avons été recueillir la parole des habitants et des participants dans le quartier. Nous souhaitions connaître leurs impressions sur les différents modes d'expression festifs qui se sont déroulés pendant la Fête des Couleurs. Ils nous ont fait part des effets de leur participation à la fête sur le quotidien dans l'espace public.

■ Tout d'abord, le premier effet ressorti dans leur discours est celui de ressouder et de resserrer les liens entre les gens dans un quartier où les relations sont anonymes. L'occasion de la fête permet de sortir de la solitude pour dépasser les frontières culturelles, installer la confiance entre les gens et la connaissance des uns et des autres. Solliciter le lien entre les gens qui s'ignorent habituellement a permis des rencontres entre des personnes, quelque soient leurs différences.

■ De plus, les habitants ont constaté que la participation au Festival a touché toutes les générations. Elle est source de plaisir et permet de rompre la monotonie et l'isolement par la proposition d'activités de groupes.

■ Les gens n'ont plus qu'à être un maillon de la chaîne de la fête ". Ainsi, avoir été accueilli dans un groupe a permis à chacun de percevoir la différence comme source d'enrichissement et de tolérance, comme la différence liée au handicap. Dans un groupe, on se sent ensemble, avec les autres, au même titre que les autres, par le biais du support artistique (cour de salsa, concerts, théâtre, débats, mîmes...). C'est un moyen de faire participer les gens avec enthousiasme et de les amener à porter les projets du festival. Ce qui a permis à chacun de se sentir reconnu et mis en valeur.

■ Le troisième effet énoncé est celui de permettre aux habitants de prendre possession de leur ville, d'accéder à un espace démocratique où chacun peut être libre de participer, être citoyen. Ça ouvre une fenêtre à l'expression et à l'échange pour permettre aux personnes de changer les choses dans la cité. Elle leur a permis de se rendre compte que seul on ne peut arriver à rien, mais qu'à plusieurs on est plus fort, on avance.

Les habitants du quartier ont relevé que le point positif de cette manifestation publique est de permettre de faire habiter ensemble des gens dans leur quartier. Les répercussions du Festival sur la vie du quartier sont : de faire du lien, d'aller vers les autres; de se sentir appartenir à la ville; de faire émerger les envies, les bons côtés de chaque personne; de permettre le dépassement des appréhensions, des préjugés, des idées reçues pour créer de vrais rencontres; de repeindre les couleurs du quotidien. Il l'ont vécu comme " euphorisant et palpitant car c'est la vie qui est potentialisée, c'est la vie dans la cité qui permet de recréer la vie de village en tissant des relations de proximité (avec ses voisins, ses commerçants,etc.) ". Ils proposent les perspectives d'avenir suivantes :

Organiser une journée de prévention et de discussion autour de la santé des jeunes (tabac, drogues, alcool, etc.) en contactant des associations spécialisées pour faire une journée thématique sur la dépendance.

Etre reconnu dans le quartier, et permettre une continuité tout au long de l'année pour y maintenir la vie dans son dynamisme (comme des évènements tel que le carnaval, la fête des associations, etc.).

Créer des activités communes à l'**IMPRO**, **Advocacy et Urbanités.**

Inviter les gens du quartier à venir participer toute l'année à nos activités et festivités.

Membre d'**Advocacy** : Brice, Eric, Fanny, Florence, Laetitia, Marithé, Marie-Claude, Marylène, Nadège, Nicolas, Nicole, Noémie, Pauline et Véronique.
Membre d' **l'IMPRO** : Monique.
Habitants du quartier : Monique et Spyro.

LA VIE DES REGIONS
CAEN BASSE NORMANDIE

JOURNEE " PAIN-BIO "

Le mercredi 8 février 2006, nous sommes partis à la boulangerie biologique " LES CO'PAINS " à St Aubin sur Allot au cœur du Pays d'Auge.
Nous étions 8, dont notre chauffeur Gérard, dans notre beau camion " couleur gendarmerie ", ce qui nous a d'ailleurs valu le salut d'un " confrère " sur la route du retour !

Arrivés sur place, nous avons pris contact avec Erik, notre hôte, le boulanger et découvert les lieux : dépaysement total, les animaux, maisons en pierre, djembés, et le fournil où nous avons mangé.

Erik nous a fait faire un retour dans le temps.
Il travaille, exclusivement à la main, des produits biologiques **pour préserver l'environnement et la santé de ses clients**.
Son but est de sauvegarder les sens (**sentir, toucher, goûter**).

Nous avons apprécié cet art de vivre " qui veille à garder une autonomie vis-à-vis de la société de consommation ".

Après avoir déjeuné, nous avons mis **la main à la pâte !...**
Nous avons commencé par pétrir (inclure un mélange d'eau, de farine complète, de levain naturel et de sel).

Brigitte : le contact de la pâte me fait penser au ventre d'une femme enceinte " : d'ailleurs, cette pâte est bien vivante puisqu'elle renferme des bactéries qui la feront lever, en 7 à 8 heures.
Erik avait préparé notre venue : en préparant une pâte que nous avons façonnée.

C'est l'heure de la balance :
" boule de 650 g " : fariner le plan de travail, aérer la pâte, l'aplatir, faire un chemin au milieu, former la bouche, tirer la langue et la replier sur le dessus, rouler pour former le " pâton " en forme de baguette.
Qu'elles sont belles, nos baguettes !!!
Le four à bois " **le gueulard** " rougeoie, Erik éteint les flammes.
Chacun d'entre nous pose un pâton sur la pelle farinée, un dernier coup de couteau sur le dessus du pâton (**petit lifting pour tirer les rides derrière les oreilles**) et c'est le moment d'enfourner.

30 minutes de cuisson: nos narines frétillent sur un air de djembé (Brigitte, Gérard, Julien). Farida régale les animaux, Joëlle se promène.
Les baguettes sont cuites.
Nous les sortons toutes craquantes du four, les prenons dans nos bras comme " **un nouveau-né** " en dégageant sa chaleur.
Nous sommes tous admiratifs et fiers de repartir avec le fruit de notre travail.
Merci à Eric pour son accueil chaleureux et généreux : nous avons bénéficié de son savoir-faire.
Cette journée nous a amenés à nous interroger sur le sens de la vie.
C'est le moment du retour : " Jean-Jacques au volant ".
Un souvenir inoubliable et des rêves pleins la tête.

Berny pense : ***" je suis partie très triste, je reviens pleine d'espoir*** : cette journée a été mon électrochoc ".

Brigitte, Nicole, Farida, Berny, J. Jacques, Gérard, Julien

WANITA

Un film a été réalisé par Jean-Philippe et Christophe avec les participants français autour de l'accueil à Caen d'une délégation de personnes handicapées sénégalaises, sur le projet de voyage au Sénégal dans leurs multiples activités.
Le film a été remis à Marie, étudiante en sociologie partant au Sénégal, qui l'a transmis à l'association " Regards croisés sur le Handicap " à Dakar.
Une réunion mensuelle réunit les acteurs du projet à l'Espace Convivial Citoyen pour faire le point sur son avancement, en vue d'organiser le séjour à Dakar d'une délégation française de personnes handicapées, prévu pour novembre 2006.
Il reste à trouver des solutions pour le financement auprès de diverses fondations ou associations et différents partenaires sollicités.
Enchantés par leur séjour à l'Espace Convivial Citoyen de Caen en juin 2005, Ahamadou et Cheikh ont cherché, dès leur retour en Afrique, le même genre de lieu d'accueil pour les amis du Sénégal.
Nous avons le plaisir d'apprendre, en avril 2006, qu'un Espace Convivial s'est ouvert à Dakar pour accueillir l'ensemble des associations partenaires du projet " Regards Croisés sur le Handicap ".
Ainsi, grâce à l'échange que nous avons réalisé en 2005, nous sommes heureux de voir l'évolution rapide d'un projet au Sénégal.

Denis RENIER

COMMUNIQUÉ DE PRESSE DE LA COORDINATION HANDICAP ET AUTONOMIE

LA COUPE EST PLEINE

De promesses non tenues en promesses non tenues et de tergiversations en tergiversations, nous, personnes en situation de grande dépendance, avons décidé de faire entendre publiquement notre colère et notre refus de continuer à être les otages et les victimes des dysfonctionnements et des incohérences que suscite l'application de la Loi du II février 2005.

En l'état, la mise en œuvre de cette Loi est une régression inacceptable, aux conséquences parfois gravissimes pour les personnes en situation de handicap:

. La prestation de compensation est appliquée de façon arbitraire et inégalitaire. Des départements, telle la Haute-Garonne ou la Somme, ont décidé de plafonner les aides à 12 heures de prise en charge par jour, au mépris même de la Loi et des conséquences dramatiques qui en résultent pour les personnes en situation de grande dépendance. Or c'est à l'État d'être garant de la Loi. Et, en matière d'aides techniques, les prestations accordées par certaines MDPH ont diminué, par rapport à ce qui nous était octroyé par les Sites pour la Vie Autonome. Par conséquent, nous demandons une nouvelle rédaction des décrets encadrant ces prestations.
. Les équipes d'évaluation ne sont pas conformes aux prescriptions du législateur. Où est la pluridisciplinarité dans une équipe qui se résume à un médecin (parfois dermatologue !) et à une assistante sociale ou à une ex-directrice de SV A ? Où est l'indépendance lorsque ces équipes sont composées de personnes provenant des ex-COTOREP et autres administrations moribondes? Nous exigeons des équipes d'évaluation en conformité avec la Loi et n'oblitérant pas le projet de vie de la personne, fondement même de toute évaluation.
. Il est inadmissible que l'Allocation aux Adultes Handicapés [AAH] nous maintienne dans une situation d'assistés, tributaires des revenus du conjoint -- lorsque nous avons le bonheur de rencontrer l'amour --, car nos ressources sont indexées sur les siens. Nous refusons de devoir choisir entre l'amour et notre autonomie fmancière. Que dirait le Président de la République si son salaire était indexé sur celui de son épouse? En outre, en perdant l'ACTP, désormais incluse dans la prestation de compensation, de nombreuses personnes seront privées d'un complément financier indispensable à la vie courante. Nous voulons un Revenu d'Existence imposable et cumulable avec les revenus du conjoint, quels qu'ils soient. Un revenu qui nous rendrait notre dignité et serait plafonné uniquement en fonction des revenus du travail de la personne en situation de handicap, elle-même. Nous voulons donc une réforme en profondeur de nos ressources..Depuis plusieurs mois, nous réclamons la création d'un pôle de médiation à l'échelon national, inspiré par ce qui se fait avec succès en Suède. Cette médiation nous paraît vitale et urgente à concrétiser. Seule une médiation composée d'une ou de plusieurs personnes expérimentées, solidaires et motivées, pourra répondre, au cas par cas, aux innombrables situations d'urgence qui existent actuellement sur le terrain, et stopper les dérives politico-administratives (conseils généraux, DGAS, MDPH, etc.). Ce pôle de médiation aura pour vocation de sensibiliser, informer et conseiller, les différents acteurs impliqués dans la gestion de la prestation de compensation, ainsi que ses bénéficiaires. Cette attente se fonde sur notre expérience du terrain et de la réalité des personnes dites " en grande dépendance ".
Lassés par toutes les violations de la Loi du II février 2005 que nous subissons, nous avons décidé, avec nos partenaires associatifs et politiques, de les dénoncer, le 4 mai à partir de 14 heures, aux abords de l'Élysée. Et nous demanderons instamment à être reçus, ce jour-là, par le Président de la République.

Strasbourg, 3 mai 2006

PROJET DE LOI PORTANT RÉFORMES DES TUTELLES ET CURATELLES

ANALYSE DU PROJET DE LOI

La nouvelle loi sur les tutelles, que l'on nous promet depuis 15 ans, va bientôt, nous dit-on, être soumise au Parlement.L'Evénement est de première importance, même s'il était attendu, car les tutelles, curatelles et autres mesures juridiques conditionnent la vie de la majorité d'entre nous et que l'activité de Soutien à l'Accès aux Recours et aux Droits a souvent affaire avec cette réglementation et les instances qui la régissent.

Il faut dire en préambule que l'obsolescence et l'inadéquation de la réglementation actuelle est notoire .Dans aucun pays européen, les mesures juridiques (guardianship, en anglais), n'ont pris l'ampleur quantitative de la situation française.Il faut dire également que , si notre action est par beaucoup exemplaire dans ce domaine, notre effort n'est pas isolé comme en témoigne l'article d'Anne Chemin dans " le Monde " du 24 Mai 2006 qui cite l'exemple et les propos de F-X Bordeaux ,adversaire historique de Chaban et créateur de l'Association Abus de Tutelles " Les défaillances sont partout.Face aux tuteurs indélicats , les greffiers et les juges n'ont pas le temps et les moyens de surveiller les comptes .Les gens que l'on place abusivement sous curatelle ou sous tutelle sont brisés par cette mort civique.Cela crée une souffrance sociale que l'on n'imagine pas "

La nouvelle loi entend palier tous ces inconvénients et nécessiterai un dossier étoffé ;Il nous a paru important dans ce numéro de mettre à la disposition du lecteur des documents fondamentaux tels que l'exposé des motifs par Nicolas About au Sénat et le résumé de l'audition de P Clément et Ph Bas par la Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale

La volonté de séparer clairement la protection juridique et l'action sociale et de créer un corps d'accompagnants sociaux de compétence Conseils Généraux, le désir de renforcer les droits des personnes, le " testament de protection ", même, sont des intentions qui rejoignent nos revendications

La question que pose Claudy Le Breton, Président de l'Association des Départements (rapporté par A.Chemin), est celle des moyens : " Avant de lancer une réforme, il faut évaluer son impact et prévoir son financement .Pour ce dossier ça n'a pas été fait "Les Départements estiment le besoin de création de postes à 700

Cette loi est indispensable à une politique d'existence autogérée qui permette de sortir de la logique de la contrainte, d'une psychiatrie asilaire hors des murs (quelque soit parfois la bonne volonté des acteurs, les logiques ont la dent dure)

d'une " prise en charge " des " incapables majeurs " .Elle est indispensable à la mise en place d'un accompagnement de qualité qui se base sur la " prise en compte ",le respect et la dignité de la personne, la reconnaissance de sa citoyenneté et de sa liberté de choix.

AUDITION DES MINISTRES PAR LA COMMISSION DES AFFAIRES CULTURELLES ET SOCIALES DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Philippe BAS et Pascal CLEMENT (Garde des sceaux)

(Extrait du compte rendu)

Les ministres présents lors de cette audition ont fait part de leur souhait d'une réforme globale des tutelles, afin de partager clairement les mesures de protection juridique et les systèmes d'aide et d'action sociale. Les trois axes essentiels de cette réforme seraient la délimitation stricte du champ des mesures de protection juridique, le renforcement des droits des personnes et la professionnalisation des intervenants extérieurs à la famille qui exercent les missions de protection juridique. D'autres objectifs doivent être pris en compte : rendre au plus grand nombre possible de personnes sous tutelle leur citoyenneté, remédier aux désordres de gestion des organisations assurant la prise en charge de tutelles et curatelles, contrôler l'évolution financière des mesures de protection. Le Gouvernement proposera également de créer le mandat de protection future, nouvel instrument qui permettra de prendre en charge la gestion du patrimoine et l'éducation des enfants de la personne majeure, et veillera à la formation des professionnels chargés de l'accompagnement.

DERNIERE MINUTE !!!

Au moment où nous mettons sous presse, nous parvient, (via le Comité Français des Personnes Handicapées pur les Questions Européennes) l'information suivante : le texte définitif de la Convention des Nations Unies pour les droits des Personnes Handicapées vient d'être arrêté par le Comité Ad-Hoc et sera soumis prochainement au vote de l'Assemblée Générale des Nations Unies. Advocacy-France a suivi l'élaboration de ce texte et s'y est associé à travers le Forum Européen des Personnes Handicapées et le Réseau Mondial des Usagers et Survivants de la Psychiatrie .Le texte intégral de cette Convention fera l'objet d'une présentation complète dans le prochain numéro du Mégaphone ;Nous tenons cependant à attirer l'attention du lecteur sur un fait capital **: L'ARTICLE 12** de cette Convention **DEFINIT LA PLEINE CITOYENNETE DE LA PERSONNE HANDICAPEE COMME UN DROIT INALIENABLE .CECI REND CADUQUE LA PRECEDENTE LOI SUR LES TUTELLES MAIS AUSSI INVALIDE L'ACTUEL PROJET DE LOI**, avant même qu'il n'ait été voté

Présentation de la loi au sénat pour le raporteur Nicolas ABOUT visant à garantir le respect de la personne et de ses droits lorsqu'elle est placée sous tutelle ou sous curatelle

Mesdames, Messieurs,

Notre législation sur la protection juridique des majeurs date de 1968. Conçue initialement pour protéger le patrimoine des personnes atteintes de maladies mentales, elle a aujourd'hui largement dépassé ce cadre initial pour assurer désormais la prise en charge de divers « handicaps sociaux » tels que la toxicomanie, l'alcoolisme, le surendettement, la précarité, etc. Cette dérive, sans doute due aux carences de nos différentes politiques sociales, a conduit à un engorgement dramatique de nos tribunaux.

Ainsi, 700 000 de nos concitoyens sont actuellement placés sous protection judicaire, soit 1 % de la population active. On dénombre 50 000 nouvelles mesures de placement prononcées chaque année, contre 30 000 en 1983. La tendance s'est même fortement accélérée puisqu'entre 1990 et 1995, ces mesures ont presque doublé. Or, avec l'allongement de l'espérance de vie, l'explosion des maladies neuro-dégénératives et de la grande dépendance, la crise économique accentuant les phénomènes de marginalisation, la complexification des rapports dans notre société de l'information, la multiplication des facteurs d'exclusion, rien n'indique qu'une inversion de tendance interviendra dans les prochaines années, bien au contraire. À ce rythme, la France comptera un million de majeurs protégés en 2010. Ceux-ci étant principalement des personnes démunies, elles représenteront pour l'État une charge budgétaire d'environ 514 millions d'euros.

En outre, cette saturation des tribunaux ne facilite pas la prise en compte réelle des droits de la personne, - dont le plus élémentaire serait de pouvoir sortir un jour de la tutelle -, d'autant plus que la loi de 1968, issue du code civil napoléonien, visait en priorité à protéger un patrimoine plutôt qu'une personne. La place accordée aux libertés individuelles dans notre société, la nécessité de porter une attention renforcée à nos concitoyens les plus vulnérables, doivent nous conduire à reconsidérer notre législation sur les tutelles. Il nous faut désormais recentrer les mesures de protection judiciaire sur la personne, et non plus sur les biens. La protection patrimoniale ne doit être qu'une conséquence de celle de la personne et non un préalable. Elle ne saurait être, en tout cas, synonyme de « mort civique » pour le majeur protégé, comme c'est trop souvent le cas aujourd'hui, ni de privation définitive de liberté.

Cette attention première portée à la personne doit se manifester aussi à chaque étape de la procédure. Etre informé, pouvoir être entendu par le juge, bénéficier d'un recours possible, être défendu sont autant de droits qui doivent se généraliser. Une mesure de protection sera d'autant mieux vécue et acceptée que la personne à protéger sera davantage associée, dans la mesure du possible, aux décisions la concernant. Celle-ci doit pouvoir bénéficier, à intervalles réguliers, du réexamen de la mesure par le juge et obtenir plus aisément, si les conditions médicales sont réunies, la révision de son dossier.

Enfin, la nécessité de protéger un majeur ne doit pas conduire la justice à écarter trop systématiquement la famille. Priorité doit être donnée aux tuteurs familiaux ou aux proches, sauf si ceux-ci sont défaillants. Le recours aux associations tutélaires, ou aux tuteurs privés, doit rester subsidiaire. La place de la famille doit être reconnue, et revalorisée, en respectant son droit à l'information. Elle doit, elle aussi, être obligatoirement auditionnée par le juge, avant toute décision de mise sous protection, en particulier lorsque le majeur ne peut pas s'exprimer lui-même. En particulier, les parents d'un enfant handicapé, qui en ont assumé la charge effective pendant toute son enfance, doivent se voir confier automatiquement la tutelle de leur enfant quand ce dernier devient majeur. Pour assurer son avenir, ils sont aussi les mieux placés pour désigner la personne qui sera la plus à même de leur succéder dans cette responsabilité.La présente proposition de loi répond donc à trois principaux objectifs :

- assurer le respect de la personne et de ses droits, lorsqu'elle est placée sous tutelle ou curatelle,

- la placer au coeur de la procédure,

- donner la priorité à la famille.

I - Assurer le respect de la personne et de ses droits

L'article premier consiste à supprimer du code civil la notion désuète et, avouons-le, assez humiliante d'« incapable majeur » en la remplaçant par celle de « majeur protégé ». Cette modification n'est pas seulement terminologique. Elle permet d'éviter de pointer une incapacité, qui stigmatise la personne, faisant de la mise sous tutelle comme une sanction. Elle recentre la mesure du juge sur la notion de protection de la personne.

L'article 2 vise à ériger le respect des droits fondamentaux de la personne protégée comme un objectif prioritaire. Il rappelle à ce titre la responsabilité particulière qui incombe à tous les acteurs impliqués dans la mise sous protection juridique.

Tel est également l'objectif de l'article 4 qui précise le devoir personnel de signalisation du subrogé tuteur, en cas de défaillance du tuteur dans la protection des droits fondamentaux et la gestion des biens d'un mineur.

Les articles 16 et 17 rétablissent le droit de vote des majeurs sous tutelle, faisant de cette privation de droit civique non plus une généralité mais une exception. En effet, il conserve au juge la possibilité d'interdire l'inscription d'un majeur protégé sur les listes électorales, mais uniquement en cas d' « incapacité absolue ». Dans ce cas précis, le majeur conserve toutefois le droit d'être représenté pour voter. Le juge désignera à cet effet un membre de son entourage familial, ou bien, dans le cas de majeurs handicapés, la personne désignée par ses parents dans l'acte notarié visé ci-dessous, ou bien, à défaut, le tuteur ou le gérant de tutelle.

II - Placer la personne au coeur de la procédure

L'article 3 rappelle que le juge est garant du caractère strictement confidentiel des documents médicaux produits à l'occasion d'une procédure de mise sous tutelle.

L'article 5 instaure un droit général à l'information des majeurs qui font l'objet d'une demande de mise sous tutelle par un tiers. Cette information est délivrée par le juge des tutelles, au début et à la fin de la procédure engagée.

L'article 10 impose un réexamen obligatoire de toutes les mesures de tutelle et de curatelle par le juge tous les cinq ans.

L'article 11 introduit une possibilité de demande de révision de la mesure, en cas d'amélioration substantielle des facultés du majeur protégé, dûment constatée par un médecin spécialiste. Le juge pourra également se saisir d'office.

Les articles 18 et 24 allongent le délai de recours, suite aux décisions du juge, de quinze jours à un mois. Par ailleurs, l'article 23 étend les possibilités de recours, actuellement prévu en cas d'ouverture de la tutelle, aux décisions de renouvellement et de transformation prises par le juge.

L'article 19 précise les conditions dans lesquelles le procureur de la République établit la liste des médecins spécialistes qui apportent leur expertise lors d'une procédure de mise sous tutelle. Il prévoit notamment une enquête de moralité renouvelée tous les cinq ans. Des conditions de diplômes sont requises.

Aujourd'hui, seul un majeur sur trois est entendu par le juge. L'article 21 vise à rendre cette audition obligatoire, sauf contre-indication médicale absolue.

L'article 22 rend obligatoire, et non plus facultative, l'enquête sociale menée par le juge pendant la procédure, auprès de la personne à protéger et de son entourage.

Enfin, **l'article 25** ouvre droit, pour les personnes visées par une demande de tutelle, d'être représentées par un avocat, en cas de recours. Ce dernier rejoindrait alors une commission tripartite composée, par ailleurs, du juge et de l'avocat du requérant, sur le modèle de ce qui se pratique déjà en appel. Dans ce cadre, une contre-expertise médicale serait ordonnée par le juge, auprès, cette fois, de trois médecins spécialistes.III - Donner la priorité à la famille

Les tuteurs familiaux ont les mêmes droits et obligations que les tuteurs associatifs, hospitaliers ou privés, vis-à-vis de la personne protégée. C'est pourquoi **l'article 6** charge le juge des tutelles de leur délivrer une information sur leurs obligations, au moment de leur désignation. L'article leur reconnaît également un même droit à la formation et à la rémunération que les autres tuteurs pour accomplir leur mission.

Les articles 7, 8 et 9, en établissant un ordre de priorité dans la désignation des tuteurs par le juge, confèrent aux membres de la famille et aux proches une place centrale, dans la protection de la personne et de ses biens.

Cette place centrale doit être reconnue d'office aux parents d'enfants gravement handicapés qui en ont assumé la charge effective et constante. Ainsi, **l'article 14** supprime la mise sous tutelle obligatoire de ces enfants lorsqu'ils deviennent majeurs, et que les parents continuent de s'en occuper. Par voie de conséquence, l'article 15 prévoit que, dans ce cas précis, il n'est pas mis fin au droit de jouissance des parents sur les biens de leur enfant, prévu à **l'article 384** du code civil.

En cas de tutelle, et si l'entretien d'un enfant handicapé devenu majeur est assuré à domicile par un membre de sa famille, **l'article 13** prévoit un seuil minimal de dépenses courantes en dessous desquelles aucun contrôle budgétaire poste par poste ne sera effectué par le juge, afin de soulager la charge de ces aidants. Enfin, **l'article 12** permet aux parents de désigner, par acte notarié, la personne qui assurera la tutelle de leur enfant, après leur mort ou bien s'ils se trouvent eux-mêmes un jour dans l'incapacité juridique de l'assumer.

Enfin, l'**article 20** crée un établissement public dénommé Comité national des tutelles, sur le modèle du Comité national d'éthique, chargé de rendre des avis et de faire des recommandations, au plan national, sur le fonctionnement des dispositifs de protection juridique des majeurs.

* *
*

La présente proposition de loi n'a pas la prétention d'être exhaustive, ni de résoudre tous les dysfonctionnements apparus dans le régime des tutelles en France. Elle se veut plutôt une contribution utile à la vaste réforme annoncée par le Gouvernement pour 2006, et souhaitée par le Président de la République dès 2003. Bien modestement, elle veut ouvrir un débat qui, selon les propos du Médiateur de la République, n'a que trop tardé dans notre pays.

Rappelons seulement que le juge a été érigé par la Constitution gardien des libertés individuelles (article 66). Son rôle est essentiellement de veiller au respect de la personne protégée et de ses droits. L'objectif de la loi ne doit pas être de faire définitivement de la personne un « incapable », mais bien de l'aider à retrouver un jour ses capacités.

C'est dans ce souci de reconstruction de la personne que je vous propose, Mesdames, Messieurs, de bien vouloir adopter la présente proposition de loi.