LE MÉGAPHONE

Le porte-plume des porte-voix

N° 20 | Le bulletin d'ADVOCACY FRANCE | Avril 2004

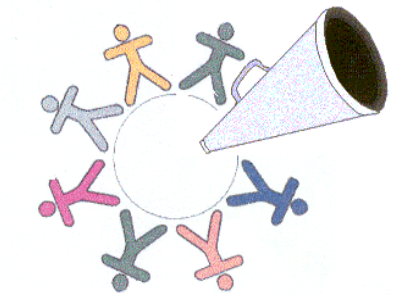
L'édito

Nous entrons dans l'après année européenne des personnes handicapées où nous avons eu l'occasion de montrer et de démontrer collectivement, le forum citoyen d'octobre à la Mairie de Paris en a été le point culminant, la possibilité pour les personnes en situation de handicap de prendre toute leur place dans le débat sur la définition de leurs propres besoins et d'être enfin reconnues comme citoyens à part entière et non entièrement à part.

Une nouvelle loi sur le handicap peine à voir le jour. Nous avons participé activement à l'analyser et à soutenir ceux qui étaient en première ligne pour la faire évoluer. Des interrogations demeurent : que seront les compensations promises? Notre crainte est que ces compensations soient conçues dans une logique administrative d'aides individuelles attachées à une détermination administrative sur une échelle du handicap dans des domaines pré-déterminés, travail, logement par exemple. Certes elles sont nécessaires, mais elles doivent être pensées à partir d'une dynamique de vie de la personne et de son inscription spécifique dans la vie sociale. Encore une fois il faudrait substituer à une logique administrative et institutionnelle, celle de la logique des situations dans lesquelles les personnes vivent. Ceci est d'autant plus vrai pour les personnes reconnues handicapées psychiques, car elles ont besoin d'une aide pour participer à la vie sociale, d'un soutien pour lutter contre l'exclusion et la solitude.

Est-ce que ce nouveau dispositif va permettre aux personnes de mutualiser ces aides individuelles pour mener des projets collectifs ? Comment les besoins de vie sociale des personnes seront-ils pris en compte ? Nous allons solliciter les nouvelles COTOREP prévues par la loi pour que ce type d'aide puisse être reconnu. La nouvelle décentralisation ne risque-t-elle pas de complexifier les critères d'octroi de ces aides, possibles ici, impossibles là ?

Les Espaces Conviviaux Citoyens Advocacy qui ont démontré leur utilité comme étayage vers une reprise de responsabilité et de prise en main de leur vie sociale par les usagers en santé mentale, trouveront'ils dans cette nouvelle loi les moyens de leur reconnaissance et de leur …/...



ADVOCACY FRANCE
8, rue Thureau Dangin
75015 Paris
Tel/Fax :
01 45 32 22 35

ADVOCACY Caen Basse-Normandie
1018 Grand Parc
Hérouville Saint Clair
14200 Caen
Tel :
02 31 94 70 25

ADVOCACY Paris Ile de France
5, place des Fêtes
75019 Paris
Tel :
01 46 07 18 18

Réinventons une façon d'être ensemble

LE MÉGAPHONE

Les espaces d'expression d'Advocacy

UN CALENDRIER BIEN CHARGE

Outre le Forum dont nous avons largement parlé dans notre dernier numéro, l'association Advocacy n'a pas chômé ces derniers mois.

Du 17 au 19 novembre 2003, elle a participé à l'UNESCO à un travail sur **les pédagogies émancipatrices**.

Du 26 au 30 janvier 2004, l'ECC de Paris a accueilli 5 stagiaires en travail social, venus tout spécialement d'Irlande.

Le 29 janvier 2004, intervention à la journée d'étude de l'Association Nationale du Travail Social.

Le samedi 31 janvier, participation aux Etats Généraux du Social (association 7 8 9).

Le 19 février, l'ECC de Paris a reçu, rue de Nantes, la visite de Mme KOMITES et de l'adjoint au Maire du 19ème arrondissement.

Le mercredi 10 mars, journée ATIPIQUE avec nos amis de l'économie solidaire (ADSP).

La semaine de la SANTE MENTALE, fût aussi l'occasion de nombreux évènements avec nos partenaires et tout particulièrement, le film réalisé à partir du Forum, « Ces citoyens qu'on dit fous » a pu être visionné plusieurs fois...

Le samedi 20 mars, l'association a pris la parole lors d'un forum organisé par CESAMES (unité de recherche CNRS-INSERM).

LES DEMARCHES EN COURS

- Le 8 février, le bureau de l'association Advocacy France, composé de Martine Dutoit, Présidente, Florence Leroy et Philippe Guérard vices Présidents et Claude Deutsch Trésorier, ont été reçu par Madame Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, en présence du Docteur Annick Devau, attachée de Cabinet. Ils ont présenté l'association, notamment le travail de la CEDI et les espaces conviviaux citoyens et ont fait valoir la responsabilité et l'initiative des personnes handicapées psychiques. La Ministre a été particulièrement intéressée par le parcours de Florence. Nous tenons à la remercier de l'intérêt qu'elle nous a manifesté pendant une heure.

- Le 10 mars, le bureau a rencontré Madame Pierrette Tisserand à la DGAS. Après une présentation de l'association, le bureau a pu faire état des difficultés rencontrées pour la mise en oeuvre concrète de son action et a rencontré une forte reconnaissance. Les perspectives de l'association nationale sont vivement encouragées.

…/… Suite de l'édito de la Présidente

financement pérenne ? Autant de réflexions dont vous trouverez l'écho dans ce nouveau numéro du Mégaphone.

L'Association Advocacy se développe, elle gagne en poids et en crédibilité, une avancée d'idées qui semblaient hier encore « utopiques » et qui peuvent aujourd'hui être entendues, à défaut d'être, pour l'instant, effectivement mises en œuvre. Nous avons été reçu par Madame Boisseau au Ministère et par Madame Tisserand, à la DGAS. Nous intervenons dans de nombreuses manifestations auprès de décideurs politiques et institutionnels. Les demandes d'intervention et de soutien advocacy augmentent régulièrement et ce besoin ne peut plus être totalement ignoré.

Nous vous invitons à venir nombreux à notre prochaine Assemblée Générale, le Samedi 15 Mai prochain, où nous ouvrirons les perspectives d'un développement régional significatif. Plus que jamais votre contribution à ce mouvement de mobilisation collective pour et par les usagers est nécessaire.
N'hésitez pas à nous contacter.

LE MÉGAPHONE

L'ESPACE CONVIVIAL CITOYEN DE PARIS ILE DE FRANCE

L'Espace Convivial Citoyen de Paris a déménagé
5 Place des Fêtes 75019 Paris.
Un local plus grand, plus propre, plus .... Digne de nos ambitions et de notre projet citoyen vers l'autogestion de cet espace par les usagers eux-mêmes.

« L'écho des repères », mensuel de l'EEC de Paris en est à son 5ème numéro. En voici ***quelques extraits*** *en rapport avec le déménagement et les réunions des salariés, histoire de vous donner le ton, et l'envie peut-être d'y aller voir de plus près..*

« ENFIN NOUS VOICI DANS NOS NOUVEAUX LOCAUX. Bien sûr, il faut un peu de temps pour oublier la rue de Nantes et s'habituer à la place des fêtes. Pour ma part, c'est déjà fait, vu que j'habite le quartier depuis 1979. Par contre, je regrette le lit où je faisais de temps en temps de petites siestes. Nous avons, sur la Place des fêtes, le marché qui a lieu 3 fois par semaine : nous ne risquons pas de mourir de faim … Nous avons également l'air le plus pur de Paris ! ! ! Nous sommes en haut de la cuvette. Nous avons aussi sur le palier 2 dentistes pour ceux qui ont une dent contre nous… »

Sydney METTOUDI

« Mécontentements et contentements sont à l'affiche. Contentements pour trouver sa place convivialement entre nous salariés. Il est discuté des projets de réalisation et de concrétisation, puis il ne reste plus qu'à passer à l'action. Laetitia, François, Monique, Ben et Eric sommes là pour faire des critiques positives et négatives, pour avancer dans le travail.

Constructions et discussions sont menées au sein du groupe. Les projets fusent et vont être mis en place puisque nous nous réunissons toutes les semaines. De semaine en semaine, nous consultons les raisons pour lesquelles nous nous voyons. Ce texte est en rapport avec « l'Echo des repères » car ces rapports entre nous sont des repères.

Eric COLAS

Laëtitia, assistante sociale stagiaire, réunit les salariés en CES, Eric, Benjamin, François, Monique, toutes les semaines. C'est elle qui donne l'impulsion au groupe pour l'amener à soumettre des idées, soulever des remarques et des questions, proposer un champ d'action, de réflexion sur l'organisation du travail, l'élaboration des tâches, leur gestion et leur développement. Ici, dans un choix de solidarité, de camaraderie, de compréhension, d'échange, d'aide réciproque et d'égalité, chacun s'implique personnellement pour le bien de l'Autre, de tous les Autres. Vous pouvez nous rejoindre. Vos idées et suggestions seront les bienvenues. 5 Place des Fêtes…Parce que la nôtre sera la plus belle.

Monique FITOUSSI

VOUS POUVEZ AUSSI NOUS CONTACTER PAR E - MAIL :
advocacy.france @noos.fr

LE MÉGAPHONE

LE PROJET DE LOI RÉFORMANT LA LOI D'ORIENTATION EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES DU 30 JUIN 1975 AVANCE… À PETITS PAS…

Sous son nouvel intitulé de « projet de loi relatif à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », ce texte fait naître l'espoir.

Après des premières modifications au Sénat, d'autres sont encore attendues par les associations… les navettes ne font que commencer et l'on ne peut pas tabler sur une parution avant la fin 2004. D'ores et déjà si cette loi est saluée pour ses motifs et ses intentions, elle présente des imprécisions et la mise en application par voie de décrets laisse beaucoup d'interrogations.

En ce qui concerne l'association ADVOCACY France, nous ne pouvons que nous féliciter des positions adoptées, tant sur la « situation de handicap » qui en souligne le caractère évolutif et évite la stigmatisation, que sur le fait de traiter des différents handicaps selon les mêmes principes et dans les mêmes lieux, « La maison départementale du handicap ». Même si la dimension départementale ne constitue pas nécessairement une instance de proximité, on souhaite que ce nouvel espace se présente réellement comme un lieu de rencontre et d'information, plus que comme un centre de gestion administrative.

Le droit de la personne en situation de **handicap de choisir son projet de vie est une chose essentielle** (et il faut insister sur sa prédominance par rapport à son représentant).

L'usager doit rester en position de responsabilité par rapport à l'analyse de ses besoins et de ses demandes, il doit pouvoir dialoguer et être écouté. L'usager doit pouvoir échapper à une logique consumériste au bénéfice d'une logique de démocratie participative.

La question pour nous est de savoir si les équipes pluridisciplinaires « labellisées », sauront prendre en compte les demandes des usagers telles qu'ils les formuleront.

Nous tenons à insister sur le besoin des usagers dans la créativité des réponses apportées. On peut craindre en effet que les réponses d'aide technique soient favorisées par rapport aux aides humaines.

Les analyses de la loi évoquent par exemple, trois champs traditionnels : l'établissement, le travail, le domicile, sans évoquer la reconquête de l'espace social et relationnel indispensable en santé mentale. Ce qui est précisément l'objet de toutes les démarches d'ADVOCACY, que ce soit dans le soutien aux recours, comme dans la création des Espaces Conviviaux Citoyens.

Si nous ne pouvons qu'applaudir aux grands principes de la loi : libre choix du mode de vie, compensation personnalisée, participation à la vie sociale, simplification des démarches, commission unique, c'est la mise en œuvre de cette loi, comme des moyens qui seront alloués qui nous posent question.

Ce petit article a été rédigé par le comité de rédaction,
à partir d'une lettre adressée à
Monsieur Bernard THOMASSE, Président de la CPAM du Calvados, et signée conjointement au nom d'ADVOCACY France,
par Martine DUTOIT, Présidente, Claude DEUTSCH, Trésorier,
et Philippe GUERARD, Président d'Advocacy Caen Basse-Normandie.

LE MÉGAPHONE

EXPRESSION LIBRE

CE JOURNAL EST OUVERT A LA PAROLE DE CHACUN DE VOUS
ENVOYEZ VOS TEXTES, IMPRESSIONS, TEMOIGNAGES....

A PARIS, LE VENDREDI 30 AVRIL 2004

Les réponses nous les avons et les questions qui les précèdent ne doivent plus se noyer dans le fondement réel et absolu de ce monde : ne cherchons plus à nous en masquer les fondements car « notre propre reconnaissance de notre réalité telle qu'elle est représentée participe de la réalité indiscutable qui fait que cette réalité est abolie : nous psychiatrisés nous nous y abolissons, presque en nous y engloutissant nous-mêmes »…

Quels que soient les mensonges à notre endroit, que nous subissons, individus malades de ce monde, « dans l'apparence d'inexistence ou d'absence que l'on donne de nous », alors même que nos vies ont ce poids si beau et désespéré d'une lutte contre nous-mêmes…

Combien d'endormissements avons-nous vécus au milieu des prises de psychotropes et de denrées alimentaires sans nous défendre des cauchemars que nous aurions pu vivre dans la souffrance si à un moment donné de notre existence nous n'avions pas eu besoin d'aide?

On doit apprendre ce en quoi nous tient la maladie : abandonner tout ce qui fait notre richesse, nos troubles, et décomposer cette lumière dans « ce grand théâtre où l'on joue les répétitions des pièces de notre vie; mises sur pied par les grands dramaturges nous faisant employer les méthodes les plus révolutionnaires : notre décérébration chimique » (où nous faisons nos révolutions dans le chaos, sous fond de lutte sociale)…

« Pourquoi sommes nous réunis, oui, pourquoi sommes nous réunis dans des maisons isolées »?

« A-t-on des possibilités d'en sortir »?

« Pourquoi favorise-t-on nos penchants et nos vices »?

« Pourquoi sommes nous surveillés par les « domestiques »? Qui sont ceux qui nous y réunissent et à quel jeu jouent-ils ? »

« Commençons réellement à douter de ce que dissimulent ces répétitions car elles sont mises sur pied par les maîtres », revendiquant le réel pour mieux nous y enfermer.

… Dans nos imaginaires d'acteurs à part entière, trouvons les clefs… et les « secrets »… des dossiers… qui ne seront plus que d'informes phantasmes produits par des « observateurs » dont la maladie, la leur, est de noter en quoi nous sommes des êtres faillibles, donc sensibles…

Le pouvoir psychiatrique s'essaie sans cesse à percer le secret -désiré inviolé- que notre âme laisse transparaître à la surface de nos visages…

Nous sommes recouverts de définitions qui cachent celles que le système ne veut dévoiler… en vue de soins médicaux, sans n'y être même pas impliqués…

Dans ce monde ne comptent que les fusils, les chiffres des bourses et les versets d'une méprise planétaire s'associant avec les offices dominicaux; dans les stades est consacrée l'Humanité… sans savoir que le ballon arrive dans nos filets...

Ne perdons pas la partie…

L'enjeu est terrible… ***VINCENT***

LE MÉGAPHONE

L'ESPACE CONVIVIAL CITOYEN DE CAEN BASSE NORMANDIE

Les liens entre les deux ECC de Caen et de Paris se renforcent

« Chers amis de l'ECC de Paris, nous vous envoyons deux articles parus dans notre journal « Les Ré-acteurs de l'Espace » (numéro 6) que vous pourrez inclure dans le prochain Mégaphone. Bonne réception. Bien amicalement. Nous tous de l'ECC de Caen.

TEXTE N° 1 EDITO

« Mais quoi ? Ce sont des fous » Descartes.

Dire de l'homme qu'il est « animal politique » (ou citoyen) et qu'il possède le logo (parole et raison) sont une seule et même chose. Etre citoyen, c'est participer à la vie de la cité en dialoguant avec l'autre sur ce qu'il en est de la loi juste. Mais où mettre la parole de « ces insensés, de qui le cerveau est troublé » (Descartes).

L'exclure, et, si possible, de tous les champs du social :

- Du travail en raison du faible rendement du « malade » mental. (Dans la société marchande, l'homme est réduit à sa force de travail).
- De la citoyenneté, parce qu'il est dépourvu de raison et incapable de contempler les vraies valeurs.

Aussi, «l'ECC» serait en marge : un non-lieu, une utopie où reconstituer sa parole dans l'échange, son désir de faire aussi, dans toutes les activités proposées, de musique en cuisine. Un travail, certes, mais non arrimé à la productivité et au profit. Un travail-plaisir, un travail-affirmation de soi, c'est cela l'ECC.

Mais beaucoup plus encore : l'instauration d'une parole possible, d'un échange entre sujets, mais hors société, hors tout langage d'autorité.

Ce lieu dans le lieu, cet espace dans l'espace social fait apparaître les limites d'une opposition trop marquée entre le «normal » et le « pathologique ». Mise à distance, la « norme » apparaît bien malade. Il faudrait pouvoir ici dénombrer toutes les « maladies mentales » produites par une société, à la lettre, folle: licenciements, exclusion des jeunes, délocalisations, autant de mécanismes paraît-il « normaux » mais qui néanmoins produisent plus d'une dépression (...les psychiatres en savent quelque chose.)

Prise de parole et reconquête de soi, dialogue, activités diverses possibles à l'ECC, tels sont les défis que notre association affronte mieux que bien. Mais ne nous y trompons pas: la citoyenneté est, pour tous, blessée. Le lien social s'effrite. La société patauge « dans les eaux glacées du calcul égoïste » (Marx).

Mais c'est une autre histoire…

Le rédacteur en chef, MARC

TEXTE N° 2

Après une longue absence me voilà, à nouveau, parmi vous, mais que de changement depuis la création de l'E.C.C.

En effet, à l'époque nous avons démarré avec un minimum de mobilier et aujourd'hui : décoration, meubles, ordinateur, vidéo etc.

Je vois donc, que chacun d'entre vous a apporté un petit quelque chose pour que ce lieu soit de plus en plus accueillant et de plus en plus chaleureux.

Enfin, ce « LOCAL » tant espéré, existe. A l'époque, nous n'étions pas certain de sa pérennité.

Actuellement, je traverse une période difficile et « via » l'E.C.C. j'espère pouvoir me réadapter à la vie extra-hospitalière. Car à l'E.C.C., la vie existe tout simplement grâce à vous tous (bénévoles et autres usagers).

Par ailleurs, grâce à votre petit journal, je constate l'évolution au sein de l'Espace (activités, voyages etc.) et dans lequel chacun peut participer à sa rédaction.

BERNY

Ami lecteur, ces textes te font réagir,
tu peux nous joindre ou nous
écrire à CAEN ou à PARIS à l' adresse de chacun des ECC

Le Mégaphone

LE MÉGAPHONE

VU DANS LA PRESSE

Cette rubrique voudrait au-delà de la simple information, susciter vos commentaires ou vos réactions

Les ventes d'antidépresseurs s'envolent...

Selon le DREES, Etudes et Résultats, n° 285 de janvier 2004, en vingt ans, la vente des antidépresseurs a été multipliée par sept.

Cette inflation spectaculaire résulte-t-elle de l'agressivité des marchés pharmaceutiques ou d'un accroissement sensible des dépressions reconnues et traitées?

L'enquête ne répond pas, peut-être avez vous vos idées sur la question….

Droit des usagers La consultation du dossier médical

La loi du 4 mars 2002 relative au droits des malades, aurait pour l'instant, un certain impact sur les demandes de consultation des dossiers. Selon une enquête de l'association ADESM portant sur 20 établissements de santé mentale, le nombre des demandes serait passé de 12 en moyenne par an et par établissement en 2002, à 20 en 2003.

Dans 80% des cas, la demande de consultation a été formalisée auprès du directeur.

La demande est transmise dans 68% des cas au chef de service, dans 27% des cas au médecin chargé du suivi, et dans 5% des cas au médecin conciliateur.

Pour les majeurs protégés, les demandes sont rares puisque 17 établissements n'en ont connu aucune.

En revanche dans les cas d'hospitalisations d'office ou sur la demande d'un tiers, 14 établissements ont fait part de 32 demandes de communication du dossier médical en 2003 contre 25 en 2002.

Par ailleurs la moitié des établissements ne signale pas au patient la possibilité de faire appel à une personne de confiance. Et quand cette information a été transmise, aucune procédure n'a suivi.

L'enquête montre encore que le consentement écrit du patient est très peu recherché et que le refus de soins n'est pas toujours consigné par écrit.

EXTRAITS de la Revue Santé Mentale, n°86, Mars 2004

Si vous avez eu personnellement à demander votre dossier médical et que vous avez rencontré des difficultés, n'hésitez pas à nous le faire savoir afin que nous puissions faire remonter besoins et éventuels dysfonctionnements.

QU'EST CE QUE L'ADVOCACY

L'Advocacy est, dans le champ de la santé mentale, un concept et des pratiques, de soutien de la parole, d'aide à l'expression - des besoins, du point de vue - par l'introduction d'un tiers, advocate, des personnes stigmatisées du fait de leur appartenance à une catégorie spécifique

Le Mégaphone