



## La Lettre du Mégaphone n° 24 - Mars 2017

### Le Porte-plume des Porte-voix

Chers amis,

Nous sommes maintenant à un mois des élections présidentielles et nous voulons interpeller les candidats à cette élection majeure afin qu'ils se prononcent sur la nécessité d'une véritable politique de santé mentale qui considère les usagers en santé mentale comme des sujets de droit, des citoyens à part entières et non des personnes à part.

#### **Voici ce que nous voulons leur dire et leur demander :**

Un Etat moderne doit tourner le dos à des pratiques inhumaines, obsolètes et ségrégatives. Pour cela, une législation réellement alternative s'impose, qui prend en compte l'usager en tant que PERSONNE.

Les personnes dites en souffrance psychique, usagers de la psychiatrie, handicapées psychiques, demandent l'application du principe de l'égalité du droit pour tous.

1. Elles demandent la reconnaissance de la pleine capacité juridique, en application de l'article 12 de la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU (CDPH-ONU). La loi sur les tutelles et les curatelles doit être abrogée et remplacée par une loi mettant en place des dispositifs d'accompagnement à la prise de décision en lieu et place de l'imputation a priori d'incapacité ouvrant la porte à un droit donné à un tiers de se substituer à la personne dite handicapée dans les actes juridiques et financiers.

2. Elles demandent l'abrogation des lois instituant la privation de liberté pour raison de santé et/ou de handicap, en application de l'article 14 de la CDPH-ONU. Les lois réglementant l'hospitalisation et le soin sans consentement en extrahospitalier sont des lois d'exception, basés sur le constat d'une pathologie. La

personne est privée de liberté du fait de son état, au vu d'un certificat médical et non en raison des faits qui pourraient justifier une privation de liberté. Elles revendiquent l'application du droit commun pour les actes dangereux et/ou délictueux.

3. Elles demandent l'abrogation des traitements dégradants et la mise en place d'une véritable politique de soin humaine et ouverte sur la cité, un droit de connaître et discuter les traitements, un droit d'information sur les alternatives et sur le choix des méthodes de soin et de réinsertion, conformément à l'Article 19 de la CDPH-ONU.

4. Elles demandent que soit enfin appliquées en santé mentale, des choses aussi élémentaires que le consentement éclairé, les directives anticipées et le recours à une personne de confiance désignée par l'intéressé(e), ainsi que des aménagements raisonnables permettant une vie autonome.

Advocacy France défend et continuera à défendre cette position dans chaque instance dans laquelle elle sera représentée ou invitée.

Nous souhaitons aussi insister sur la convergence d'intérêts que nous voyons enfin se dessiner pour une discussion autour de la contention et de la privation de liberté.

- Le dernier séminaire "**Approches éthiques de la contention**" de l'**Espace Ethique de l'AP-HP** d'Ile de France où Bernard MEILE est intervenu en plénière fin 2016, a très justement montré que la contention, considérée comme nécessaire au soin est une pratique habituelle et même en augmentation, que les électrochocs sont encore pratiqués et que la recherche du consentement éclairé est limitée par la faible information donnée au patient et déjà évoquée.

- **Le Colloque du CCOMS sur la contrainte et la privation de liberté**, le 14 mars un colloque au Ministère de la Santé sur la contention et la privation de liberté.

où Philippe GUERARD est intervenu, également en plénière Voici le lien pour [visionner ce colloque sur Youtube](#) ainsi que le [texte porté par Advocacy](#). Le projet d'un observatoire sur ces questions est à l'étude. Nous serons vigilants sur sa création et souhaitons bien sûr y participer. A suivre

- **la mission d'information parlementaire** Robiliard-Jaquat a rendu [son rapport](#) le 15 février 2017 et s'appuie sur le [rapport de l'IRDES](#) : cette étude de la démographe Magali Coldefy publiée en février montre une augmentation constante des hospitalisations, mais aussi des traitements à domicile obligatoires, autorisés depuis 2011. Et pointe des disparités importantes en fonction des régions. Nous mettons ces rapports à votre disposition.

- La **HAS** a publié également le 20 mars [une recommandation sur l'usage de la contention et de l'isolement](#). Est-ce une légitimation de cette pratique ? A lire sur ce sujet [l'article paru le 17 mars dans Libération](#).

- Le Rapport initial de la France sur la mise en œuvre au niveau national de la Convention de l'ONU des droits des personnes handicapées a enfin été soumis au **Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU**, avec quatre ans de retard :

[http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/TreatyBodyExternal/Countries.aspx?CountryCode=FRA&Lang=EN](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/TreatyBodyExternal/Countries.aspx?CountryCode=FRA&Lang=EN)

- Advocacy-France participe à la **commission des « Affaires européennes » du CNCPH** qui a chargé le CFHE de la rédaction, dans un premier temps, d'un guide de mise en œuvre de la Convention de l'ONU des droits des personnes handicapées, et à terme - en raison du retard de l'Etat à soumettre ce premier rapport - d'un « rapport parallèle » au rapport de l'Etat français rédigé du point de vue des personnes handicapées elles-mêmes, qui sera aussi soumis et pris en compte par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU. A cette fin, Stéphanie Wooley a rédigé une [Note sur l'application de l'article 14 de la Convention](#) (« Liberté et Sécurité ») et les difficultés que sa mise en œuvre présente en France. En effet, la loi française est encore loin d'être en conformité avec les exigences des Lignes Directrices du Comité sur l'article 14 ([http://www.un.org/en/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=CRPD/C/1/Rev.1](http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=CRPD/C/1/Rev.1)) et les dernières directives du Rapport « Santé Mentale et Droits de l'homme » du Haut-Commissaire des Nations Unies aux Droits de l'Homme (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G17/021/35/PDF/G1702135.pdf?OpenElement>).

Il faut continuer à se mobiliser pour faire en sorte que cette pratique soit interdite et qu'on obtienne ce fameux changement de paradigme que nous demandons depuis longtemps. On ne soigne pas par la contrainte et la contention !

Ces informations sont aussi consultables sur notre site.

## **L'ACTUALITE D'ADVOCACY – ADVOCACY EST PRESENTE DANS UN GRAND NOMBRE D'INSTANCES**

En ce début d'année 2017, nos membres ont porté notre parole dans plusieurs lieux, nous en faisons un rapide tour d'horizon.

### **4 janvier 2017 : Audition d'Advocacy France à l'Assemblée Nationale par la mission Robiliard-Jaquat**

ADVOCACY FRANCE a été auditionné le 4 janvier 2017 par les députés Robiliard et Jacquat, membres de la Mission d'Information Parlementaire en Santé Mentale de la Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale.

Notre association y était représentée par Philippe Guérard, Bernard Meile et Claude Deutsch ; il s'agissait de présenter [notre bilan de la loi du 27 septembre 2013](#) et répondre à quelques [questions d'ordre général](#) sur la politique de santé mentale.

Si ADVOCACY FRANCE a d'emblée souligné combien le fait d'être à nouveau entendu était important et bienvenu, elle a rappelé les points essentiels développés lors des deux précédentes auditions qui n'ont pas été pris en compte dans la rédaction de la loi de septembre 2013 : la nécessaire séparation de la décision de privation de liberté et de celle de soins psychiatriques, cela entraînant l'abrogation du concept de contrainte pour troubles psychiatriques, le contrôle et le suivi régulier par le juge judiciaire de la mesure de privation de liberté et l'abrogation du concept de soins sans consentement en ambulatoire (non compatible avec une situation d'urgence, seule justification à la privation de liberté).

### **Assemblée Générale Constitutive de l'UNAASS**

Le 21 mars Advocacy France a participé à [l'Assemblée Générale constitutive de l'UNAASS](#). Cette Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé a été créée par la Loi de Modernisation de notre Système de Santé. Estimant qu'il n'y a pas de santé sans santé mentale, nous avons décidé d'en faire partie ainsi que 4 autres organisations d'usagers et de familles d'usagers en santé mentale

### **Le Comité National de Suivi des GEM**

Advocacy était fortement représentée lors de cette réunion, puisqu'étaient présents : JJ Lambert, Philippe Guérard, Claude Ethuin, Julie Escalié et Muriel Furbury. Trois points à l'ordre du jour : [le bilan 2015](#), les perspectives et l'étude quantitative de l'ANCREAI sur ce qu'apporte le GEM à ses adhérents (nous vous l'adresserons dès qu'elle sera disponible).

Nous avons rencontré à deux reprises Mme Fanny Bouarek, en charge de la gestion des GEM. Lors de la première rencontre, nous avons insisté sur le fait que la logique des GEM nécessite que l'on tienne compte prioritairement des Associations d'Usagers comme promotrices des GEM. Nous pensons que l'administration devrait aider la création d'associations d'usagers préalablement à la création de GEM et non le contraire. La deuxième rencontre, avec également Mme Mahé, nous a permis d'explicitier notre regard et notre participation au guide concernant l'accueil des personnes handicapées psychiques. Advocacy a également été sollicité pour donner un avis sur un nouveau « cahier pédagogique des GEM » qui doit sortir prochainement sur le site de la CNSA.

Après examen, il ressort que ce cahier est clair, parfois même excellent

Advocacy France souhaite voir concrétiser plusieurs nouvelles créations de GEM. Nous sommes aussi dans l'attente du feu vert pour la mise en place de formations pour les adhérents des GEM.

### **Le consensus de Blois**

Le 10 novembre 2016 à Blois, l'Uniopss a organisé un colloque sur la santé mentale. Le but étant de construire un [plaidoyer](#) porté par le réseau dans la perspective des élections présidentielle et législatives à venir. Un certain nombre de défis prioritaires ont été identifiés par les intervenants et les participants, et des propositions opérationnelles ont été apportées pour faire face à ces défis. Advocacy y a participé.

### **Le GFPH**

Le GFPH a également choisi l'interpellation des candidats aux élections présidentielles via la production d'une plateforme. Elle est encore en discussion autour de Jean-Luc Simon et Vincent Assante ; Advocacy y est aussi associé et a fait valoir un paragraphe spécifique sur la santé mentale. Dès sa parution, nous la mettrons à votre disposition.

## **Les SISM**

Nous l'avons appris le 21 mars, l'Association Advocacy France est officiellement intégrée au Collectif National des SISM. Florence Leroy nous y représentera, la première réunion est prévue le 19 avril prochain afin de réfléchir au thème de la SISM 2018.

En 2017, Advocacy a participé à la lutte contre la stigmatisation des maladies mentales au travers des GEM de Paris, de Basse-Normandie, des Hauts-de-France et de Villefontaine. Si nous avons des photos, nous les mettrons sur le site !

Nous avons aussi participé aux assemblées du CNCPH, de la CNS... et avons sollicité un rendez-vous auprès de la DGS pour obtenir une subvention afin de pouvoir mener encore plus d'actions de défense des intérêts des usagers de la santé mentale.

## **NOTRE RECHERCHE**

« De la disqualification à la prise de parole en santé mentale. Recherche sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes handicapées psychiques par les décideurs publics »

Cette recherche, qui met, rappelons-le les usagers en situation de chercheurs se poursuit pour une 2ème année. Elle mobilise cette année des volontaires, adhérents des GEM de Caen, Vire, Granville, St-Quentin et Tourcoing. Elle est coordonnée par Isabelle Maillard, Laetitia Prangé et Alexandre Farcy et bénéficie du soutien méthodologique du Comité de suivi composé de Michel Joubert, Dominique Velche, Florence Leroy, Muriel Furbury et Claude Deutsch. Elle connaît un notable retentissement médiatique. Deux usagers chercheurs ont présenté la recherche dans le cadre des séminaires de l'EHESP-EHESS intitulé « Handicap, exercice des droits et participation : entre contraintes et accompagnement ». L'un d'entre eux, a répondu, ainsi qu'Isabelle Maillard, à une demande d'interview à paraître prochainement dans les ASH. Nous avons aussi publié [un document de communication](#) sur cette recherche, qui est également présenté dans le cadre de la SISM.

## **NOUVELLES DE L'EUROPE**

De nombreuses manifestations ont marquées le dernier trimestre de l'année 2016 au niveau européen. Et même peu avant...

Entre le 9 et 11 août 2016, une visite d'étude à UTRECHT (Pays-Bas) a été organisée par Stéphanie Wooley et Jolijn Santegoeds, représentant l'ENUSP, pour voir les bonnes pratiques mises en place par « ENIK », structure fondée en 1998, gérée à 100 % par les usagers et subventionnée par les services sociaux de l'Etat néerlandais. ENIK propose un hébergement temporaire (« répit »), des rencontres, une vie sociale, ainsi qu'un programme de « Recovery College » et même un « Recovery Hotel » ! C'est LISTER - l'association gestionnaire de logements indépendants et de solutions d'hébergements sociaux pour les personnes handicapées psychiques ou qui sortent de l'hôpital ou encore qui peuvent être sans domicile fixe, qui donne la dotation de fonds nécessaires et qui travaille en synergie avec ENIK. Toutes ces idées pourraient être une inspiration pour Advocacy quant aux projets futurs en France...



L'équipe de l'ENIK à Utrecht, entourant Stephanie Wooley

Du 7 au 8 novembre, l'association « Hand in Hand » à GAND en Belgique, membre de Santé Mentale Europe, a fêté ses 40 ans d'aide apportée aux usagers et leurs familles - une grande occasion d'exposer et d'apprendre aussi les bonnes pratiques dans ce pays.

Ensuite, le Séminaire d'Empowerment de l'ENUSP (European Network of (Ex-)Users and Survivors of Psychiatry) a eu lieu du 13 au 16 novembre à Berlin ; Il était dédié au renforcement du Réseau européen et le plan d'action 2017-2018 avec la participation de 30 délégués de 19 pays.

Une petite semaine après, Santé Mentale Ireland fêtait ses 50 ans à Dublin, avec un accueil très chaleureux et une intervention du jeune Ministre de la Santé, très sensible à notre cause et qui a augmenté le budget consacré à la santé mentale dans ce pays de 6 % dès son arrivée en poste.

Enfin, nous avons célébré les 10 ans de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU avec la Journée européenne des personnes handicapées organisée le 29 novembre à Bruxelles par l'Union européenne et EDF (Forum européen des personnes handicapées). Cette rencontre extraordinaire a fait appel à toutes les formes de communication possibles et imaginables et la représentation et la situation des personnes en situation de handicap psychosocial ont été bien prises en compte grâce à l'action de l'ENUSP et de Santé Mentale Europe.



Berlin - novembre 2016

## **LA VISITE EN FRANCE DE LA RAPPORTEUSE SPECIALE DES NATIONS UNIES SUR LES DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES**

Catalina Devandas, Rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, accompagnée de son assistant de recherche, Alberto Vásquez, sera en France lors du 2<sup>ème</sup> semestre 2017, pour y évaluer la situation des personnes handicapées. Elle souhaite rencontrer des militants et entendre tout rapport de violations des droits de l'homme ou toute autre chose pertinente pour discuter de la situation des usagers et des survivants de la psychiatrie en France. Son travail respecte les normes de la CDPH et elle est clairement opposée à l'hospitalisation et les soins sans consentement. Un exemple est la déclaration qu'elle a publiée conjointement avec le Rapporteur spécial sur la santé il ya deux ans:

<http://www.ohchr.org/en/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=16583&LangID=F>

Enfin, en cas de plainte concernant une violation spécifique des droits humains, vous pouvez soumettre une communication officielle au Rapporteur Spécial pour les droits des personnes handicapées de l'ONU en suivant la procédure applicable : <https://spsubmission.ohchr.org/>.

Merci pour vos idées et votre contribution afin de préparer une réponse concernant ce qu'Advocacy-France pourrait faire pour recevoir la "Rapporteuse Spéciale" Mme Devandas. Ce n'est pas tous les jours !!

Un beau printemps à tous !

L'équipe du Mégaphone