



## ADVOCACY FRANCE

5, Place des Fêtes

75019 PARIS

Tél : 02 97 53 84 58/06 33 13 73 38/01 45 32 22 35

[siege@advocacy.fr](mailto:siege@advocacy.fr)

[www.advocacy.fr](http://www.advocacy.fr)

Chers Amis,

Certains d'entre vous nous ont fait part de leur impatience à recevoir la Lettre du Mégaphone. Si nous avons tardé, c'est parce que ces deux mois ont été riches en activité et en événements. Tous ces événements ont maintenant leur place sur le site, et , nous vous proposons de le consulter. Ce fut d'abord la préparation et la tenue de l'Assemblée Générale qui a vu l'élection d'un nouveau Conseil d'Administration. Cette Assemblée Générale fut riche et interactive et marque un nouveau dynamisme de l'association . Ce fut également, entre le 18 et le 30 Octobre, trois rencontres majeures: D'abord la participation au Comité d'Evaluation des GEM à la CNSA, puis les rencontres avec Madame Aurore Lambert, au Cabinet de Madame Marie-Alette Carlotti, Ministre Déléguée aux Personnes Handicapées et à la lutte contre l'exclusion puis avec Monsieur Laurent Chambaud et Madame Mathilde Marmier au Cabinet de Madame Marisol Touraine, Ministre de la Santé. Nous avons préparé ces rencontres avec des textes affirmant avec vigueur nos propositions et dont nous réservions la primeur aux destinataires. Aujourd'hui, vous trouverez ces textes(Cahier de doléances des GEM et lettre à L. Chambaud) dans le prolongement de cette lettre. En préparation à la rencontre à la CNSA, nous avons invité toutes les associations à une concertation avant de rencontrer la CNSA et les représentants des ARS. Trois associations ont répondu favorablement: Agapsy, la Fnapsy et l'UNGEMF. Le cahier de doléances que nous avons élaboré a fait l'objet d'un consensus entre nos quatre associations, et c'est ainsi que nous l'avons soumis à la CNSA. Aux cabinets des Ministres, nous avons rencontré des personnes décidées à reconnaître et à faire entendre la voix des usagers. Nous n'avons pas eu l'impression, trop souvent vécue par le passé, de parler dans le désert, mais au contraire d'avoir été entendus et reconnus. Nous espérons de l'avenir et entendons bien maintenir ce lien ainsi tissé.

Mais d'autres événements nous ont aussi mobilisé pendant ces deux mois. D'abord, ce fut la participation à la création du Collectif Alternatif en Psychiatrie avec le CRPA et Humapsy, puis la participation à la création du collectif "2014 Santé Mentale Grande Cause Nationale" avec la Fondation Falret, Agapsy, Les Croix-Marine, Schizo-oui, Argos 2001 et d'autres. Ce fut bien sûr l'implication, à la rentrée, et la participation, aux différentes fédérations et collectifs: Adhérents nationaux Fnars, Mais c'est un Homme, Collectif des Associations Unies.

Ce fut la conclusion des travaux de recherche dans le cadre du programme européen Daphnée sur la violence faite aux femmes. Ce fut enfin le séminaire de l'Enusp à Zagreb les du 19 au 21 Octobre, auquel Stéphanie Wooley a participé au nom d'Advocacy. Le site Advocacy.fr fait part de toutes ces prises de positions. Mais le site fait aussi la place aux témoignages. Saluons, à ce sujet, l'admirable prestation d'Annick, dans le cadre du cours de Madame Viviane Kovess, à l'Ecole de la Santé de Rennes. Nous avons, ce trimestre deux autres interventions prévues: L'une sera à l'Institut de Formation de la Fonction Publique Territoriale à Angers, l'autre au Syndicat de la Magistrature, au Palais de Justice de Paris. Les uns et les autres sont très intéressés à connaître la position des usagers en Santé Mentale dans les domaines qui les concernent.

En poursuivant votre lecture vous trouverez outre les deux textes annoncés, le petit poème d'Annick: les neuroleptiques dont nous avons proposé la publication aux "Cahiers pour la folie" et le début du compte rendu du séminaire de l'Enusp à Zagreb dont l'intégralité est en ligne sur le site dans l'onglet documentation-communiqués-enusp.

Mais vous trouverez encore, publiés sur le site "advocacy.fr" bien d'autres textes.

-Vous trouverez, dans l'onglet "prises de position-les témoignages", l'intervention à l'Ehes de Rennes, mais aussi un texte relatif à la saisine du contrôleur des lieux privés de liberté et l'écrit d'un schizo.

-Vous trouverez, dans l'onglet documentation-communiqués-sme, le rapport final du programme daphné en France, et dans l'onglet documentation-communiqués-cau les réactions au plan hivernal.

-Vous trouverez l'information sur la création d'une commission d'information sur la Santé Mentale à l'Assemblée Nationale dans l'onglet documentation-communiqués-administration.

-Vous retrouverez, avec plaisir les précédentes actualités dans leurs rubriques dédiées: Le texte de base du Collectif Alternatif en Psychiatrie dans l'onglet documentation-communiqués-autres associations d'usagers, les précédentes "lettres du mégaphone", etc  
Bonnes lectures

## **Cahier de doléances d'Advocacy-France concernant les GEM**

- 1. Retour à une enveloppe de 75000 euro par GEM et indexation de l'enveloppe sur le coût de la vie.**
- 2. Possibilité d'ouvrir de nouveaux GEM lorsque d'anciens GEM viennent à disparaître.**
- 3. Abandon du financement de services qui ne sont pas des GEM sur les crédits GEM.**
- 4. Abandon du financement des GEM qui ne sont pas animés par une association d'usagers.**

- 5. Financement pour aider à la création d'associations d'utilisateurs indépendantes des institutions.**
- 6. Pas de création de GEM non porté par une association d'utilisateurs.**
- 7. Priorité donnée aux fédérations d'associations d'utilisateurs pour parrainer des GEM. Financement pour leur permettre d'effectuer un parrainage effectif.**
- 8. Pas d'élargissement du public sans augmentation de l'enveloppe.**
- 9. Augmentation de l'enveloppe pour financer de nouveaux GEM, créés à l'initiative des utilisateurs.**
- 10. Indépendance totale des GEM par rapport aux établissements et services sanitaires et médico-sociaux.**
- 11. Encouragement de la pair-aidance et de la pair-émulation. Éviter que l'animateur ait une formation "psy".**
- 12. Encouragement de l'ouverture et du partenariat avec des structures et des associations d'animation sociale dans la cité.**
- 13. Abandon de la gestion des GEM par le secteur sanitaire. Gestion des GEM au titre de la cohésion sociale.**

**Souhaits de l'Association Advocacy France concernant la rencontre du 30 Octobre avec Monsieur Laurent Chambaud.**

L'association Advocacy-France a demandé ce rendez-vous avec le soutien de Madame Laurence Dumont , vice-présidente de l'Assemblée nationale, dans le but de faire reconnaître l'association comme interlocuteur représentatif de la parole des utilisateurs en santé mentale par le Ministère de la Santé.

**1. Connaître et reconnaître l'Association Advocacy France:**

Notre propos, ici, n'est pas d'ouvrir ou d'entretenir une polémique et nous pouvons faire la preuve que nous avons toujours exprimé sans réserve notre désir de collaborer avec l'ensemble des associations représentatives dans le champ des personnes usagères en santé mentale. Nous voulons par là souligner avec force l'ostracisme dont notre association a fait l'objet depuis sa création, en 1996.

**2. De manière bénévole et sans aucun soutien financier notre association mène depuis 15 ans un intense travail de porte-parole des utilisateurs en santé mentale. Notre site advocacy.fr rend compte de cette activité.**

- C'est le fait de répondre chaque année à 350 demandes d'aide à l'accès aux droits et au recours venant de toute la France de personnes désespérées de ne pas réussir à se faire

entendre. Nous pourrions témoigner de l'indifférence désespérante sur ce sujet des différentes personnes responsables du bureau de la psychiatrie de la DGS rencontrées jusqu'à présent . Notre démarche n'est pas de le dénoncer mais de chercher à ouvrir la porte à un changement d'attitude.

- C'est le fait d'avoir , dès 2001, avec des crédits PRAPS et FNPEIS, des aides à l'innovation, créé des Espaces Conviviaux Citoyens dans lesquels les usagers en santé mentale peuvent se réapproprier leurs capacités. Si cette démarche a permis au ministère d'utiliser notre expertise pour l'élaboration du cahier des charges des GEM, l'absence de mention de ce travail précurseur a permis de tenir dans l'ignorance ,et notre savoir faire dans ce domaine, et l'existence même de l'association. Les personnes désireuses de créer des associations d'usagers se sont alors tourné vers la seule association visible :la FNAPsy. Nous demandons que notre expertise soit prise en compte. Nous demandons que l'on soutienne en priorité la création d' associations d'usagers afin qu'elle puissent chercher à se doter de GEM pour leurs activités, et non le contraire.

- C'est le fait d'avoir, partout où c'était possible, représenté les usagers dans les instances où cette représentation était souhaitée par le législateur. Cet effort se heurte à deux obstacles:

1. L'absence de moyen d'une réelle accessibilité pour les usagers en santé mentale qui sont alors mis en situation de faire-valoir sans possibilité d'efficacité réelle. Cela suppose de prendre en compte la réalité de la situation de handicap dans la mise à disposition des dossiers étudiés. Cela suppose de réels moyens mis à disposition des usagers. Cette question se heurte aussi au problème de la formation. Notre association joue un rôle important de formation des usagers, notamment dans la prise de responsabilité, comme en témoigne la manière, exemplaire en terme de fonctionnement démocratique, dont les usagers ont présenté, en 2009, des recommandations aux élus dans le cadre de notre campagne de lutte contre la stigmatisation: Notamment, en recevant des députés ( J.F.Chossy et les députés du Calvados) à l'ECC de Caen et dans le cadre de l'accueil du Conseil Régional d'Ile de France .
2. L'absence de place faite à Advocacy France dans les instances nationales, et dans les concertations nationales dans le cadre de projets de textes législatifs ou réglementaires. Cette absence d'Advocacy France est tout-à-fait remarquable. (Par exemple, nous n'avons pu approcher E.Couty, en 2009, que dans le cadre de l'UNIOPSS. Nous souhaitons, par exemple, que ce ne soit pas le cas lors de sa nouvelle mission) . Cette absence de reconnaissance n'est pas sans retombée sur la notoriété de l'association.

- C'est le fait d'avoir , sans relâche, pris la parole pour défendre la cause des usagers en santé mentale,

que cela soit de manière circonstanciée (par exemple sur l'IPPP) ou générale (par exemple sur la loi du 5 juillet 2011),

que cela soit par le biais de manifestations (nos forums à la Mairie de Paris en 2003 et 2008), ou par le biais de communiqués ou encore par le biais d'analyses (comme celle remise à la CE en 2008) , de propositions (comme celles sur l'hospitalisation sous contrainte et la responsabilité pénale pour lesquelles nous avons été auditionné par la CNCDH), ou par le biais de nombreux articles, de livres, de films, et de notre presse,

que cela soit dans le cadre de collectifs militants ( Collectif Alternatif en Psychiatrie, Collectif des Associations Unies, Ni Pauvres ni Soumis, Mais C'est Un Homme, Santé Mentale, grande Cause Nationale) ou dans le cadre de fédérations associatives ( UNIOPSS, FNARS, GFPH, CFHE),

que cela soit dans le cadre national ou dans le cadre européen . L'association est administrateur, depuis le début de Santé Mentale Europe (MHE/SME), notamment en assumant la Présidence de 2004 à 2006 et membre du Réseau Européen des Usagers et Survivants de la Psychiatrie (ENUSP/REUSP).

3. Pour ces raisons, l'Association Advocacy France demande à Madame la Ministre de permettre sa pleine reconnaissance, qu'elle estime mériter, par les Pouvoirs Publics, comme interlocuteur et force de proposition dans les domaines qui concernent les usagers en santé mentale et personnes en situation de handicap psychique.

Ce faisant, nous avons conscience que certaines de nos propositions peuvent être vécues par tout gouvernement comme des "cailloux dans la chaussure". Ainsi quand nous demandons l'abrogation de la loi du 5.07.2011 et le vote d'une nouvelle loi instituant la décision du juge dès le premier jour de la privation de liberté et sur la base de la nécessité de cette privation de liberté et non de l'état de santé de la personne (ce qui serait discriminatoire). Ainsi quand nous demandons l'effectivité de la Convention de l'ONU sur les Droits des Personnes Handicapées, et notamment son article 12, qui reconnaît aux personnes handicapées le droit à une entière capacité juridique. Avec le Forum Européen des Personnes Handicapées nous demandons que des mesures d'accompagnement à la prise de décision remplacent des mesures où un tiers se substitue à la personne. Nous pouvons entendre que ces propositions heurtent les tenants d'une psychiatrie reposant sur le paradigme traditionnel que nous qualifions de paternaliste , non pour le récuser totalement (dans une démarche antipsychiatrique irresponsable) mais pour l'opposer au paradigme de "l'empowerment", celui de la (ré) appropriation des capacités par les personnes elles-mêmes. Si nous sommes tellement attachés au mot d'ordre: "Rien à notre sujet sans nous", c'est que nous pensons que la gouvernance d'un Etat moderne ne peut se penser sans la prise en compte des acteurs que nous sommes. Nous avons pu en voir l'effectivité au Québec, lors de notre voyage d'étude , en 2010, auprès de l'AGIDD-SMQ.

Nous souhaitons également pouvoir bénéficier des Pouvoirs Publics du financement que cette mission nécessite. Ce faisant nous avons conscience que, dans la période actuelle, notre démarche peut être vécue comme déplacée, voire peut-être même provocatrice. Telle n'est pas notre intention. Si nous nous permettons cette démarche c'est avec le sentiment que la réappropriation des capacités est le pré-requis à une inscription dans la cité, qui , outre qu'elle respecte la dignité de la personne est moins onéreuse pour la collectivité nationale que des équipements lourds . Si nous nous permettons cette démarche, c'est avec le sentiment que l'authenticité et la parole des usagers ont plus de prix que certaines réalisations de prestance.

## LES NEUROLEPTIQUES

Je veux crier ma haine des neuroleptiques

Non ce n'était pas une piqure de moustique

Mais une injection de ce produit toxique

Aux effets secondaires inexistantes ,

disent les soignants

Aux effets secondaires pervers , tout simplement ,

disent les patients

Abolie la pensée , abolie la sensibilité

Abolie la sexualité , abolie l'adversité

Oui Oui Oui disent les patients psychiatisés robotisés

### **NON A L'ABOLITION DE LA VIE PSYCHIQUE PAR LES NEUROLEPTIQUES**

#### **OUI AUX MOTS QUI GUERISSENT LES MAUX**

Mais il faut du temps , disait ma maman

Mais il faut de l'argent , dit le président

Et l'argent , ce n'est pas pour les humiliés , les dominés ,

Non l'argent , c'est pour les dominants , pour les gagnants

**Tour d'horizon de la situation en Europe –**

**Séminaire « Empowerment » organisé par l'ENUSP du 19 au 21 octobre**

**Compte-Rendu de Stéphanie Wooley, représentante d'Advocacy France à l'Enusp**

Grace au soutien de Santé Mentale Europe – SME (dans le cadre du projet de la Commission européenne « Progress ») et l'Open Society Foundations Mental Health Initiative de Georges Soros, j'ai eu la chance d'assister au séminaire « Empowerment » organisé par l'ENUSP à Zagreb, Croatie, du 19 au 21 octobre dernier intitulé « Comment aller de la stratégie à la réalité – la mobilisation des usagers, ex-usagers et survivants de la psychiatrie en Europe ».

Lors de la première session, une présentation par SME sur les possibilités de collaboration à l'avenir entre les deux ONG a été donnée avec l'objectif d'accroître leur crédibilité, et de mettre en commun certains contacts, ressources et connaissances (notamment sur le plan politique). L'un des objectifs serait de faire remonter l'opinion des associations nationales, voire locales, ayant moins de visibilité et de moyens afin d'avoir ensemble une voix plus forte et puissante. Les risques liés à cette collaboration ont aussi été abordés ouvertement : comment ne pas compromettre la position de chaque ONG, notamment avec des partenaires ayant des ressources inégales, comment assurer un système démocratique et efficace basé sur une relation de confiance ? SME et ENUSP ont admis que l'impact d'un tel projet risque de prendre un certain temps, mais grâce à la motivation et l'intelligence des acteurs en présence, je pense qu'il est en déjà en bonne voie !

Le lendemain matin, une session plénière des 18 représentants de l'ENUSP présents venant de 13 pays différents a démarré par une brève présentation de chacun présent des points importants dans son pays qui pourraient donner lieu à une collaboration.

Pour la France, j'ai mentionné la réforme de 2011 de la loi sur l'hospitalisation et les soins psychiatriques sans consentement et notamment le fait que pour la première fois, les soins sans consentement « dans la cité » ont été légiférés. J'ai proposé que l'ENUSP entame une étude sur le système de contrôle du respect des droits de l'homme au sein des hôpitaux psychiatriques dans chacun des pays membres. J'ai également soulevé le problème de manque de structures « post-hospitalières » et d'hébergement rencontrés par les usagers en France. Ensuite, j'ai soulevé le problème des effets indésirables des médicaments qui ne sont pas pris suffisamment en compte, et notamment les effets résultant de la combinaison de plusieurs médicaments qui ne sont pas assez connus. Enfin, j'ai soulevé le problème de la représentation démocratique de tous les courants d'associations d'usagers en France.

Voici les points les plus importants soulevés par nos collègues dans les autres pays que j'ai eu à peine le temps de noter vu à quelle vitesse fusait la parole !

Erik Olsen, Vice-Président de l'ENUSP est intervenu pour la Danemark. Il a d'abord parlé du nombre inacceptable de décès en raison de la « surconsommation » de médicaments des patients, fait constaté plus souvent lorsque les personnes sont suivies en ambulatoire que lorsqu'elles sont à l'hôpital. Selon M. Olsen, la psychiatrie a envahi et colonisé le champ social en Danemark. En moyenne, les patients « au long cours » sont hospitalisés pendant 19 ans ! Un nouveau système de « soins fermés dans la cité » a été instauré dans des anciennes maisons de retraite. M. Olsen nous a montré un article récent en première page d'un journal national intitulé « Les patients en psychiatrie meurent par médicaments » et il a évoqué l'intérêt récent des médias pour cette question. Très peu d'autopsies ne sont pratiquées dans ces cas. Il est fréquent d'entendre que la personne « est morte de schizophrénie ». Il y a des problèmes accrus avec les cocktails de médicaments prescrit. A son avis et à l'avis de plusieurs personnes autour de la table, l'hospitalisation à domicile peut être en réalité une violation de domicile – sur le lieu même où les citoyens ont le droit de se sentir en sécurité. Si on n'est même plus en sécurité chez soi, M. Olsen dit qu'il ne peut pas concevoir l'idée des professionnels de vouloir améliorer la « qualité » des soins sans consentement comme ils prétendent essayer de faire.

Ensuite, M. Maths Jespersen, membre adjoint du CA de l'ENUSP de la Suède prenait à son tour la parole en remarquant qu'il n'a pas été démontré que les soins dans la cité sans consentement soient

efficaces. Un projet de réforme de la loi sur le traitement en psychiatrie sans consentement est actuellement à l'étude aussi dans ce pays. M. Jespersen expliquait que les pays de l'Est de l'Europe avaient moins de lois sur les soins sans consentement que les pays de l'Europe de l'Ouest. Il souhaiterait faire une étude sur la perception des usagers et survivants des traitements sans consentement et des méthodes de coercition, et il recommande à ce sujet le livre de Erick Fabris du Canada intitulé « Tranquil Prisons ». Enfin, il dénonçait les recommandations du Conseil de l'Europe sur la réforme des lois sur la santé mentale qui préconisent des soins sans consentement hors des murs de l'hôpital. M. Jespersen estime que l'ENUSP doit agir comme un « front de libération » à cet égard. L'Etat a récemment pris l'initiative de regrouper les associations pour la santé mentale au sein d'une fédération ayant l'autorité d'émettre un avis au nom de tous ses membres. Il craint que l'opinion des associations de professionnels et de celles représentant la famille et l'entourage des patients dominant au sein de cette fédération. Enfin, il dénonce la moindre espérance de vie parmi les patients en psychiatrie qui est un problème de plus en plus grave et mis en évidence par les statistiques récentes. Il serait temps de le reconnaître à son avis. Trop souvent, les « morts en psychiatrie » sont considérés des « syndromes métaboliques » en Suède. ....

Il est possible de lire l'intégralité du texte sur le site