

La Lettre du Mégaphone n° 23 Décembre 2016

Le Porte-plume des Porte-voix



A l'issue de cet été meurtrier, nous avons tous une pensée pour toutes ces familles meurtries par l'horreur à Nice. C'est dans ces moments là que l'esprit collectif citoyen doit montrer l'intérêt d'être ensemble et qu'il peut nous permettre d'arriver à dépasser le traumatisme, même si l'on ne peut oublier cette violence aussi excessive. Il faut, plus que jamais, que nous participions tous ensemble, peu importe l'endroit où nous sommes, à pouvoir reconstruire cette société basée sur les droits de l'homme, qui dérange tant les barbares.

Nous pouvons être fiers de ce que nous sommes depuis la création de notre association.

Je parle, ici, du droit à la parole, en passant par l'existence pour chacun et chacune.

Ce droit à la parole nous l'avons... Et, au sein de notre association, cela s'est une nouvelle fois concrétisé par un projet, auquel une douzaine de nos adhérents se sont associés durant une année, dès octobre 2015. Advocacy France s'est donné les moyens avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH), de la Fondation de France, des Caisses de Prévoyance Humanis et AG2R coordonnées par le Comité de Coordination Action Handicap (CCAH) de mettre en place un programme ambitieux de recherche-action. En effet, nos adhérents ont été mis en position de chercheurs et d'experts afin d'exprimer leurs besoins et de repérer les difficultés de communication entre les personnes handicapées psychiques et les

institutions. Ce projet qui vise à une amélioration cette communication a permis à nos adhérents d'aller rencontrer les responsables institutionnels locaux. Cette première phase fut très riche et sera reconduite encore une année. Autre grand succès de ce début d'année : les Semaines d'Informations en Santé Mentale.

Mais notre action ne s'arrête pas là . Notre action de représentation de la cause des usagers se fait autant par des soutiens individuels aux droits et aux recours et des prises de positions publiques, que par des participations aux organisations fédératives, que par notre participation aux instances institutionnelles. Notre démarche est de tout à la fois soutenir sans concession nos positions et de participer chaque fois qu'on nous le demande. Il est regrettable, comme nous l'avons dit à Blois (voir communiqué sur le site advocacy.fr), que cet effort, dont l'utilité sociale est réclamée par les pouvoirs publics ne soit pas soutenue matériellement par ceux-ci. Outre la recherche qui a mobilisé très fort notre énergie, outre les actions traditionnelles (notamment la Mad-Pride), notre activité, ce trimestre, nous a mobilisé au CNCPH, à la CNSA, à la CNS. Nous sommes nouvellement élus au CA du CFHE et nommés au Comité scientifique du CCOMS. Ce travail de participation mené par notre bureau est ardu et parfois même frustrant, car nous aimerions que les choses aillent encore plus vite. Mais il permet que les choses avancent. Ainsi nous voyons le rôle de la Personne de Confiance, que nous revendiquons depuis 20 ans enfin reconnu par décret. Nous conseillons à nos lecteurs de s'en saisir. A l'issue d'un travail auquel nous avons largement participé, la CNSA a établi le nouveau Cahier des Charges des GEM opposable aux ARS suite à la recommandation ministérielle. Ce document est important car les ARS sont habituées à gérer des services sanitaires ou médicosociaux, ce que ne sont pas des GEM. Seul bémol: ce cahier des charges fait, à notre avis, encore une part trop belle aux prestataires de services comme gestionnaires possibles de GEM, dont la définition, dès 2005 a toujours été d'être un outil de rencontres et d'activités initiées par les usagers, dont par les associations d'usagers.

Le site rend compte de prises de position, colloque et article qui sont consacrés à la défense des droits.

Enfin, le site met à la disposition de ses lecteurs des documents d'intérêt général. Il s'agit d'abord du rapport de la commission Couty concernant l'UNASS qui, sans doute fera date. Nous sommes perplexe devant le fait que ce rapport recommande la constitution de 6 collèges distincts, dont celui des associations d'usagers. Nous nous demandons pourquoi ne sont-elles pas les seules à siéger? La commission ad-hoc nous avait habitué à une plus grande rigueur. Par ailleurs, dans la continuité de la Loi de modernisation de notre système de santé, les communautés psychiatriques de territoire et la charte du parcours de santé sont créées.

Initiatives gouvernementales innovantes ou plus couteuses qu'utiles? Nous nous garderons de trancher. Attendons ce que cela donnera.