

CAHIER DE DOLEANCE présenté par **PHILIPPE GUERARD, PRESIDENT**
D'ADVOCACY FRANCE, vice-président de la mdph du calvados
AU SENATEUR P.BLANC, RAPPORTEUR DE LA LOI 2005-102 au SENAT

1. Les obstacles à une réelle Participation
2. La Reconnaissance de la situation de Handicap Psychique et l'accessibilité pour ces personnes à la compensation
3. La ratification de la Convention de l'ONU et l'accès à une pleine citoyenneté pour les Personnes Handicapées

1. Les obstacles à une réelle Participation

La Participation des Personnes Handicapées est une des avancées majeures de la Loi, MAIS

a) Le manque de disponibilité.

-Si le droit d'absence est reconnu par la présence aux réunions, il est aussi limité aux absences pour réunion avec mandat officiel, or le travail de représentation nécessite tout un travail en amont de concertation avec les mandants, d'étude des textes et des situations, de concertation avec les autres associations. Les élus associatifs sont aussi généralement des responsables associatifs qui ne disposent d'aucune disponibilité pour cela.

L' élu à la MDPH est dans la situation d'un sénateur dont ne seraient reconnues que les seules présences aux séances plénières au Sénat

b) L'absence de moyens mis à disposition pour la compréhension des enjeux.

-Les dossiers remis aux représentants des associations dans les instances et surtout l'organisation des réunions ne sont rendus accessibles aux personnes handicapées. Le résultat en est que trop souvent ce sont les professionnels qui se substituent aux personnes handicapées elles-mêmes, ou, dans le meilleur des cas les parents (qui ont leur légitimité, mais ce n'est pas la même), quand le principe « Rien à notre sujet sans nous » devrait être appliqué. Il faudrait que les dossiers soient présentés dans un langage accessible aux personnes handicapées, que le rythme et le langage utilisé pendant les réunions soit adapté aux situations de handicap, etc...

c) Le manque de moyens matériels à l'accessibilité matérielle d'une part (documents en braille, etc) mais également de moyens matériels et financiers pour l'exercice de la représentation.

d) La formation : Dans le même temps, la formation des usagers est indispensable. Les usagers sont prêts à en fournir l'effort, et ils ont prouvé qu'ils le font. Mais la aussi, les moyens manquent. Il s'agit

-De leur permettre la disponibilité en temps et en moyens.

-De donner aux associations d'usagers les moyens de réaliser des formations par les pairs, de faire que ceux qui sont en capacité transmettent leur expérience

-De permettre dans les instances des représentations en « doublon », afin de permettre que cette formation se fasse en vrai grandeur. le 2ème représentant ayant un statut de stagiaire (ce qui ne devrait l'empêcher nullement de faire bénéficier le collectif « instance » de son expérience)

e) Les aidants :

Nous préconisons que des aidants puissent également être invités à participer aux réunions des instances de participation, au titre de conseillers (On admet bien les chiens d'aveugles). Il conviendrait de s'assurer que les aidants ne se substituent pas aux usagers. La garantie pourrait être qu'ils soient clairement mandatés par une association d'usagers

f) Enfin, et non des moindres, il conviendrait que les représentants nommés des personnes handicapées soient des membres d'associations de personnes

handicapées et non d'associations gestionnaires du médico-social ou des parents, qui ont toute leur légitimité, mais ce n'est pas la même. C'est trop souvent le cas.

2. La reconnaissance du handicap psychique

Président d'une Association Nationale d'usagers en Santé Mentale, je voudrais attirer votre attention sur ce problème.

La reconnaissance de la situation de handicap psychique par la Loi est essentielle, MAIS

a) Les besoins de compensation des personnes en situation de handicap psychique ne sont pas reconnus.

-Reconnus en principe, ils sont rarement reconnus dans les faits, (lorsqu'ils parviennent aux MDPH, voir ci dessous) .Les décideurs financiers, comme nos partenaires ont tendance à considérer les demandes des personnes en situation de handicap psychique comme des demandes d'aide sociale quand ce n'est pas de confort voire de complaisance. Comment entendre une demande d'accompagnement dans le train, ou de moyen de transport spécifique de la part d'une personne sans mobilité réduite, qui s'exprime et entend correctement ? Pourtant l'angoisse et la phobie sont très invalidant dans les transports. A l'inverse, s'ils sont entendus, ils peuvent entraîner des réactions privatives d'autonomie, voire de liberté. Sur Caen, la demande d'une jeune fille atteinte de phobie de bénéficier du bus du GIPH s'est vue refusée, sauf si elle était accompagnée... pour rassurer le conducteur ! (C'était avant la loi)

b) Les services sont à créer

-Les services d'accompagnement dans la vie sociale pour les personnes en situation de handicap psychique sont encore à créer, bien que nous réjouissons que cela vienne enfin. Dans le Calvados, notre partenariat avec l'Association des Foyers de Cluny vient du fait que cette association a été précurseur dans ce domaine. Il serait bien venu que d'autres s'en inspirent, dans d'autres départements.

-Il est important de retenir 2 grands principes, dans la mise en place de ces services :

- ✓ Qu'ils ne soient pensés pas pour la personne, mais avec la personne, c'est-à-dire à partir de la personne. Je citerai l'exemple de notre vice-présidente, jeune mère de famille et de son combat quotidien pour ne pas se voir avec des services imposés lors de sa grossesse et de son accouchement mais organisés par elle.
- ✓ Que ces services soient gradués, en recherchant au maximum la responsabilité de la personne handicapée, ou plutôt le moyen d'éviter la déresponsabilisation et la dépendance.

c) L'évaluation est donc une question essentielle et délicate dans ce domaine et c'est avec raison que la CNSA se penche sur ce problème comme en a témoigné la journée du 23 Mars à Versailles. La conclusion en a été sur la nécessité de s'appuyer sur l'évaluation des proches, de la personne, des professionnels. (les 3 acteurs étant donnés dans cet ordre. Nous souhaiterions, pour nous, revenir à un des fondamentaux de la Loi 2005-102, à savoir le projet de vie. Le projet élaboré par la personne handicapée doit être un préalable à l'évaluation. C'est à partir de son dire sur ses besoins que doit se faire l'analyse de ses besoins. L'utilisateur doit être, à notre sens, au centre du dispositif et non un des acteurs de l'évaluation et l'évaluation des proches, légitime en tant que telle, intervenir comme complément d'enquête. L'avis des professionnels doit, à notre sens, s'intégrer dans le processus des équipes labellisées.

d) L'élaboration du projet de vie est donc la pierre d'angle de l'accessibilité des personnes en situation de handicap psychique.

Poser la question de la capacité de ces personnes à élaborer un projet de vie est à notre sens, vider la loi 205-102 de sa substance en déniait toute dignité à toute une catégorie de personnes handicapées. Nier qu'il y ait là une difficulté, c'est refuser de reconnaître la réalité de la

situation de handicap C'est un fait fondamental et essentiel(consubstantiel, même) que les personnes en situation de handicap psychique ont du mal à se faire entendre.C'est en cela qu'elles sont en situation de handicap.Nombreuses sont les personnes qui s'adressent, de ce fait à notre association.Sans aucun moyen reconnu, notre association reçoit, depuis 12ans, 300 demandes chaque année ,de personnes qui souffrent de discrimination et demandent de l'aide à l'association dans la résolution de leurs difficultés.Que va faire notre association ? Simplement les aider à formuler leur demande à l'interlocuteur à qui elles ont à répondre (Ce peut être un voisin comme un juge des tutelles ou un médecin).Simplement, mais tout est là.Reconnaître la situation de handicap psychique c'est reconnaître ce fait.Rendre effective la compensation du handicap psychique demande que soit reconnue la nécessité préalable de ce travail de pair-advocacy. Notre devise est :« Quand des personnes non habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, alors de grandes choses pourront arriver »

d) les GEM

Notre association a anticipé les GEM en créant ,ici à Caen le 1^{er} Espace Convivial Citoyen en 2001 puis à Paris en 2002, et nous avons , à la demande de Mme Delpit, contribué au cahier des charges des GEM.Nous nous sommes réjouis de la circulaire du 25 Août 2005, qui a formalisé d'une manière très proche nos préconisations.Cependant, nous tenons à vous faire part de nos craintes que la formule GEM ne soit dévoyée de son intention originelle (et originale) : Le but de nos Espaces Conviviaux Citoyens, repris par la circulaire d'Août 2005 était bien de substituer l'entraide à l'assistance.Or , trop souvent,on a vu des directeurs de DDASS interpeller des gestionnaires médico-sociaux en leur demandant :« Créez moi un GEM ».C'était compter sans la nécessité du préalable que doit être à notre sens l'association d'usager, outil de la responsabilisation (Nous disons empowerment) de l'usager.Le risque certain est de donner aux GEM une fonction essentiellement occupationnelle.Certains le répertorient comme structure médico-sociale.Il est à craindre que ces structures , adossées à un SAMSAH ou un SAVS, ne viennent, sous l'égide des ARS, des substituts de CATTP et d'Hôpitaux de jour, au lieu d'être, ce qui était leur vocation initiale : Un lieu d'entraide et d'apprentissage des responsabilité des personnes en situation de handicap psychique.

3. La ratification de la Convention de l'ONU et l'accès à une pleine citoyenneté pour les Personnes Handicapées

a)La Ratification.

La Convention sur les droits des personnes handicapées, votée en février 2007 par l'Assemblée Générale de l'Organisation des Nations Unies s'inscrit dans le même mouvement de reconnaissance des Personnes Handicapées que la Loi du 11 Février 2005.Ce traité international reconnaît aux personnes handicapées leur droit à la dignité.Elles cessent d'être des personnes invisibles.Le handicap est reconnu comme une différence et un obstacle à une pleine vie sociale et à une pleine citoyenneté.Le vote par la France de la Convention de l'ONU impose au Parlement français de ratifier la Convention de l'ONU et le document additionnel sans lequel la Convention de l'ONU sera lettre morte dans notre pays.Le Parlement ne peut voter que sur proposition du Gouvernement.Au nom des personnes handicapées que je représente, j'ai l'honneur, Monsieur le Sénateur, de vous demander solennellement de demander au Gouvernement de la République Française de soumettre au Parlement la Ratification de la Convention de l'ONU et du document additionnel dans les plus brefs délais.

b) La Mise en conformité de la législation.

La Convention de l'ONU, notamment dans son article 12, reconnaît la pleine citoyenneté des personnes handicapées comme un droit inaliénable.Ceci vient en contradiction avec la législation française , et notamment la loi sur les tutelles.Aujourd'hui, une personne handicapée sous tutelle a besoin de l'accord de son tuteur pour se marier.J'ai

l'honneur, pareillement, de vous demander de veiller à ce que la législation française soit mise en conformité avec la Convention de l'ONU lorsque celle-ci sera ratifiée (avec doc additionnel).

c) L'authenticité de la nouvelle législation.

La notion d'incapacité à consentir est très ancrée dans la mentalité française et contraire à la notion même de l'appartenance à la condition humaine. Les organisations européennes, notamment l'association de parents Inclusion Europe, soutenue par le Forum Européen des Personnes Handicapées a voté une résolution permettant de mettre en place des mesures d'accompagnement à la prise de décision en lieu et place des mesures de substitution des personnes dans les prises de décision. Nous soutenons la proposition d'Inclusion Europe. J'ai l'honneur, pareillement de vous demander de veiller à ce que les décisions législatives prises ne contournent pas l'esprit de la Convention de l'ONU, par des procédés juridiques et considèrent que toute personne handicapée, quelque soit son degré de handicap est une personne humaine, donc un sujet de droit.

INVITATION

**INVITATION PERSONNELLE DE MONSIEUR PHILIPPE GUERARD,
VICE PRESIDENT DE LA MDPH DU CALVADOS, PRESIDENT D'ADVOCACY
FRANCE, PRESIDENT D'ADVOCACY BASSE NORMANDIE**

A

MONSIEUR LE SENATEUR PAUL BLANC

- 1. °INVITATION AU DEBAT QUI SE TIENRA LE MARDI 13 OCTOBRE A 14h.
A L'ESPACE CONVIVIAL ET CITOYEN DE CAEN ENTRE LES USAGERS DE
L'ESPACE CONVIVIAL CITOYEN ET DES PARLEMENTAIRES
A l'occasion de la venue de Mr Jean-François Chossy. Seront également invités
Mmes Ameline (Présidente CNCNDH), .Dumont, Mrs Duron, Cousin et Leteurtre Député(e)s**
- 2. INVITATION A LA PREMIERE REPRESENTATION PUBLIQUE DU FILM
« JE SUIS FOU ? ET VOUS ? » LE MERCREDI 7 OCTOBRE à 17h
A L'AUDITORIUM DE LA MAIRIE DE PARIS**
- 3. INVITATION A PARTICIPER AVEC LES USAGERS EN SANTE MENTALE
AU DEBAT CITOYEN LE VENDREDI 9 OCTOBRE
A LA SALLE DU CONSEIL DU CONSEIL REGIONAL D'ILE DE FRANCE**
- 4. INVITATION A PARTICIPER A LA MANIFESTATION NATIONALE
« DIRE ET REAGIR ENSEMBLE » organisée par un collectif dont la FNARS et l'UNIOPSS
AU PALAIS DES CONGRES A CAEN LES 12 ET 13 NOVEMBRE**
- 5. INVITATION A PARTICIPER A LA RENCONTRE INTER ESPACES CONVIVIAUX
CITOYENS, LE JEUDI 3 DECEMBRE
A LA SALLE DU CONSEIL DU CONSEIL REGIONAL D'ILE DE FRANCE**

**CES DIFFERENTES MANIFESTATIONS SE FERONT DANS LE CADRE DE LA
CAMPAGNE DE SOLIDARITE EN SANTE MENTALE « JE SUIS FOU, ET VOUS ? »
ET DE LA JOURNEE MONDIALE DE LA SANTE MENTALE**

