

PRATIQUE & RECHERCHES

*En Santé
Mentale*

N° 15

ISSN 1157-5135

JOURNÉES DE CAEN



**REVUE DE L'ASSOCIATION
CROIX-MARINE
DE BASSE-NORMANDIE**

30 F

SOMMAIRE

- 1** ÉDITORIAL
- 2** BRÈVES
- 4** INFOS FÉDÉRATION
JOURNÉES DE FORMATION CONTINUE
LA REVUE PRATIQUE DE PSYCHOLOGIE DE LA VIE SOCIALE ET D'HYGIÈNE MENTALE
MOTIONS VOTÉES PAR L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 22 SEPTEMBRE 1996
- 7** DU CÔTÉ DES ASSOCIATIONS
MODÈLE DE STATUTS,
MODÈLE DE LETTRE POUR LA DÉCLARATION D'UNE ASSOCIATION
- 9** PLACE ET PAROLE DES USAGERS DANS LE DISPOSITIF DE SANTÉ MENTALE
SUITE DES INTERVENTIONS

LE POINT DE VUE DE L'UNAPEI
- 12** LE COLLÈGE DE LA TRIADE
- 14** LE TÉMOIGNAGE DES ASSOCIATIONS

PRATIQUE ET RECHERCHES

REVUE DE L'ASSOCIATION CROIX-MARINE BASSE-NORMANDIE

Fondation du Bon-Sauveur, 50360 PICAUVILLE
Tél. 02 33 21 84 00 (poste 8466) - Fax 02 33 21 85 14

Directeur de la publication : Jean-François GOLSE
Responsable de la rédaction : Philippe LAMOTTE
Secrétaire de rédaction : Maryse CORBET
Comité de rédaction : J.- N. LETELLIER
J. ANDERSON,
M. PITON, D. CATHERINE,
G. BOITTIAUX, B NOUHAUD
T. JEGARD

Composition et impression : LOCOMOTIVE
50 190 ST-SÉBASTIEN-DE-RAIDS 02 33 07 54 09
Photos : P. LAMOTTE

Secrétariat : 02 33 21 84 66

Dépôt légal : 4^e trimestre 1996



ÉDITORIAL

La peinture de la page 11 est exposé dans la salle de spectacle du C.H.S. de Caen.

Les photos des pages 10, 15 et de la couverture sont issues de la photothèque de la Mairie de Caen.

Avec leur aimable autorisation.

J 'allais écrire un éditorial...

J'allais écrire un éditorial sur les associations d'usagers, c'est le sujet de cette revue.

Pour que dire? Revenir sur la définition du terme en référence au service public, sur la représentativité liée au nombre d'adhérents, sur les différents types d'associations, celles à vocation thérapeutique et celles qui inscrivent les usagers dans une autre dynamique, sur le nécessaire rassemblement de ces associations au sein d'ensembles plus vastes mettant aussi l'accent sur ce qui réunit...

Et puis, j'ai relu les textes qui vous sont présentés ici. J'avais le souvenir d'interventions de grande qualité, et la lecture, avec son rythme propre et les pauses qu'elle autorise pour réfléchir et méditer, réactualise et confirme ce souvenir: Beaucoup de choses essentielles y sont dites avec la gravité et la profondeur que confère à toute parole l'expérience vécue. Je n'y ajouterai donc rien.

Un regret cependant, celui de n'avoir pas reçu les textes de mesdames GOFFAUX et RUHL de l'Association "Le Fil Retrouvé". Je tenais ne serait-ce que par ces quelques lignes à ce qu'elles soient présentes dans cette revue.

DOCTEUR J.-F. GOLSE,
PRÉSIDENT.

EXONÉRATION DE LA VIGNETTE AUTOMOBILE

L'exonération de la vignette aux associations de handicapés mentaux est désormais possible pour les véhicules dont elles sont propriétaires ou locataires même non aménagés à condition qu'ils ne soient utilisés que pour le transport de ses membres et que ces institutions n'aient pas de caractère commercial.

Pour plus de précisions, se renseigner près de l'HÔTEL DES IMPÔTS.

DES SOINS ANIMÉS

Depuis mars 1995, deux ateliers d'arts plastiques fonctionnent dans le service de psychiatrie adulte du Dr Clerc au CH de Pontorson. Les unités Bretagne 2 et Janet accueillent cette activité animée par Brigitte Esnouf, vacataire Arts Plastiques depuis 1991 auprès des enfants suivis dans le service de psychiatrie infanto-juvénile de l'établissement.

Ouvert deux heures par semaine et sans obligation de participation des patients, les ateliers mettent à disposition du matériel spécifique afin d'inciter les patients au travail sous forme de recherches, d'apprentissages avec thèmes. Les objectifs thérapeutiques visés dans ces structures sont l'épanouissement des personnes, la détente, les échanges, la communication, la création. Il ne s'agit pas ici de "fabriquer" de futurs artistes mais travailler autour de l'authenticité de l'expression. Le rôle de l'animatrice est ainsi primordial, rôle qui consiste à organiser, guider, encourager et suggérer tout en respectant le rythme et la personnalité de chacun des participants.

Les ateliers d'Arts Plastiques du service de psychiatrie du Dr Clerc ont présenté dans un premier temps les réalisations des patients du 25 octobre au 15 novembre au CH. Cette opération a permis une revalorisation du malade par la reconnaissance du travail effectué et développer la communication et les échanges avec les autres patients et le personnel de l'Hôpital et les familles. Enfin, l'exposition est un outil de repérage dans le temps où les créateurs s'offrent aux regards des autres.

Cet événement, qui est une "première" au CH de Pontorson, devrait dans un proche avenir s'exporter hors les murs de l'hôpital pour exposer les tableaux au "grand public".

BRÈVES

par Thierry Jegard

JOURNÉES NATIONALES DE MONTPELLIER

844 participants aux journées nationales de Montpellier, un chiffre important que les organisateurs espèrent dépasser pour les rencontres d'Amiens sur le thème : *réhabilitations du sujet et réhabilitation psychosociale*, rencontres devant se dérouler les 22, 23 et 24 septembre 1997.

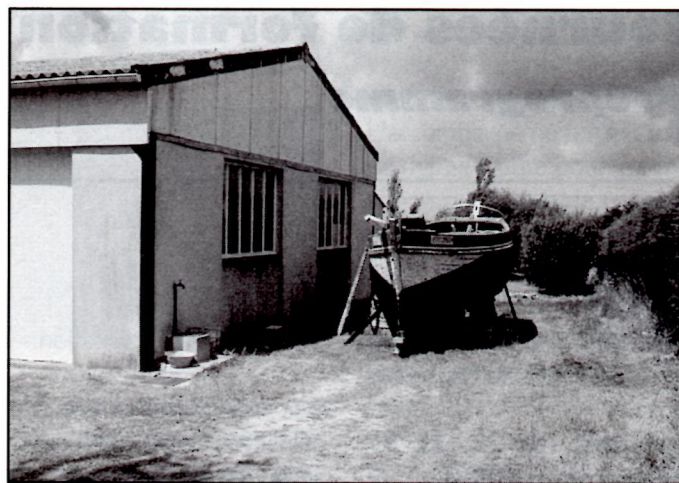
Le rendez-vous national de Montpellier a permis à la Fédération Croix-Marine de soumettre un questionnaire aux personnes présentes afin de déterminer les motivations et les centres d'intérêts des congressistes. 63 questionnaires ont été remplis soit 8 % des participants. Le point positif dégagé au terme de ces journées : la conclusion des travaux par un intervenant de grande qualité qui s'efforce de tirer une synthèse générale et la satisfaction des participants d'élaborer une réflexion collective et pluridisciplinaire.

Côté critique, celle d'une certaine insuffisance de débats et d'échanges avec une critique parlant de débats trop consensuels.

AMARRAGE : PORTES OUVERTES À L'ATELIER

Le 5 octobre dernier, l'association Amarrage a inauguré son atelier de restauration de bateaux traditionnels situé à Querqueville (Nord-Cotentin) en présence de nombreuses personnalités. Née d'une réflexion clinique d'un service de psychiatrie, Amarrage s'est dotée d'un lieu favorisant les échanges autour d'un projet commun où participent usagers, anciens usagers de la santé mentale et personnes extérieures passionnées de vieux gréements. Ce local marque une étape importante pour l'association qui peut exercer son activité à l'abri des intempéries, tout en ayant pignon sur rue.

Cet atelier, grâce au soutien de la Fondation du Bon-Sauveur de Picauville, permet d'améliorer les conditions de travail et de rassembler les différentes unités en cours de restauration en offrant une permanence et une régularité de temps et de lieu.



*Amarrage :
portes ouvertes*

*Amarrage :
portes ouvertes*



VOTRE COURRIER

Adressez les nouvelles que vous souhaitez voir apparaître :

- soit directement à Madame Maryse CORBET, secrétaire de rédaction A.C.M.B.N., Secrétariat du Docteur GOLSE, 50360 Picauville,
- soit au Docteur PITON, correspondant de la revue pour le département du Calvados,
- ou au Docteur ANDERSON, correspondant pour le département de l'Orne.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ACMBN

L'assemblée générale de l'ACMBN se déroulera le vendredi 17 janvier 1997 à 15 heures, salle Descartes à la MJC la Prairie de Caen.

A noter pour 1997

Journées de formation continue

Préprogramme

**Infos
Fédération -
Infos
Fédération -
Infos
Fédération**

Réhabilitation du sujet et réhabilitation psychosociale.

Amiens, les 22, 23 et 24 septembre 1997.

La dégradation de la situation économique conjuguée au malaise du contexte social et culturel détermine de nouveaux phénomènes d'exclusion. Cette exclusion risque de faire de l'intégration sociale l'idéal absolu de nos pratiques. Il importe de rappeler la dimension du sujet et les aspects psychopathologiques : l'expérience montre en effet que la lutte contre les maladies mentales et l'exclusion qu'elles entraînent impose une articulation souple des dispositifs sanitaires et sociaux.

Sous cet éclairage, quelques paramètres sont fondamentaux :

- le refus des modèles réductionnistes,
- l'avènement d'approches centrées sur le sujet reconnu dans sa complexité afin que la lutte pour l'insertion sociale se relie à la prise en compte de la dimension psychopathologique,
- le dépassement des mesures ponctuelles étroitement adaptatives au profit de dispositifs thérapeutiques élaborés, visant à maintenir la dimension du sujet, sans méconnaître pour autant l'importance des moyens socio-économiques à engager dans le

travail de resocialisation.

Ces aspects méritent d'être envisagés sous différents angles, en particulier :

- dans l'enfance les mesures préventives et curatives doivent être développées selon les principes ci-dessus; ainsi l'intégration sociale ne saurait aller contre les mesures curatives,
- dans le champ de la réadaptation, la dimension du soin doit garder toute sa place.

Objectifs

- Montrer l'importance de la réhabilitation dans notre contexte social où se développe l'exclusion.
- Examiner les obstacles qui aujourd'hui s'opposent à différents niveaux, à une prise en considération du malade ou du handicapé en tant que personne.

- Étudier les moyens qui permettent de développer un partenariat élargi où chaque intervenant est appelé à envisager l'autre en tant que personne.

Contenu

- Le partenariat dans le domaine de l'enfance : articulations entre soins, actions sociales, éducatives et pédagogiques.
- Hébergement et dispositifs de soins : quelles perspectives, quelles articulations avec le soin?
- Mesures de réhabilitation pour les malades mentaux : les tutelles, l'argent, le travail, la citoyenneté.
- Structures spécifiques et non spécifiques. Les lieux d'accueil et de soins doivent-ils privilégier des fonctions spécifiques pour des populations ciblées?
- Le vieillir entre le sanitaire et le social. Quelles pers-

pectives pour la psychogériatrie.

- Les "SAMU" sociaux, souffrance et exclusion, dispositifs préventifs.

Méthodes et moyens pédagogiques

- Exposés théoriques et techniques.
- Témoignages.
- Travaux en groupe.
- Moyens audiovisuels.

Montant de l'inscription :
1 400 francs

Renseignements :
Fédération Nationale des Associations Croix-Marine d'Aide à la Santé Mentale,
31 rue d'Amsterdam,
75008 PARIS.
Tél. : 01 45 96 06 36
Fax : 01 45 96 06 05

Numéro d'organisme formateur : 11.75 203.79.75

• Semaine d'Information sur la Santé Mentale •

La Semaine d'Information sur la santé mentale aura lieu du 17 au 23 mars 1997.

thème : **Solitude et souffrance psychique**

Si l'homme est un être social qui a besoin de se sentir relié aux autres, il n'y a pas de projet individuel qui ne s'accompagne de l'acceptation ou de la recherche d'une part de solitude. La solitude est soit un sentiment (alors qu'on peut se sentir seul au milieu de la foule, on peut ne pas l'être dans un désert), soit la situation sociale d'un individu exclu du fait de ses origines, de son âge, de son comportement, ou de toute autre cause. La souffrance psychique, elle, est multiple : elle est anxiété, sentiment d'abandon ou d'impuissance, culpabilité, douleur morale, angoisse.

Il existe un lien d'évidence mais complexe entre le sentiment de solitude et la souffrance psychique. Les conséquences psychopathologiques nous en sont familières : elles sont troubles psychiques, maladies mentales et psychosomatiques, toxicomanies, hospitalisations. Les conséquences sociales, elles, marquent le lien interpersonnel par des effets de coupure dont le risque peut être un isolement complet ou une participation à des regroupements sectaires. Cela nous concerne tous, comme professionnels et comme citoyens.

La Revue Pratique de Psychologie de la Vie Sociale et d'Hygiène Mentale

La Fédération Nationale des Associations Croix-Marine d'Aide à la Santé Mentale vient de publier un numéro de la revue qu'elle édite : La Revue Pratique de Psychologie de la Vie Sociale et d'Hygiène Mentale. Cette revue, qui existe depuis 42 ans, traite de problèmes de fond dans le domaine de la santé mentale. Elle aborde cette fois-ci un thème d'actualité :

"L'Accompagnement"

L'accompagnement est ce qui permet de mettre en valeur un musicien soliste, un ou une partie instrumentale que l'on veut mettre en relief.

C'est aussi, dans un autre domaine, ce qui donne du relief à une pièce de viande. L'accompagnement, c'est ce qui fait valoir, c'est le fond qui permet à la forme de prendre valeur.

C'est le sens que nous entendons communément quand nous parlons d'accompagnement thérapeutique.

Or ce terme d'accompagnement s'est beaucoup diversifié en service social pour devenir bientôt passage obligé de toute orientation d'autonomisation vers le travail, l'hébergement, les

loisirs ; comme si travailler, habiter, se distraire n'allaient plus de soi pour personne et nécessitait d'être guidé par des "garants du social".

Et pourtant, l'accompagnement est aussi signe de solidarité et de fraternité, c'est manifester à l'autre qu'il n'est pas seul, c'est un lien social mis en acte.

En donnant très largement la parole à des acteurs du champ sanitaire et du champ social, nous essaierons de préciser ce concept très utilisé aujourd'hui et de voir en quoi il peut nous aider à faire lien entre les deux domaines.

Revue n° 4/96 - 72 p 70,00 F

Renseignements :

Fédération Croix-Marine, Dominique-Patricia UNIACK.

31, rue d'Amsterdam 75008 PARIS.

Tél. : 01 45 96 06 36

Fax : 01 45 96 06 05

Forum Croix- Marine

Nul ne peut préjuger de ce que sera la psychiatrie dans quelques années. Pourtant, on s'aperçoit que des changements extrêmement rapides sont en train de se dessiner dans le champ de la santé mentale. Mesures administratives (cf. ordonnances d'avril 1996) et raisons économiques (politique de

réduction systématique des dépenses) se conjuguent pour faire évoluer un domaine dans lequel l'éthique, l'individualisation des pratiques, la personne du patient, **les pratiques associatives innovantes**, risquent de devenir secondaires.

Dans un esprit constructif, notre fédération, fidèle à son histoire et à ses objectifs, doit :

- s'interroger et confronter les expériences sur cette évolution,
- exprimer avec force les questionnements et convictions qui sont aujourd'hui les siens,
- enfin, être force de pression et de proposition.

C'est avec ce triple objectif qu'aura lieu dans toute la France le **vendredi 6 juin 1997** :

Le 1er Forum National Croix-Marine

Son thème, commun à toutes les régions, sera :

ACTIONS DE SANTÉ MENTALE EN L'AN 2000 PLACE DES ASSOCIATIONS

Occasion d'un large rassemblement entre professionnels, cette manifestation aura aussi pour but de faire connaître les objectifs de notre fédération ainsi que de manifester sa force de propositions pragmatiques.

Cette journée sera l'occasion, dans chaque région, de solliciter l'avis des élus, des administratifs, des spécialistes des sciences sociales, des sciences humaines, des acteurs de terrain, pour réfléchir avec nous sur des thèmes multiples. A partir de ces échanges, il nous sera sans doute possible de constituer un dossier.

Motions votées par l'Assemblée Générale du 22 septembre 1996

**Infos
Fédération -
Infos
Fédération -
Infos
Fédération**



outes ces motions ont été envoyées aux Ministres intéressés avec demande d'audience.

Motion I

A l'initiative des services gestionnaires de tutelles des Associations Croix-Marine qui subissent de plein fouet les effets d'une politique de restriction budgétaire, la Fédération Nationale des Associations Croix-Marine d'Aide à la Santé Mentale, réunie en Assemblée Générale à Montpellier le 22 septembre 1996 :

- * dénonce les décisions prises par le Ministère du Travail et des Affaires Sociales et transmises aux Préfets et aux D.A.S.S. le 11 juillet 1996 qui leur demandent de :

"privilégier le paiement des mesures de tutelle et de curatelle d'État qui se trouvaient en cours de gestion en début d'exercice";

Ainsi l'État refuserait les crédits nécessaires pour les nouvelles mesures prises par les Juges des Tutelles depuis le 1er janvier 1996.

- * Proteste contre ces dispositions inacceptables alors même que des mesures de protection et un accompagnement adapté évitent à de nombreuses personnes désavantagées, souffrant de troubles mentaux, une désinsertion toujours dramatique.
- * Exige que l'État assume ses responsabilités et les conséquences financières des décisions prises par les services de la Justice.

Motion II

Après avoir étudié l'ordonnance du 24 avril 1996, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, la Fédération Nationale des Associations Croix-Marine d'Aide à la Santé Mentale, réunie en Assemblée Générale à Montpellier le 22 septembre 1996 :

- * constate que la dynamique associative initiée et favorisée depuis 1958 dans les établissements psychiatriques est totalement absente de ce texte;

- * redoute que dans cette ignorance des dérives hospitalocentriques viennent dénoncer des partenariats et bouleverser des organisations associatives fécondes;

- * proteste contre toute procédure technocratique et comptable qui puisse mettre en cause le tissu associatif essentiel pour favoriser les passages du sanitaire au social et développer des stratégies d'insertion;

- * insiste pour qu'une circulaire vienne rappeler le rôle essentiel de la dynamique associative dans les actions de prévention, soins, réadaptation et réhabilitation, que ce soit dans le domaine de l'enfance, des adultes ou des personnes âgées.

Motion III

La Fédération Nationale des Associations Croix-Marine

d'Aide à la Santé Mentale, réunie en Assemblée Générale à Montpellier le 22 septembre 1996 :

- * s'alarme devant les difficultés sociales, économiques, les ruptures des liens familiaux et sociétaires qui plongent de nombreux malades mentaux dans plus de précarité, de solitude, de déqualification sociale;

- * constate que l'intrication des aspects cliniques et des difficultés sociales complexifie les modalités d'accompagnement;

- * souhaite que la loi cadre contre l'exclusion ne soit pas qu'un cache-misère mais prenne en compte l'avis des acteurs de terrain et permette aux personnes de retrouver autonomie et pleine citoyenneté en évitant de créer des filières ségrégatives.

Motion IV

La Fédération Nationale des Associations Croix-Marine d'Aide à la Santé Mentale, réunie en Assemblée Générale à Montpellier le 22 septembre 1996, rappelle que les décrets de 1992, les arrêtés de 1992, 1993, 1994, ont accordés aux I.S.P. un accès au diplôme d'état d'infirmier et :

- * s'insurge contre la non reconnaissance actuelle des soins infirmiers en psychiatrie et le blocage des dossiers;
- * considère que cette situation porte atteinte gravement

à l'identité soignante et à la dignité des intervenants en dévalorisant les actions développées en Santé Mentale;

- * exige l'application des textes réglementaires.

Motion V

La Fédération Nationale des Associations Croix-Marine d'Aide à la Santé Mentale, réunie en Assemblée Générale à Montpellier le 22 septembre 1996 :

- * constate le désarroi de l'entourage des malades mentaux qui s'exprime dans les courriers reçus au siège de la Fédération;

- * s'inquiète, dans ce cadre, devant des procédures d'orientation rapides de certains hospitalisés vers le secteur social ou médico-social qui privilégient le gestionnaire au détriment d'une dimension humaine;

- * rappelle que la qualité de vie du malade doit toujours passer avant d'autres considérations;

- * souhaite que les transferts entre institutions deviennent des passages qui nécessitent pour ce faire : du temps, un partenariat, un accompagnement appropriés;

- * défend les principes de la sectorisation psychiatrique qui prennent en compte les nécessités du travail de proximité, la continuité des soins, l'environnement du malade et le partenariat local.

DU COTÉ DES ASSOCIATIONS

Modèle de statuts

Modèle de lettre

Proposés aux associations déclarées sous le régime de la loi du 1^{er} juillet 1901 et du décret du 16 août 1901 (1)

Article 1^{er}

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre...

Article 2

Cette association a pour but...

Article 3 Siège social

Le siège social est fixé à...
Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration; la ratification par l'assemblée générale sera nécessaire.

Article 4

- a) Membres d'honneur.
- b) Membres bienfaiteurs.
- c) Membres actifs ou adhérents.

Article 5 Admission

Pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le bureau qui statue, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admission présentées.

Article 6 Les membres

Sont membres d'honneur, ceux qui ont rendu des services signalés à l'association; ils sont dispensés de cotisations.

Sont membres bienfaiteurs, les personnes qui versent (un droit d'entrée de... francs) et une cotisation annuelle fixée chaque année par l'assemblée générale.

Sont membres actifs ceux qui ont pris l'engagement de verser annuellement une somme de... francs.

Toute cotisation pourra être rachetée moyennant le paiement d'une somme minima égale à dix fois son montant annuel, sans que le montant globale puisse dépasser cent francs (2).

Article 7 Radiations

La qualité de membre se perd par :

- a) la démission.
- b) Le décès.
- c) La radiation prononcée par le conseil d'administration pour non-paiement de la cotisation ou pour motif grave, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à se présenter devant le bureau pour fournir des explications.

Article 8

Les ressources de l'association comprennent :

- 1- Le montant des droits

d'entrée et de cotisations

- 2- Les subventions de l'État, des départements et des communes.

Article 9 conseil d'administration

L'association est dirigée par un conseil de... membres, élus pour... années par l'assemblée générale.

Les membres sont rééligibles.

Le conseil d'administration choisit parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau composé de :

- 1- Un président.
- 2- Un ou plusieurs vice-présidents.
- 3- Un secrétaire et, s'il y a lieu, un secrétaire adjoint.
- 4- Un trésorier et, si besoin est, un trésorier adjoint.

Le conseil étant renouvelé tous les... ans par moitié, la première année, les membres sortants sont désignés par le sort.

En cas de vacances, le conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine assemblée générale.

Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Article 10 Réunion du conseil d'administration

Le conseil d'administration se réunit une fois au moins tous les six mois, sur convocation du président, ou sur la demande du quart de ses membres.

Les décisions sont prises à la majorité des voix; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Tout membre du conseil qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives, pourra être considéré comme démissionnaire.

Article 11 Assemblée générale ordinaire

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association (3) à quel que titre qu'ils y soient affiliés. L'assemblée générale ordinaire se réunit chaque année au mois de...

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du secrétaire. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations.

Le président, assisté des membres du comité, préside l'assemblée et expose la situation morale de l'association.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet le bilan à

l'approbation de l'assemblée. Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement, au scrutin secret, des membres sortants du conseil. Ne devront être traitées, lors de l'assemblée générale, que les questions soumises à l'ordre du jour (4).

Article 12 Assemblée générale extraordinaire

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, le président peut convoquer une assemblée générale extraordinaire, suivant les formalités prévues par l'article 11 (4).

Article 13 Règlement intérieur

Un règlement intérieur peut être établi par le conseil d'administration qui le fait alors approuver par l'assemblée générale.

Ce règlement éventuel est destiné à fixer les divers points non prévus par les statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

Article 14 Dissolution

En cas de dissolution prononcée par les deux tiers au moins des membres présents à l'assemblée générale, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celle-ci et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1er juillet 1901 et au décret du 16 août 1901.

• Modèle de lettre • pour la déclaration initiale d'une association (1)

Monsieur le préfet (ou sous-préfet),

Nous avons l'honneur, conformément aux dispositions de l'article 5 de la loi du 1er juillet 1901 et de l'article 1er de son décret d'application du 16 août 1901, de procéder à la déclaration de l'association dite (2) " _____ ", dont le siège est à (3) _____
Cette association a pour objet (4) : _____

Les personnes chargées de son administration ou de sa direction sont :

M. X _____, né à _____, le _____, de nationalité _____, domicilié à _____, exerçant la profession de _____, président;

M. Y _____, né à _____, le _____, de nationalité _____, domicilié à _____, exerçant la profession de _____, trésorier;

M. Z _____, né à _____, le _____, de nationalité _____, domicilié à _____, exerçant la profession de _____, secrétaire.

Ci-joint deux exemplaires, dûment approuvés par nos soins, des statuts de l'association. Nous vous demandons de bien vouloir nous délivrer récépissé de la présente déclaration. Veuillez agréer, Monsieur le préfet (ou sous-préfet) (5), l'assurance de notre considération distinguée.

Fait à _____, le _____

(Signé) X _____, Y _____, Z _____ (6)

(1) A établir sur papier libre.

(2) Reproduire le titre exact de l'association tel qu'il figure dans les statuts.

(3) Préciser l'adresse complète du siège social.

(4) Reproduire l'article des statuts relatif à l'objet ou au but de l'association.

(5) Lorsque l'association a son siège dans l'arrondissement du chef-lieu du département, la déclaration est à adresser à la préfecture; lorsque l'association a son siège à Paris, la déclaration est à adresser à la préfecture de police; dans tous les autres cas, la déclaration doit être effectuée à la sous-préfecture de l'arrondissement du siège social.

(6) La déclaration et les statuts y annexés doivent être signés par deux, au moins, des personnes mentionnées sur la liste des dirigeants ou administrateurs de l'association. Mais les autorités chargées de recevoir les déclarations peuvent toujours exiger les signatures des autres personnes inscrites sur cette liste.

(1) Modèle proposé, à titre purement indicatif.

(2) Le rachat des cotisations est limité à 100 francs par l'article 6-1 de la loi du 1er juillet 1901, modifié par la loi n° 48-1001 du 23 juin 1948.

(3) En principe, les statuts peuvent prévoir que certains nombres de l'association qui ne versent qu'une cotisation très faible, peuvent ne pas faire partie de l'assemblée générale.

(4) Il est prudent de fixer des conditions de quorum et de majorité pour la validité des délibérations de l'assemblée générale ordinaire ou extraordinaire et de préciser le nombre de pouvoirs pouvant être détenus par une seule personne.

PLACE ET PAROLE DES USAGERS DANS LE DISPOSITIF DE SANTÉ MENTALE

Suite des interventions

Emmanuelle LABORIT avait répondu favorablement à l'invitation de Croix-Marine pour cette journée. Absente de France à cette époque, elle a tenu à nous faire parvenir ce communiqué.

LA RÉDACTION

Monsieur,

Votre point de vue sur la prise en compte de la parole des usagers m'évoque, en effet, de nombreuses pensées. Beaucoup de personnes se réclament de ce point de vue mais sa concrétisation n'est pas, le plus souvent, réalisée. Ceci pour vous dire que vos propos m'ont beaucoup intéressée.

Je ne pourrai malheureusement pas intervenir au cours de la journée du 3 juin, n'étant pas en France à cette époque. J'espère que vous voudrez bien m'en excuser.

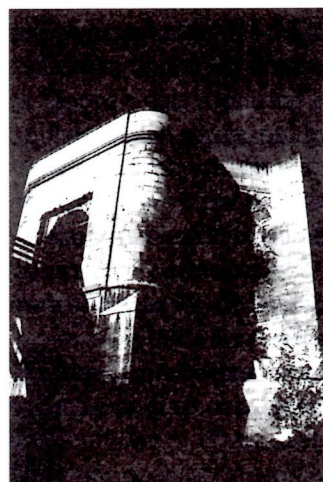
J'espère en la diffusion de vos idées et de vos actions.

Avec mes amicales salutations,
Emmanuelle LABORIT.

Mesdames et Messieurs, vous avez associé l'UNAPEI à votre réflexion sur la place de la parole des usagers dans le dispositif de santé mentale et les chemins que nous parcourons dans ce domaine, s'ils sont différents, justifient, je crois, cet échange. La particularité de l'UNAPEI, par rapport à d'autres associations intervenantes dans cette journée est de ne pas être une association de personnes handicapées mentales, mais une association de parents et amis de personnes handicapées mentales.

Vice-président de l'UNAPEI, je suis d'abord le père d'une jeune femme trisomique de 26 ans qui a envahi ma vie et j'ai l'inconvénient de m'exprimer seulement au nom des personnes handicapées mentales. Je vous prie de m'en excuser et j'essaierai dans mon propos de traduire leurs aspirations qui inspirent l'évolution de l'UNAPEI.

Pourquoi l'UNAPEI rassemble-t-elle des associations de parents et amis ? Pour une raison d'histoire d'abord : les associations de parents se sont



créées en France à l'époque où les personnes handicapées mentales n'avaient d'existence que dans leurs familles et la notion première de nos associations était une notion de prise en charge collective. Par la spécificité du handicap mental ensuite, qui est le cumul d'un déficit dans l'autonomie et d'un déficit intellectuel auquel se surajoute un

Le point de vue de l'UNAPEI

par Gérard JOINNEAUX

désavantage social. L'importance du mot autonomie est majeure car ce déficit associé au déficit intellectuel définit à lui seul l'incapacité mentale. La personne handicapée mentale ne peut pas accomplir comme tout le monde au même âge et au même rythme les différents actes de la vie quotidienne. La personne malade mentale souffre de troubles d'origines diverses qui peuvent perturber son mode de comportement d'une façon momentanée ou durable. Elle a à retrouver son autonomie. La personne handicapée mentale a davantage à trouver son autonomie dans le respect de sa différence. Voilà sans doute pourquoi les chemins sont différents avec le même objectif : développer

la place et la parole des usagers dans le dispositif que nous appelons à l'UNAPEI "l'accompagnement".

L'UNAPEI est porteuse depuis plusieurs années du concept de citoyenneté de la personne handicapée mentale. Cette valeur fondamentale se traduit pour la personne handicapée par le droit à la dignité, à l'intégrité, par le droit

aux mesures positives pour remédier à son handicap, par le droit aussi à la parole et à la prise en compte de ses avis. Pour la première fois en 1995,

l'UNAPEI a organisé un séminaire sur la participation de la personne handicapée mentale à la prise en charge de ses propres affaires avec une participation très forte des personnes handicapées elles-mêmes. Il situait d'emblée ce thème comme essentiel dans l'approche de chaque personne et la reconnaissance pleine et entière de sa qualité de citoyen. **CITOYEN A PART ENTIÈRE**, un slogan que l'UNAPEI a largement diffusé dans ses campagnes de communication et qui est maintenant repris par les médias comme l'objectif à atteindre pour toute personne victime d'exclusion.

Mais il s'agit d'intégrer dans nos pratiques et nos relations quotidiennes cette démarche. Nos perceptions et nos actions, tant parentales qu'associatives évoluent. Nous passons progressivement de la notion de "prise en charge" à celle de "l'accompagnement". Il s'agit de plus en plus d'aider, de soutenir ou accompagner la personne handicapée dans un itinéraire personnalisé, de privilégier les intégrations adaptées plutôt que de systématiser la prise en charge institutionnelle.

Les établissements gérés par nos associations demeurent indispensables mais ne sont plus les seuls repères. La notion du projet personnalisé, que ce soit dans le contexte de l'habitat, la vie sociale et de loisirs ou celui du travail, de l'activité et de l'insertion professionnelle, apparaît comme le résultat incontournable de l'expression de la personne handicapée. Cette expression est toujours riche à condition de lui apporter l'écoute et le décodage nécessaires. De même, l'accompagnement est

facteur d'expression. Il libère les attentes et les rêves et permet à la personne handicapée mentale de se positionner comme le principal



acteur de sa propre vie.

Accompagner signifie écouter, susciter et stimuler les désirs et les demandes parfois non manifestes. Le désir exige d'être reconnu pour être un moteur essentiel de l'existence. Il est le levier pour développer l'autonomie. L'accompagnement est donc une aide "au concevoir", "au vouloir" et "au faire", une prothèse spécifique au handicap mental et qui ne doit pas être confondue avec les aides à l'insertion en vue de pallier au désavantage. La place de la famille est bien sûr primordiale dans cette fonction d'écoute et d'accompagnement.

L'UNAPEI, dans sa dimension familiale, synthétise et représente les garanties du respect dues aux personnes, de leur droit d'expression et de participation active.

Nous confirmons ainsi que la famille, les parents, sont au plus proche de l'expression des attentes de leur enfant,

même si celui-ci est devenu adulte, c'est cette famille qui a éveillé et transmis à son enfant ses valeurs fondamentales, sociales, culturelles, morales. Elle a été la première à mener l'insertion de son enfant dans la société, à l'aider à faire sa place et à la promouvoir. Mais nous sommes aussi conscients que la famille, porteuse du devenir de son enfant, de son désir de grandir et de devenir chaque jour plus autonome, peut être aussi un frein. Les tendances à se refermer sur la cellule familiale, les sentiments par trop exprimés de protection, peuvent devenir étouffants et occulter le désir de l'autre.

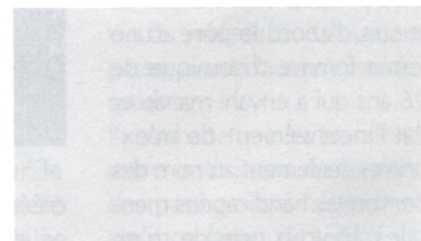
Nous connaissons tous dans notre environnement associatif ces exemples d'enfermement familial ou ces tendances à vouloir trop bien faire et à ne plus entendre la parole de l'autre. Nous savons qu'il est difficile pour des parents d'autoriser leur enfant à "prendre des risques" et qu'un souci de protection peut devenir de la surprotection. C'est à partir du lien associatif, dans ce collectif "professionnels et parents" que ce danger peut être évité parce que l'intégration suppose une acceptation du risque de la vie.

Vivre, c'est risquer, c'est oser, et ce tiers social constitué de professionnels et parents peut être le garant d'une démarche centrée sur l'intérêt de la personne handicapée, le garant d'un soutien moral aux familles et d'une pérennité dans nos actions. Par leur évolution, due sans doute à la qualité de leur environnement, mais surtout à

des capacités personnelles que nous ignorions, les personnes handicapées mentales ont conquis le droit à la parole.

Professionnels et parents, nous sommes les témoins privilégiés de l'expression des personnes handicapées mentales. Quel que soit leur niveau de communication, nous avons appris à entendre et à comprendre leurs désirs et leurs rêves. Nous sommes souvent surpris des valeurs fondamentales qu'elles expriment et de cette spontanéité qui leur permet d'être vraies. Elles savent nous indiquer le chemin qu'elles souhaitent emprunter pour tracer leur propre vie comme souvent elles nous ont indiqué notre voie personnelle. Pour ce faire, l'accompagnement adapté est la prothèse toujours nécessaire.

Cet accompagnement n'est pas synonyme de contrainte mais il est au contraire libérateur. Il permet à la personne handicapée mentale, désencombrée des difficultés liées à son handicap, de s'exprimer autour des axes qui lui paraissent essentiels et de prendre en main ses propres affaires. L'accompagnement n'est pas un assistantat qui consiste à tout faire à la place de l'autre, c'est la capacité de marcher à côté et de l'aider à éviter les



obstacles qu'il nous indique.

L'approfondissement de ce concept au sein de l'UNAPEI permet aujourd'hui au Mouvement de dire :

- que la personne handicapée mentale a le droit choisir la forme d'habitat

- qui lui convient le mieux et d'y vivre selon sa demande.
- Que la personne handicapée mentale a droit à une vie sociale qui lui permette d'exprimer ses capacités et d'accéder à un réel épanouissement personnel.
 - Que la personne handicapée mentale a droit à une insertion sociale et professionnelle compatible avec ses aspirations légitimes, que ce soit en milieu protégé ou en milieu ordinaire.
 - Que la personne handicapée mentale a droit à une vie affective et sexuelle en rapport avec sa propre maturation.

Nous sommes conscients que bien des efforts sont à faire de la part des parents et de la société en général pour parvenir à prendre en compte ces aspirations. Nous avons tendance à prolonger une place dans le cocon familial alors que les personnes handicapées mentales aspirent comme leurs frères et sœurs à quitter un jour papa et maman.

Ma fille Valérie a revendiqué de travailler dans un CAT éloigné de mon domicile pour entrer en foyer lorsque ses sœurs se sont mariées et ont quitté le domicile familial. Elle préfère partir en vacances avec ses collègues plutôt qu'en famille. Elle trouve normal que nous recevions en week-end son copain attiré comme nous avons reçu les fiancés de ses sœurs et elle est fière de sa feuille de paye sans savoir en lire le montant mais en sachant qu'elle est un élément de son autonomie. Si dans son cas, le Centre

d'Aide par le Travail est pour l'instant l'entreprise dans laquelle elle réussit une intégration dans le monde du travail, d'autres ne veulent pas de cette sécurité et revendiquent le droit de travailler en milieu ordinaire.

Qu'il est difficile de concevoir ce parcours hors des protections que nous avons imaginées alors que les personnes handicapées mentales qui ont goûté à l'insertion professionnelle nous renvoient leur fierté liée à leur utilité sociale et à leur participation dans l'entreprise.

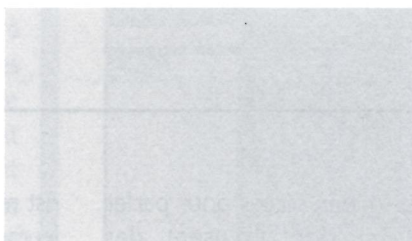
Le soutien des équipes d'insertion sociale et professionnelle que nous avons pu créer prend



tout son sens pour la pérennité de cette insertion mais un travail gigantesque reste à faire pour convaincre les entreprises d'un meilleur accueil. Toutes ces réflexions s'inscrivent dans une maturation nécessaire, celle d'une société qui doit s'ouvrir à tout individu et lui laisser une place, mais aussi de la nôtre, la maturation de mouvement familial, des

familles, vers plus d'écoute et de respect de l'expression de la personne handicapée.

Cette évolution est réelle et



nous trouvons dans toutes nos associations des parents plus jeunes qui sont moins protecteurs parce que leurs enfants sont mieux acceptés et des professionnels attentifs aux demandes des usagers. Les personnes handicapées participent aux conseils d'établissements dans les structures collectives. Ils sont normalement entendus pour le choix de leur lieu de vie et avant la mise en place éventuelle d'une mesure de protection juridique.

Bien sûr, il y a lieu de prendre en compte la spécificité du handicap

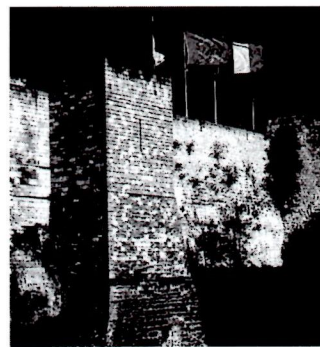
mental où justement, une des conséquences de la déficience est la difficulté d'expression. Il faut aussi nuancer nos propos et savoir considérer que chaque être est unique. L'accompagnement n'est pas de même nature pour la personne qui relève de maison d'accueil spécialisée ou du milieu ordinaire. Il est toujours nécessaire d'y apporter le décodage qui permet la compréhension la plus exacte de l'expression de l'autre.

En conclusion, pour paraphraser le thème de cette journée, je dirai que la place et la parole des personnes handicapées mentales dans l'organisation de leur vie sont de plus en plus grandes parce qu'ils les revendiquent et qu'elles sont reconnues par leur entourage.

Leur différence est mieux acceptée par la société et j'en veux pour preuve l'accueil fait au film récent *"Le 8e Jour"*. Mais les personnes handicapées mentales restent souvent des personnes extraordinaires dans un monde qui privilégie la performance dans la normalité. Ils ne sont pas naturellement parmi ceux qui gagnent et leur écoute nécessitera longtemps de la disponibilité et de la compréhension.

Le Collège de la Triade

Par Danièle MAUDUIT



Henri LACHAUSSÉE, le nouveau Président de l'UNAFAM, parce qu'il participe au Groupe de Travail National sur l'Évaluation de la loi du 27 juin 1990 au Comité d'Entente des Associations de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés, aurait mieux que moi situé son propos par rapport à la réflexion des autres représentants des usagers, car il en a la pratique.

Mais ayant en charge la Délégation Nationale à la Vie des Sections Départementales, des Régions de l'UNAFAM et de leurs services et établissements, j'ai cependant quelques idées sur la question qui nous intéresse aujourd'hui.

Depuis quelques années, on voit apparaître les représentants des usagers, dans la composition des conseils, des comités, des commissions et organismes divers qui jalonnent notre dispositif de santé mentale.

Est-ce un signe de plus grande démocratie?

Est-ce un signe de plus grande démocratie?

Est-ce parce que les usagers s'organisent?

ou est-ce parce que le législateur et les gouvernements font preuve de plus de bon sens?

En effet, il est de bon sens de penser que les usagers sont

les mieux placés pour parler de ce dont ils usent, des conditions dans lesquelles ils en usent et comment ils préféreraient en user.

Tout d'abord, qu'est-ce qu'un usager du dispositif de santé mentale?

Le dictionnaire dit : "l'usager est la personne qui a recours à un service public ou qui emprunte le domaine public". En droit civil, "l'usager est la personne qui a un droit d'usage, c'est-à-dire, qui a le droit de se servir d'une chose."

Tout citoyen est donc usager puisqu'il a le droit de se servir du dispositif de santé mentale et que cette éventualité s'inscrit dans une probabilité non négligeable puisque la maladie mentale est le premier facteur d'hospitalisation, avant même les maladies cardio-vasculaires. Et puis, parmi tous ceux-là, un certain nombre use directement du dispositif : ce sont les malades et leur famille soit comme accompagnante, soit par subrogation naturelle. Les uns et les autres ont ressenti la nécessité de se réunir en associations pour constituer une force représentative et c'est sans doute en partie à cette force que l'on doit que les portes des instances de réflexion, de proposition et d'action du dispositif commencent à s'ouvrir à elle.

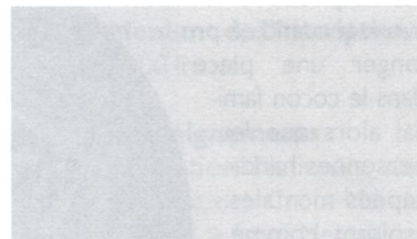
Les malades sont forcément les usagers de première ligne. Le dispositif de santé mentale

est mis en place pour eux et leur vécu de ce dispositif à travers leur souffrance et leur bataille permet une critique irremplaçable. Mais, nous ne sommes pas encore complètement sortis des tabous et des idées préconçues qui ont fait que pendant longtemps on n'a même pas songé à leur donner la parole. Les progrès de la psychiatrie ont heureusement permis que les malades revendiquent et prennent la parole qu'on ne leur avait pas donnée. On peut espérer que le mouvement lancé par certaines associations d'anciens malades sera de plus en plus organisé et représentatif et la densité et la force des mots utilisés, en grande sensibilité, par la représentante d'AUSER (j'ai retenu solitude, souffrance, savoir, entraide, assurance, confiance, parole, peur, représailles, responsabilité, dignité), même et surtout si l'affectivité et la souffrance sont très présentes dans ces mots, comme le disait la représentante du Fil Retrouvé, cette densité et cette force font pressentir l'importance des messages qu'ils veulent transmettre.

Les familles sont en première ligne pour assumer les bouleversements et la souffrance de leur proche, en acceptant de faire des deuils, en acceptant la maladie et en essayant de se mettre tout à la fois en état de lutte et de grande

écoute, ce qui ne va pas de soi. Certes, elles ne sont que le témoin de cette souffrance singulière, unique de leur proche malade mais elles sont elles-mêmes dans une souffrance singulière et unique et en capillarité avec celle de leur proche.

Quand la maladie mentale de leur proche "leur tombe dessus", comme elles disent, ce sont souvent elles qui, abasourdis, le cœur et la tête en désarroi, ont la responsabilité



de déclencher l'entrée dans le dispositif de santé mentale et quelle responsabilité cruelle lorsqu'elles ont le devoir de le déclencher sous contrainte! Sans compter le cortège des culpabilisations qui va désormais accompagner leur périple. Pendant l'hospitalisation, les sorties d'essai, les soins de réadaptation, la famille sera le coureur de fonds dans le dédale parfois hostile, souvent indifférent, des administrations, des institutions trop pesantes ou absentes, des commissions ou des comités, des équipes de soins. L'angoisse chevillée au cœur et à la peau, souvent sans pouvoir obtenir un diagnostic ni un contact vrai avec le médecin en étant trop sou-

vent rejetée par nécessité thérapeutique, mais toujours vigilante au mieux être et au respect des droits et de la dignité de leur proche et prête toujours à être la roue de secours.

Après le soin, parce qu'il n'y a pas assez "d'Ailleurs" adaptés, surtout pour la maladie mentale au long cours, la famille sera souvent le seul refuge ou le seul accompagnateur possible.

Usager du dispositif, la famille l'est, autrement mais en complémentarité de son proche malade. On peut même dire qu'elle est en plus, le principal rouage palliatif du dispositif de santé mentale qui fait de la question "et après nous?" l'obsession des familles.

Si l'usage du dispositif par le malade constitue une seule expérience voire une bataille qu'il est le seul à bien mener connaître, l'usage par les familles constitue un périple infernal, une lutte que personne d'autre qu'elles ne peut cerner. Si la famille ne peut se substituer au malade pour exprimer sa souffrance, le malade ne peut se substituer à la famille pour exprimer la sienne. Ces deux usages là, chacun étant unique et singulier sont cependant complémentaires, en interaction et indissociables en l'état actuel du dispositif.

Mais, il en est un troisième : celui des citoyens ordinaires. Eux aussi sont des usagers du dispositif de santé mentale,

- usagers, parce qu'ils ont le droit d'en user en cas de besoin,
- usagers et acteurs, parce que, en qualité d'habitants de la cité, ils sont de plus en plus concernés, interpellés par l'intégration des malades mentaux parmi

eux et que leur civisme est mis en responsabilité de l'accomplissement de la citoyenneté de ces malades.

Toute responsabilité consciente et active donne droit à la parole.

Aussi, on peut dire que les usagers du dispositif de santé mentale constituent une Triade : le Malade, la Famille et les Habitants de la cité en responsabilités.

La représentation des usagers pour être pleinement efficace ne doit pas s'effectuer par l'un ou par l'autre en concurrence mais par les trois en collégialité.

Dans toutes les instances de réflexion, de proposition et de décision du dispositif de santé mentale il pourrait y avoir trois collèges :

- le collège soignant,
- le collège des payeurs et gestionnaires,
- le collège de la Triade des usagers.

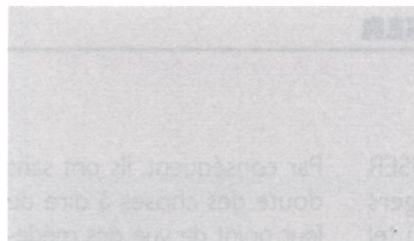
Il serait logique que la Triade des usagers constitue un collège aussi important en nombre et en poids que chacun des deux autres qui n'existent que par lui et pour lui.

La représentation des usagers dans les instances légales et réglementaires, telle qu'elle est actuellement prévue, dans les "textes en vigueur" comme on dit, s'effectue par l'un ou par l'autre membre de la Triade, mis dans les faits en concurrence, jamais par le collège de la Triade.

Quand à l'importance de cette représentation, elle se situe en général dans une fraction du 5e ou 6e de la composition de l'assemblée quand celle-ci comprend 5 ou 6 composantes.

Devant cet état de fait que peut-on penser de la représentation des usagers dans le dispositif de la santé mentale? Il y a deux hypothèses :

- dans la première hypothèse, on peut penser que dans ces conditions, la représentation sera peu efficace, que les représentants en



nombre insuffisant et en concurrence pour occuper le siège risquent de n'avoir seulement qu'un "semblant de parole" comme le disait Mme Ruhl et d'avoir plus l'air d'otages ou de faire-valoir que de pierre angulaire du système (ce qu'elle devrait pourtant être). On peut penser que l'appel aux usagers dans ce cas est un effet de mode, un brin démagogique et opportuniste pour avaliser les pilules amalgissantes qui pourraient bien être administrées au dispositif de santé mentale.

- Dans la seconde hypothèse, devant ce même état de fait, on peut aussi penser que les inventeurs du dispositif de santé mentale ont, avec bon sens, pris le chemin de l'efficacité pour répondre au mieux aux besoins en santé mentale en donnant enfin une place aux usagers.

Ils ont entrouvert la porte, c'est aux usagers de s'organiser pour réunir la force nécessaire pour ouvrir grande cette porte et dans le bon sens : ni otage, ni alibi, ni faire-valoir mais force triadique de réflexion, de proposition et d'action qui doit devenir le pilier central de l'édifice du dispositif de santé mentale, car

il est temps de prendre définitivement conscience que l'usager ne peut être le prétexte à la survie des institutions et que les institutions ne valent que si elles servent les usagers.

En cette période de remise en cause, révolutionnaire au sens physique du terme, de l'organisation traditionnelle de l'hospitalisation publique et privée, à l'heure où le dispositif s'apprête (sans forcément être prêt) à objectiviser, contrac-

tualiser, évaluer, accréditer ses actions, la force Triadique des usagers doit prendre un rôle important son "rôle" et la scène lui est ouverte.

Personnellement, je préfère m'arrêter à cette deuxième hypothèse. En tout cas, c'est dans cette ligne de pensée que s'inscrit l'UNAFAM en apportant son expérience à toute démarche d'entente visant à rendre incontournable la force des usagers. L'UNAFAM d'ailleurs prendra prochainement l'initiative de proposer cette représentation en triade, des usagers auprès des Autorités Ministérielles et cela parce que les usagers, en santé mentale surtout, sont la conscience sans laquelle la science est en errance. Bakounine disait "la souffrance est condition essentielle du bonheur, car seule la souffrance nous mène à la conscience". La conscience dérange a dit quelqu'un tout à l'heure, alors dérangeons.

**Danièle MAUDUIT est
Vice-Présidente de
l'UNAFAM**

Témoignage des associations locales d'usagers en Santé Mentale

Association AUSER

L'association AUSER (Association des Usagers Solidaires et Réagissant) tel que le définit ce statut, a deux principaux objectifs :

- l'entraide et la solidarité entre usagers et/ou ex-usagers en santé mentale par des actions concrètes,
- la lutte contre toutes les formes d'exclusion afin d'aboutir à une véritable représentation sociale en santé mentale.

De ce fait, nous avons la ferme intention de représenter les usagers et de faire connaître leurs positions.

En effet, il n'est pas normal de mettre en place des services comme des services de psychiatrie, de neurologie, sans connaître l'avis des intéressés eux-mêmes. Il s'agit là d'une attitude de citoyens qui connaissent ou ont connu la souffrance psychique, ou qui connaissent ou ont connu une situation sociale de ce fait tout à fait particulière.

Par conséquent, ils ont sans doute des choses à dire de leur point de vue des médecins, des infirmiers ou de l'administration, ou même des syndicats, etc, lesquels ont leurs perceptions propres et intérêts propres parfois. Car le message transmis peut être dévié donc mal interprété. C'est pourquoi, sans oublier les professionnels, l'association AUSER veut également tenir une position citoyenne responsable, en ces termes : regrouper les gens pour les représenter, c'est aussi développer entre eux l'entraide et l'entraide, c'est autre chose que le soin et l'assurance, c'est donner aux gens une nouvelle dignité, c'est proposer aux gens assistés d'agir eux mêmes aussi (et pas à la place) pour leur entraide.

Par ailleurs, comme tout le monde, il y a le constat d'un grand besoin de communication avec quelqu'un qui puisse écouter et comprendre une

situation similaire par exemple. Voici quelques faits que nous avons déjà engagés : des moments de rencontre, des permanences dans une salle qui nous est temporairement prêtée, le téléphone qui sera installé d'ici peu de temps et une boîte postale. Et voici quelques moyens que nous envisageons :

- la réalisation de bulletins périodiques,
- l'affichage dans les services de psychiatrie ou ailleurs même, car il est vrai que les usagers qui se font soigner par les spécialistes à titre privé restent isolés.

Toutefois, nous rencontrons de grands obstacles depuis deux ans : le sentiment de honte des ex-usagers, le malaise psychique est une affaire intime ; par exemple on évite de faire savoir que l'on a été soigné par un psychiatre. Un ex-usager peut évoquer le manque de disponibilité car il veut sauvegarder la situation nouvellement acquise et ne se sent pas assez en confiance, ni pour partager lui-même, ni pour partager son expérience ; il reste une part de culpabilité quant à l'aide qu'il peut apporter. À soulever aussi, la possibilité de conflit, de sensibilité qu'on peut ressentir, toujours sur la défensive c'est une véritable revendication d'une autonomie. Si l'entraide peut être envisageable, la peur de perdre l'indépendance peut aussi bien primer. D'où, l'intérêt indivi-

duel engendre l'envie d'améliorer et de parfaire l'assurance. Et quand on se rappelle la souffrance vécue, on a envie d'aider mais on appréhende tout autant la prise de confiance dans la responsabilité. A titre d'exemple encore, nous n'étions déjà pas beaucoup à être adhérents à l'association AUSER. Il en sort que la prise de responsabilité fait peur, surtout quand on commence. Alors nous avons besoin d'aide pour porter l'information parce que c'est difficile et douloureux de ne pas y arriver.

En conclusion, ensemble usagers et ex-usagers doivent lever la peur des représailles et de ségrégation pour lutter contre ces situations telles que :

- la reconnaissance d'une personne à part entière
- la considération des usagers et/ou ex-usagers comme des malades comme les autres.
- donner aux usagers et/ou ex-usagers la chance de montrer ce dont ils sont capables mais surtout ne jamais les laisser tomber.

Et c'est pour cela que l'association AUSER peut objectivement continuer mais il reste quelques maillons à trouver.

Association AUSER

Noëline

NAKOTOBARISOA,

Tél. :

02 31 94 39 40

Association ÉLAN de Flers

Au travers de l'évolution de l'association ÉLAN, nous voudrions tenter de décrire quel pourrait être le rôle d'une Association en psychiatrie.

Il nous semble que notre association, en tous les cas, doit pouvoir ressembler à l'image d'une passerelle entre le dedans (les murs protecteurs de l'hôpital, le système de soins) et le dehors (la société, la culture, le travail...). Il nous

a semblé, presque dès l'origine de l'association, que nous devions œuvrer ensemble, soignants et soignés, à mettre en place des "occasions" (activité, groupe...) pour faire en sorte que les "usagers", les "patients" deviennent, tout

d'abord acteurs de leurs soins, puis ensuite acteurs de leur réinsertion et réhabilitation.

Dans notre expérience de Flers, nous essayons d'amener l'association à devenir un lieu transitionnel, ce qui veut dire

que notre objectif n'est pas d'en faire une association que pour les usagers, ou que pour les soignants, pour soutenir les activités de soins. Cela doit être un lieu où soignants et usagers échangent, se confrontent parfois dans des relations qui doivent sortir du modèle du soin pour aller vers un modèle de type accompagnement. Comme dans les relations d'entretien en quelque sorte, où il existe tout un tas de transactions où le "passeur" très présent au départ doit pouvoir se retirer petit à petit.

Présentation de l'association

Créée le 11 mai 1987, ses buts sont :

- faciliter la réinsertion sociale des personnes présentant ou ayant présenté des troubles psychopathologiques.
- Faciliter l'entraide psychologique en faveur de ces patients.
- Favoriser les rencontres ou échanges d'information dans le domaine de la santé mentale.

Conseil d'Administration

7 membres - 5 actifs : toutes les catégories de personnel travaillant dans les équipes du secteur de santé mentale adulte Flers- Domfront. 1 représentant légal de l'administration, 1 participant, 1 de droit.

- Avril 1990 : 7 membres actifs, 1 participant, 1 de droit.
- Avril 1991 : membres actifs : le personnel travaillant dans les équipes du secteur de santé mentale Flers-Domfront. Le directeur de l'établissement ou son représentant. Le per-

sonnel du CHG MONOD. Les patients du secteur hospitalisés ou non, leur famille, leurs amis.

- Décembre 1993 : au moins 11 membres : 9 actifs au minimum, 1 participant, 1 de droit.
- Mars 1994 : 1 patient élu au Conseil d'Administration,
- Mars 1995 : 2 patients
- Mars 1996 : 4 patients
- 1987 : 23 membres
- 1988 : 28 membres
- 1989 : 37 membres
- 1990 : 36 membres
- 1991 : 56 membres dont 12 patients
- 1992 : 69 membres
- 1993 : 71 membres
- 1994 : 95 membres
- 1995 : 128 membres dont 61 patients
- 1996 : 117 membres dont 70 patients.

Participation des usagers dans l'association

Bien qu'inscrit dans nos objectifs de départ, l'association en 1987 était composée d'un conseil d'administration, d'un bureau où l'on ne retrouvait que les soignants.

Peut-être était-ce parce que le secteur, le service d'hospitalisation temps plein venait d'être créé. Peut être était-ce aussi parce que les patients n'osaient pas se porter candidats pour participer aux instances de décision de l'association.

Aujourd'hui en lien avec les activités créées sur les accueils, il y a beaucoup plus d'usagers, de patients parmi les adhérents de l'association que de soignants. Aussi, la dynamique a suivi en s'inversant. Il y a eu d'abord un membre élu représentant les usagers pour 9 membres du Conseil d'Administration. Celui-ci s'est trouvé très vite isolé, parlant

de sentiments d'incompréhension quand il essayait de débattre avec les autres membres du Conseil d'Administration.

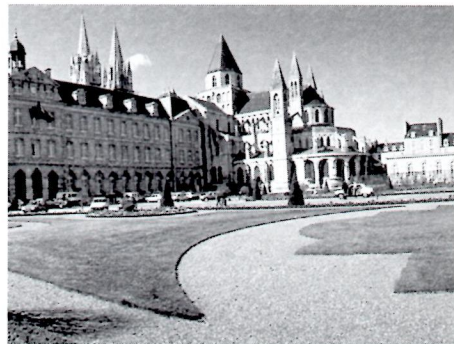
Cela nous a amenés à réfléchir, au point même d'imaginer mettre en place un système de quotas représentatifs dans le Conseil d'Administration. En fait, nous n'en avons pas eu besoin. Nous sommes d'abord passé à 2 membres pour 9, puis à 4 membres pour 9 aujourd'hui. Au bureau, le secrétariat est maintenant complètement animé par les usagers.

Dans l'esprit de cette association, il nous semble que nous sommes arrivés, par rapport à la composition du Conseil d'Administration, à une limite, à la minute de vérité en quelque sorte. En effet, cette année particulièrement, nous nous sommes retrouvés obligés de repenser les charges de travail pour que cela ne se retourne pas contre les usagers au point qu'ils se retrouvent débordés et peut être dégoûtés très vite par des tâches hasardeuses.

Nous sommes actuellement dans un travail de réorganisation. On peut dire que parfois on ne sait pas trop ce que cela va donner. Nous avons un certain nombre de tâches qu'il faut tenir coûte que coûte. Or, en même temps, nous avons à apprendre, et cela s'adresse surtout aux soignants à accepter qu'il y ait des imperfections, voire que certaines tâches ne seraient pas forcément faites en temps et en heure.

En dehors du Conseil d'Administration, l'évolution

s'est produite également par rapport aux activités avec la création et la réorganisation d'un accueil, la mise en place de journée ou demi-journée de rencontres, de commissions, la création de nouvelles activités amenées beaucoup par les usagers. C'est ainsi qu'en octobre, a eu lieu pour la première fois une journée



où nous avons réfléchi ensemble sur les activités de l'association, les projets.

Nous avons été surpris de la participation : environ 45 usagers pour 70 personnes présentes, le fait que les directeurs de l'hôpital, le maire viennent manger avec nous etc.

Cela nous a permis aussi de penser les activités soutenues par l'association autrement, faisant beaucoup plus de place à l'initiative, aux propositions des usagers. Auparavant, les activités comme par exemple les séjours étaient à l'initiative des soignants même s'ils tenaient compte de l'avis des usagers.

Aujourd'hui vient de se réaliser un premier séjour en Angleterre qui a été proposé, élaboré par un usager. C'est ce que nous vous proposons maintenant de discuter afin peut être de comprendre ensemble comment peut se créer cette dynamique qui permet que l'activité devienne vraiment un prétexte pour aller de plus en plus à l'extérieur, pour oser reprendre des initiatives, créer des projets.