

# Groupement Français des Personnes Handicapées G.F.P.H.

## Compte Rendus d'action Pairémulation Extraits des rapport d'activité

1996

### 1: Activités.

En 1996 et 1997, l'esprit du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH) s'est incarné en France dans deux actions d'envergures nationales et régionales pour la **Vie Autonome et le Respect des Droits de l'Homme**, et au niveau international dans une présence accrue des personnes handicapées françaises et francophones.

*Sur le plan international*, le GFPH a renforcé la position des associations françaises et francophones en prenant une part active dans le déroulement du Conseil Mondial de l'OMPH, à Washington du 3 au 8 Août 1996. Une motion en faveur de la francophonie et du multilinguisme fut présentée par le Secrétaire du GFPH, actuellement en charge du Comité Francophone de l'OMPH, et y fut approuvée à l'unanimité. Outre l'impact de cette initiative française sur les orientations prises par l'OMPH, ce déplacement à Washington fut aussi l'occasion de plusieurs rencontres; notamment à avec Ms Judith Heumann, actuelle Secrétaire Assistante pour la réadaptation et l'éducation spécialisée auprès du Ministre américain de l'Éducation. Pionnière du Mouvement pour la Vie Autonome (Independent Living Movement) et fondatrice de l'Institut Mondial du Handicap (World Institute on Disability) avec Ed. Roberts, Judith Heumann a exprimé son désir de rencontrer les partenaires du GFPH lors de son prochain séjour à Paris. Participant aux réunions de travail et réceptions officielles organisées autour du Conseil Mondial, le GFPH porta aussi la voix des personnes handicapées des pays francophones devant la Fondation pour le Développement en Afrique (African Development Foundation -ADF-) et la Banque Inter-américaine pour le Développement (Inter-american development Bank -IDB-). Enfin, le GFPH était représenté à la réception des membres du Conseil Mondial de l'OMPH par le Secrétaire d'État américain aux affaires étrangères, Mr Warren Christopher<sup>1</sup>.

*Sur le plan européen*, le GFPH s'est ouvert aux différentes pratiques de ses partenaires. Une rencontre des responsables de l'Information du Comité de l'OMPH pour l'Union Européenne (DPI/UEC), fut organisée à Bordeaux le 22 Juin avec le soutien du GIHP Aquitaine, des Administrateurs suivirent activement les travaux de l'Organisation Mondiale de la Santé et du CTNERHI pour la révision de la Classification Internationale des Handicaps (CIH), et une personne très lourdement handicapée a représenté le GFPH aux Journées européennes d'étude pour la Vie Autonome avec l'association irlandaise INCARE et l'ONG européenne ENIL à Dublin le 30 Novembre 1996. Convaincu que des acquis nationaux pourraient enrichir la politique sociale européenne, le GFPH a aussi exposé aux Membres du Conseil National Supérieur des Personnes Handicapées de Belgique, à Bruxelles, la perception française des notions de non discrimination et de pleine participation.

*En France*, avec l'appui financier du programme HELIOS via le Comité de l'OMPH pour l'Union Européenne (DPI/EU), **cinq Sessions régionales pour la Vie Autonome furent organisées en collaboration avec des organisations locales**<sup>2</sup>. Une centaine de personnes handicapées purent débattre de la philosophie du mouvement international pour la Vie Autonome, découvrir les exemples les réalisations présentées par des formateurs de différents pays européens<sup>3</sup> et envisager des actions concrètes au niveau régional. Alerté par les personnes qui vivent une situation de grande dépendance lors de ces sessions régionales pour la Vie Autonome et portant leurs revendications pour une vie choisie et démedicalisée, le GFPH choisissait enfin, le 25 Mars 1997, d'initier en toute urgence une **rencontre nationale pour l'application des Règles pour l'Égalisation des Chances** dans le cadre des projets de Réforme de la Loi de 1975 sur les Institutions sociales et médico-sociales où vivent des milliers de personnes handicapées.

Exprimant la crainte d'une medicalisation abusive de leurs vies, les personnes handicapées du GFPH ont lancé un appel afin que soient respectés les engagements de la France pour l'application des Règles des Nations Unies, et ont organisé un débat sur ce thème le 25 Mars 1997. Cette réunion était présidée par Mr Kallé KÖNKÖLLÄ, ancien député Finlandais et actuel Président de l'OMPH, et fut animée par les interventions de leaders associatifs handicapés venus d'Allemagne, d'Irlande et d'Italie, et par les interventions d'associations françaises non membres du GFPH

<sup>1</sup>Compte rendu de participation disponible au GFPH

<sup>2</sup>Ile-de-France. Rhône-Alpes. Aquitaine. Lorraine. Languedoc Roussillon.

<sup>3</sup>Allemagne, Irlande, Pays-Bas.

adhérentes à des ONGs, telles que l'APF pour le CFHE, le CNPSA pour l'Union Mondiale des Aveugles, le CNRH pour R.I. et M.I., et la FNATH pour la FIMITIC.

Chaque représentant de ces grandes Organisations françaises a exposé les actions et les souhaits de son ONG ou de son pays dans ce domaine, et tous ont réaffirmé d'une seule et même voix **la nécessité d'une surveillance**, par les organisations de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, de l'application des Règles pour l'Égalisation des Chances.

En complément de ces actions, le GFPH a **coordonné et diffusé une version francophone** plus fidèle à son esprit d'origine, **des Règles des Nations Unies pour l'Égalisation des Chances** pour les personnes handicapées, **a réuni les associations françaises de et pour personnes handicapées adhérentes à des ONGs<sup>4</sup>** pour susciter une audience auprès du Président de la République à l'occasion de la Journée Internationale des personnes handicapées du 3 Décembre, et a représenté le mouvement international des personnes handicapées aux Salons AUTONOMIC et HUMAGORA.

Au delà du succès des quelques réalisations concrètes exposées dans ce document, les différents messages lancés par le GFPH cette année ont suscité un fort engouement auprès des personnes handicapées. Ne gérant aucune structure susceptible d'apporter un appui logistique à ses actions, le **GFPH représente l'esprit de la Vie Autonome et porte en lui la qualité de ses choix** : Volontariat, responsabilité et participation active des personnes handicapées à la création d'un avenir pour tous.

## 2 : Sessions Régionales pour la Vie Autonome

Si **une remise en question forte du rôle des grandes associations représentatives apparaît** à la première lecture des Actes des Sessions régionales pour la Vie Autonome (disponibles au GFPH), les personnes engagées dans ces rencontres montrent, par contre, **une volonté de changement et d'implication personnelle dans un mouvement d'usagers**. Cette implication des personnes handicapées n'apparaît possible qu'avec le respect de leurs souhaits, et ces derniers peuvent représenter un défi pour les associations gestionnaires.

Ces séances de travail ont pu **mettre à jour les points communs qui existent entre les besoins de personnes confrontées à différentes situations de handicap**. Les personnes handicapées participantes se partagent pourtant en deux sous groupes clairement définis qui expriment chacun leurs priorités.

**Ceux qui sont les plus lourdement handicapés**, qu'ils vivent en hébergement collectif ou à domicile, **insistent essentiellement sur le manque de moyen** auquel ils ont à faire face **pour choisir leur lieu et leur mode de vie**. Ces moyens concernent l'aide personnelle (Tierce personne) qu'ils souhaitent pouvoir salarier et former par eux-mêmes, mais aussi l'accessibilité générale de leurs lieux de vie (Urbanisme et transports) et l'acquisition d'aides techniques. Pour les personnes les plus dépendantes, et face aux contraintes imposées par leurs déficiences, c'est l'accès à des moyens financiers suffisants qui détermine en premier lieu leur capacité d'autonomie. Beaucoup ont recours à des systèmes improvisés, souvent aux limites de la législation et toujours avec une part de risque.

De ce fait, seuls les plus téméraires et les plus révoltés sortent des lieux de vie collectifs en acceptant qu'une partie de leurs besoins ne soient plus couverts; et il a été reconnu que **c'est dans la stimulation et l'encouragement à cette prise de risques inhérente à la Vie Autonome que les actions de Pairémulation peuvent être le plus efficace**.

**Ceux qui ont pu retrouver une autonomie**, que ce soit du fait d'une déficience plus "légère", grâce à une éducation familiale stimulante ou parce qu'elles ont été soutenues par une institution qui les a préparé à l'autonomie, **souhaitent fréquemment transmettre leur savoir** et encourager d'autres à s'engager dans un processus d'autonomisation; **notamment par la Pairémulation**. Ces personnes font état d'un besoin de formation aux fonctions de pairémulateur (*Peer counsellor*) et agissent déjà comme tels, souvent à titre bénévole, au sein d'associations ou dans des hôpitaux de rééducation. **Ils reconnaissent la valeur de la Pairémulation, identifient rapidement le processus en question, et ont généralement eux-mêmes bénéficié des conseils d'un Pair durant leur parcours**.

Les **revendications et projets** des participants apparaissent complémentaires :

- **Augmentation des moyens attribués à la vie autonome, ou leur transfert, à concurrence du coût de la prise en charge institutionnelle**, notamment en terme d'assistance personnelle. Les personnes lourdement handicapées

<sup>4</sup>CFHE pour le Forum Européen, CNPSA pour l'Union Mondiale des Aveugles, CNRH pour Rehabilitation International & Mobility International, FNATH pour la FIMITIC, UNAPEI pour Insertion International

demandent que les moyens de leur autonomie puissent leur être attribués directement, et souhaitent diriger ces aides par elles au maximum de leurs potentialités ou de leur volonté.

- **La création d'Espaces Régionaux de Ressources et de Recherches pour la Vie Autonome**, et la mise en oeuvre de groupes de solidarité et de formation à l'autonomie pour et par les personnes handicapées. **Outre la formation et les conseils que pourraient dispenser ces Espaces de Ressources pour la gestion des aides à l'autonomie**, ceux-ci pourraient proposer des lieux de réflexion et de propositions communes entre les personnes handicapées, les associations et les institutions de réadaptation et d'hébergement, et ainsi **répondre aux demandes actuelles des établissements médicaux et médico-sociaux**, telles que celles exprimées par le Centre Universitaire Daniel Douady en Isère, par le centre de rééducation fonctionnelle PROPARA, à Montpellier, ou par l'association gestionnaire "VIVRE" en Ile de France. **Ces demandes exprimées par les professionnels** aux associations, notamment au GFPH identifié comme représentant de l'esprit qu'a su imposer l'OMPH en Europe, à savoir le "sefl determining" (l'autodétermination), **sont celles d'une stimulation à la prise d'autonomie des personnes vivant en institution.**

En soutenant la création d'espaces où les personnes handicapées pourraient affirmer leurs capacités et leur confiance en elles même, **le GFPH pourrait contribuer à rééquilibrer un rapport de pouvoir** entre les institutions et les usagers, situation clairement identifiée comme génératrice de dépendance, voire de violences diverses. Sans vouloir exploiter ce rapport de force au profit de conflits stériles, ces initiatives sont susceptibles d'améliorer les relations qu'entretiennent les usagers et les prestataires de services, de l'hôpital aux auxiliaires de vie.

*En offrant aux personnes handicapées des groupes de soutien et un espace de dialogue permanent avec les différents acteurs de la Vie Autonome, ces espaces régionaux de Ressources et Recherches pour la Vie Autonome, pourraient ainsi contribuer à l'élaboration de politiques régionales, et activement soutenir les décideurs pour une meilleure application locales des Règles internationales.*

### **3 : Perspectives du Mouvement pour la Vie Autonome**

S'appuyant sur les orientations et les recommandations des Règles des Nations Unies pour l'Égalisation des Chances, **le développement d'un mouvement français pour la Vie Autonome pourrait efficacement répondre aux souhaits exprimés par les personnes handicapées et aux demandes des professionnels, tout en stimulant une citoyenneté européenne responsabilisante et respectueuse des Droits de l'Homme.** Afin de marquer le lancement de ce projet d'Espaces Régionaux de Ressources et de Recherches pour la Vie Autonome, la visite de Judith Heumann, fondatrice du Mouvement, pourrait fournir l'occasion d'une action de mobilisation et de médiatisation.

#### **3a : Organisation du mouvement :**

Afin de poursuivre l'action engagée et pour répondre aux souhaits exprimés par les personnes handicapées lors des sessions régionales pour la Vie Autonome, le GFPH doit pouvoir **proposer une implication de l'ensemble des acteurs locaux et régionaux.** Soit :

- Une formule d'adhésion ouverte aux personnes et aux associations locales
- Un soutien à la constitution et à l'animation de groupes de travail,
- L'édition et la transmission de documents français sur les différentes pratiques pour la Vie Autonome,
- Promotion et diffusion des REC pour leur meilleure application au niveau local et régional.
- Des rencontres avec d'autres mouvements européens et des opportunités de participation à leurs animations,
- des formations de leaders,
- L'accès à des financements européens en compléments des soutiens locaux et régionaux
- Un soutien logistique à la construction des dossiers et à leur réalisation.

#### **3b : Actions concrètes :**

**Soutien à la création d'initiatives Régionales de Ressources et de Recherches pour la Vie Autonome.** Au vu du travail effectué, et s'appuyant les relations privilégiées entretenues entre le GFPH, le Conseil Régional Rhône-Alpes, la Ville de Grenoble, les Universités et les associations locales, un projet pilote pourrait être envisagé dans cette région. Objet d'une demande de financement à la Commission européenne dans le cadre des Projets Pilotes, cette première réalisation répond aux demandes exprimées au GFPH par les institutions de réadaptation, demandes elles-mêmes suscitées par l'Union Européenne et qui concernent la stimulation positive et la responsabilisation des personnes handicapées dans les institutions.