



Lettre du CNU n°5

Le CNU et les CVS, des instances qui gagnent à être connues ...

La première rencontre CNU-CVS a eu lieu à Obernai (68) le 23 Juin dernier. Elle regroupait les Présidentes-Présidents de dix structures de la Région Alsace-Lorraine. La réunion organisée par la DR dans un lieu agréable et bien aménagé, s'est déroulée dans une ambiance détendue et sympathique, mais travaillée avec de nombreuses informations et questions. Le contenu des échanges et l'analyse des questionnaires montrent les réalités suivantes :

❖ Sur les CVS

1) Les Présidentes-Présidents présents se sont montrés très motivés, convaincus, mais mal informés sur le rôle du CVS ; ils demandent informations et formation.

2) L'action des CVS se déroule, dans une très grande majorité des cas, à l'extérieur de la structure (aménagement de trottoir, d'arrêt de bus, de revêtement de rue...)

3) Les difficultés autour de l'ordre du jour des CVS (points extérieurs à la structure, parfois réalisé sans associer les usagers).

4) Les représentants des CVS ont fait état de leurs difficultés à recueillir la parole des usagers. Mais des pratiques intéressantes ont été indiquées (cahier libre ; permanences dans différents endroits de la structure...)

❖ Le CNU

Il reste trop mal et trop peu connu et a fait l'objet de nombreuses questions

La « Lettre du CNU » est aussi mal connue et beaucoup ne l'ont jamais reçue.

Finalement, cette première rencontre a été très fructueuses ; des relations ont été nouées qu'il faudra poursuivre sous des formes à trouver. Les rencontres vont se poursuivre dont nous vous parlerons.

René ROBERT
Président du CNU

Sommaire

P2 : vie à domicile : du nouveau à l'APF !

P3 : tutelles et curatelles : les enjeux de la nouvelle loi

P3: CVS : la parole de l'utilisateur

P4 : les missions du CNU

Thèmes de travail à venir du CNU:

- fiches pratiques missions des CVS et du CNU
- améliorer la communication CNU-CVS
- questions éthiques et médicales : fin de vie, liberté de choix du médecin, de son traitement...

Vous avez des questions ? Des sujets à aborder ? Des idées ?

Un contact : Sophie Baudier, chargée de mission CNU, 01.40.78.69.74.

sophie.baudier@apf.asso.fr

VIE A DOMICILE : DU NOUVEAU A L'APF !

L'APF développe actuellement des nouveaux services qui vont nous permettre de mieux vivre en appartement individuel. La création des SAVS et des SAMSAH correspond à la volonté du Conseil d'Administration.

Les personnes vivant dans un logement éclaté, indépendant ou regroupés peuvent faire appel aux SAVS ou SAMSAH.

Les **SAVS** (Services d'accompagnement à la vie sociale) ont pour vocation d'apporter un accompagnement adapté en favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux, dans le milieu familial, scolaire, universitaire ou professionnel et en facilitant l'accès des personnes handicapées à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Leurs missions consistent en l'assistance et l'accompagnement social en milieu ordinaire, hors actes de la vie quotidienne (lever, coucher, repas...)

Les **SAMSAH** (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, de réaliser les missions d'intégration sociale et professionnelle également dévolues aux SAVS. Ils s'adressent à des personnes plus lourdement handicapées et leur apportent un accompagnement médical.

Cependant il reste quelques problèmes qui subsistent :

Ces nouveaux services devraient inclure une extension des services la nuit comme c'est le cas à Bordeaux car des personnes peuvent avoir des problèmes (santé, contractures, besoin de changer de position ...).

Pour les personnes qui ont besoin d'aide d'urgence en cas d'un décès d'un parent, d'une aggravation de l'handicap ou de l'absence

soudaine de l'auxiliaire de vie, il n'y a pas toujours de solution rapide.

Actuellement, il faut prévoir 6 mois à l'avance en remplissant un dossier à la Maison Départementale des Personnes Handicapées pour avoir une auxiliaire de vie qui n'est pas forcément disponible le week-end.

L'association travaille actuellement sur la mise en place des organismes labellisés. En plus, il serait intéressant d'avoir un numéro vert pour pouvoir être mieux orienté en cas de besoin.

Le métier d'auxiliaire de vie qui est difficile devrait être mieux valorisé avec également une meilleure évolution de carrière. Le personnel serait peut-être ainsi plus nombreux, ce qui améliorerait le fonctionnement des différents services et répondrait mieux au besoin des usagers.

D'autre part, les CVS doivent être informés et associés dans les évolutions de service.

CONCLUSION : Ces évolutions nous permettront un meilleur mode de vie.

Véronique SZPAK (SAMSAH 95)

Tutelles et curatelles : ce qui change avec la nouvelle loi

La loi du 5 mars 2007 a une application prévue pour janvier 2009. Le CNU a pris la décision de réaliser avec l'aide de la Direction générale un fascicule sur les enjeux de la réforme à destination des CVS

Cette nouvelle loi est guidée par trois principes :

1-N'utiliser les mesures de protection juridique que si elles sont nécessaires

Lien historique entre la psychiatrie et le handicap moteur – surtout en cas de troubles de l'élocution- que la loi veut rompre (grâce à l'action de l'APF notamment).

2- N'utiliser les mesures de protection juridique que si toutes les autres mesures sont insuffisantes...

La loi différencie les mesures d'accompagnement social (cas où par ex une personne ne peut pas signer, en raison de son handicap, mais peut aisément faire une procuration).

L'esprit de la loi est de partir d'une recherche de l'autonomie, de recourir à tous les dispositifs d'accompagnement qui peuvent éviter les mesures de protection juridiques, qui, privant de leurs droits les personnes en situation de handicap, sont des mesures graves.

3- Adapter les mesures de protection juridique aux cas individuels

La réforme apporte un changement : elle parle de protection de la personne d'abord, et de protection des biens ensuite. Ex comptes bancaires : restriction des pouvoirs du tuteur. Pour toutes ces mesures, la durée limitée est comprise entre 1 an et 5 ans, sauf demande expresse et motivée. Suppression des critères d'oisiveté, d'intempérance ou prodigalité...

Cette nouvelle loi propose des mesures nouvelles

1- Mesure anticipée = mandat de protection future

Inspirée du Canada, elle prévoit la possibilité de désigner à l'avance une personne de confiance pour veiller sur les biens et ou la personne, pour le moment où la personne en aura besoin.

2- Mesure d'accompagnement social personnalisé

Contrat avec le département, pour éviter de priver la personne de ses droits de représentation, et qui prévoit l'aide à la gestion des ressources pour les prestataires d'allocations et les actions en faveur de l'insertion sociale.

3- Mesure d'accompagnement judiciaire

En cas d'échec de la mesure précédente, cette mesure sociale ne prive pas la personne de ses droits, et le mandataire judiciaire tient compte de l'avis de la personne.

CVS: une instance clé où les usagers ont la parole

Si la Loi 2002-2 présente l'avantage de formaliser l'accueil, l'accompagnement de la personne en situation de handicap, elle repose sur des valeurs et des notions essentielles, qui parleront et/ou feront écho en chacun d'entre nous :

- respect de l'intimité
- contrat de séjour, contrat d'accompagnement
- l'usager au centre du dispositif
- lutte contre les maltraitances...

Les dispositifs posent une question cruciale concernant la personne bénéficiaire. Si cette question se décline selon nos diverses situations, elle interroge sur l'exercice de la responsabilité de l'usager dans la participation à la vie sociale et de sa citoyenneté.

Les Etablissements et Services médico-sociaux sont par définition des sites pilotes où cessent les discriminations, où s'appliquent le respect. Sans doute sont-ils des lieux d'excellence, mais peut être pas assez, peut être trop peu...

Les instances CVS ont été créées afin de permettre le déploiement de la parole, de nous permettre d'exercer notre droit à dire ce qui va et ce qui ne va pas. Affirmer ceci sous entend de s'interroger sur la notion même de parole et de sa définition : **qu'est ce que la parole ?**

Pour le petit Larousse illustré, « c'est la faculté naturelle de parler, et parler, c'est exprimer sa parole par la parole, mais c'est aussi manifester sa pensée autrement que par le langage articulé ».

Restons vigilants : pour que la parole se livre, cela suppose qu'elle soit non seulement recueillie, mais accueillie, qu'elle soit entendue, qu'elle soit portée.

Le CVS doit constituer un lieu d'information et de débat entre les différents acteurs : usagers, familles, personnels, direction et organisme gestionnaire. Outil d'expression privilégié de la personne accueillie ou accompagnée, le CVS doit lui permettre de prendre pleinement sa place au sein du dispositif d'accueil et d'accompagnement de l'Etablissement ou du Service. Le CVS donne l'occasion, d'une part de participer à l'élaboration de documents internes (règlement de fonctionnement, projet d'Etablissement ou de Service) et d'autre part, de s'interroger sur le fonctionnement de la structure. La Loi du 2 janvier 2002 a donc cherché à donner un nouvel élan à cette démarche participative.

Alors n'hésitons plus : qui mieux que nous, peut dire ? Qui, mieux que nous peut exprimer, expliquer les situations vécues au quotidien qui nous interrogent voire nous paraissent en décalage par rapport à nos attentes, nos souhaits, nos projets de vie ? Qui, mieux que nous peut exprimer les incompréhensions souvent sources de tensions, voire de conflits latents ? Qui, mieux que nous, peut au delà d'un fonctionnement, être force de propositions, être une passerelle indispensable au confort de vie au quotidien entre tous les acteurs d'un Etablissement ou d'un Service ? Il en est de notre responsabilité.

Soyons ensemble dès aujourd'hui **acteur et citoyen**, car c'est dans l'écoute de ce que l'autre « quel qu'il soit » a à nous dire que se forge au fil du dialogue dans l'aide au quotidien, la **considération, le respect... mais plus encore l'estime réciproque.**

Valérie MEUROU, Vice-Présidente du CNU,
SAAD 22

Les missions du CNU

Comme René ROBERT vous l'a indiqué dans son édito, la rencontre régionale des Président de CVS d'Alsace Lorraine et du CNU a permis notamment de mesurer que le rôle et la fonction du CNU étaient mal connus des CVS. Cet article a pour objectif de vous présenter les principales missions du CNU :

- Etre une instance consultative visant à améliorer la qualité de vie des usagers en établissement ou à domicile.
- Contribuer à la diffusion des nouvelles lois, relative aux conditions de vie et aux droits des personnes en situation de handicap.
- Centraliser, analyser et diffuser sur le plan national, ce qui est abordé dans le cadre des différents CVS en transmettant un rapport annuel avec des recommandations essentielles au CA.
- Ouvrir un espace de réflexion où sont abordées très directement les thématiques qui caractérise la vie des personnes en situation de dépendance, au quotidien. Ainsi les problèmes liés au respect de la personne, au risque d'isolement, et à la formation du personnel ont été abordés.

Quant au fonctionnement du CNU, on peut pour l'instant observer tout en le déplorant, des problèmes d'absentéisme, de quorum non atteint pour voter des décisions.

On peut espérer qu'à l'avenir d'autres Présidents de CVS participeront aux prochaines rencontres régionales avec le CNU et que ces temps d'échange riches permettront de mieux faire comprendre les rôles et complémentarités entre CVS et CNU.

Philippe HAENEL
MAS du 67