



## **RAPPORT D'ACTIVITES 2018**

**approuvé par l'Assemblée générale tenue le 12 décembre 2020**

Lors de l'Assemblée générale tenue le 21 juin 2018, des changements importants au sein de l'équipe ont eu lieu, avec le départ des deux membres du Conseil d'administration principalement responsables pour la gestion de l'association. En effet, Claude Deutsch, Secrétaire et Philippe Lemanissier, Trésorier, n'ont pas souhaité renouveler leurs mandats d'administrateur.

Par contre, 25 personnes (maximum autorisé par les Statuts) se sont proposées et ont été élues membres du nouveau Conseil d'administration. En raison d'un manque d'explications suffisantes et une bonne compréhension du passif de l'association (- 7 492€) au 1<sup>er</sup> janvier 2018 lié au décalage du paiement des subventions pour le projet de recherche, le Président Philippe Guérard a proposé qu'un bureau « provisoire » soit élu directement en séance. Ce bureau a été composé de :  
Président : Philippe Guérard, Vice-Président : Bernard Meile, Trésorière : Florence Leroy, Secrétaire : Stéphane Panchaud, Secrétaire-adjoint : Vivian Cassimally. Le nouveau Secrétaire et la nouvelle Trésorière provisoires étaient chargés dans la mesure du possible d'assurer la transition avec l'aide de l'ancien Secrétaire et Trésorier mais cela s'est avéré très difficile, voire impossible.

Une seule réunion du Conseil d'administration a eu lieu en 2018, le 4 septembre avec seulement 10 membres présents. Aucune information financière ayant été reçue de la part de l'ancien Secrétaire (chargé des comptes de la recherche) et l'ancien Trésorier, il n'a pas été possible de dresser un budget 2018 ou rendre compte de la situation financière avant le début de l'année 2019.

### **1. LES ESPACES CONVIVIAUX CITOYENS (ECC) DU RESEAU ADVOCACY-FRANCE**

Au cours de l'année 2018, deux associations adhérentes ont vu aboutir leurs démarches en vue de l'agrément comme GEM et ont signé une convention de parrainage avec Advocacy France. Il s'agit de GEM La Vie à Ploërmel en Bretagne et d'Advocacy-Martigues (SbyS) en PACA.

En plus, Advocacy-Normandie a créé un 4<sup>ème</sup> ECC agréé GEM à Lisieux, à côté des 3 ECC existants (Caen, Vire, Granville), inauguré le 19 mars lors des Semaines d'Information sur la Santé Mentale. 2018 était aussi l'occasion de fêter l'anniversaire de 20 ans d'action Advocacy en Normandie lors d'un événement organisé le 22 novembre en présence de 200 personnes, y compris la Députée Laurence Dumont et la Sénatrice Corinne Ferret de Normandie.

Les ECC d'Advocacy-Paris/Ile-de-France et Arc en Ciel en Hauts-de-France poursuivent leurs activités.

Mais aussi en 2018, l'association avait à regretter le décès du Président historique de notre ECC agréé GEM dans la région Nord (Nord-Mentalités), M. Claude Ethuin. Peu avant son décès, le Président d'Advocacy-France avait été interpellé par l'inspecteur de l'ARS du Nord concernant la gestion de ce GEM et Claude Ethuin avait l'intention de changer de parrain et demander le parrainage du GEM par la FNAPSY. Ce GEM a finalement quitté notre réseau en 2018.

Les Rapport Moraux des ECC en Région sont disponibles à la demande.

## **2. REPRESENTATIONS NATIONALES INSTITUTIONNELLES ET PARTENARIALES**

### **- CCOMS – Lille – Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale –**

Claude Ethuin représentait Advocacy-France en tant que membre du Comité Scientifique du CCOMS et a assisté aux deux réunions annuelles. Depuis son décès, il convient de voir si un autre membre de l'association pourra le remplacer. Le 12 mars, Stéphanie Wooley a représenté Santé Mentale Europe et Advocacy-France à la Réunion du Comité Scientifique international à Paris pour le projet de recherche CCOMS en cours depuis 2016 « Participation des usagers et des aidants à la relecture de la classification des troubles mentaux et du comportement (CIM 11), Etude princeps sur deux troubles : l'épisode dépressif et la schizophrénie ». L'idée de ce projet est de voir ce que les usagers et les familles entendent en matière de diagnostic, la pertinence du diagnostic de leur point de vue et comment améliorer la communication soignant/soigné et prendre davantage en compte les facteurs contextuels des troubles psychiques. Le 24 septembre, Stéphanie a aussi participé à une présentation et une mini-formation à Paris sur le programme et outil « Quality Rights » de l'OMS pour l'évaluation du respect des droits dans les établissements de psychiatrie (conformité à la CDPH). A l'avenir, il serait intéressant pour les membres d'Advocacy-France de participer à une formation « Quality Rights » et participer à l'évaluation des établissements sachant qu'il s'agit d'un nouveau programme sur une base volontaire de la part des établissements.

### **- CNCPH - Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées**

Philippe Guérard représente notre association en tant que membre du « collège des associations ou organismes œuvrant dans le domaine du handicap » lors des réunions plénières du CNCPH, avec Florence Leroy en suppléant. Advocacy-France est aussi membre de la Commission « Questions européennes et internationales, Convention des Nations-unies » représentée par Bernard Meile et Stéphanie Wooley. Philippe Guérard participe en plus à deux Commissions « Compensation du handicap et ressources » et « Accessibilité » en fonction de ses disponibilités. Il faudrait plus de bénévoles intéressés par cette activité pour assurer notre représentation.

### **- CFHE - Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions européennes**

Philippe Guérard représente Advocacy-France au sein du Conseil d'administration du CFHE et a participé aux réunions en fonction de sa disponibilité. Bernard Meile a pu nous représenter à l'Assemblée Générale du CFHE le 6 avril.

### **- CONFERENCE NATIONALE DE SANTE**

Advocacy-France est membre de la Conférence Nationale de Santé et Philippe Guérard continue à nous représenter auprès de cette instance lors des quelques réunions chaque année à Paris.

### **- GFPH - Groupement Français des Personnes Handicapées**

Advocacy-France est membre du GFPH depuis longue date et Philippe Guérard nous représente au sein de son Bureau en tant que Trésorier. Ce groupement représente encore un autre courant du mouvement des personnes handicapées, très impliqué au niveau international et contribue à élargir nos échanges.

### **- COLLECTIF NATIONAL DES SISM (« Semaines d'information sur la santé mentale »)**

Cette année, Advocacy-France a intégré le Collectif National des SISM pour collaborer sur la stratégie et les événements organisés au niveau national dans ce cadre. Florence Leroy nous y représente.

### **- UNIOPSS - Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs**

**sanitaires et sociaux** - Notre Vice-Président, Bernard Meile, nous représente auprès de cette Union, assistant notamment aux réunions du Groupe de concertation Santé Mentale.

**- FAS - Fédération des acteurs de la solidarité et CAU - Collectif des Associations Unies**

Notre Vice-Président, Bernard Meile, nous représente auprès de ces fédérations et participe régulièrement à leurs réunions des adhérents nationaux.

- « **Un chez soi d'abord** » - Advocacy-France a accepté d'être membre du Comité de suivi de ce programme. Bernard Meile est le principal contact.

- **CAPDROITS** - Bernard Meile et Stéphanie Wooley ont assuré la représentation d'Advocacy-France aux réunions de la toute nouvelle « Coordination scientifique et organisationnelle de la démarche Capdroits », notamment les 14 février et 27 avril. De 2015 à 2017, la coordination de ce projet de recherche a été assurée par des chercheurs universitaires sous le nom « Collectif Contrast », et il a été décidé d'ouvrir la coordination à un travail collectif de toutes les parties prenantes et de rechercher un financement pour continuer ce projet de recherche sur la « capacité et les droits ». Le « Comité scientifique et partenarial de suivi » est toujours en place de son côté et Advocacy-France reste membre. En plus, le 7 juin, Bernard Meile a été présent et est intervenu à l'Assemblée nationale pour la présentation du plaidoyer commun du projet Capdroits (voir le livret plaidoyer « Capacités civiles et contraintes légales : Accompagner un changement de regards et de pratiques » : <https://confcap-capdroits.org/plaidoyer/>). Le 15 novembre, Stéphanie et Bernard ont participé à la librairie La Terrasse de Gutenberg à Paris à une réunion et vernissage pour le livre publié « Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées » (<https://confcap-capdroits.org/2018/10/18/publication-de-louvrage-confcap-choisir-et-agir-pour-autrui/>) avec un chapitre écrit par Philippe Guérard. Il est à noter qu'en 2019 une deuxième vague de ce projet est allé bien plus loin grâce à notre implication.

### **3. INTERVENTIONS ET PARTICIPATION AUX EVENEMENTS EXTÉRIEURS**

**15 mars** : Lors de la 5<sup>ème</sup> rencontre annuelle « Handicap, Recherche et Citoyenneté » de la FIRAH à l'auditorium de l'Hôtel de Ville de Paris, Advocacy-France a été invitée à une table ronde pour présenter les résultats du projet de recherche-action participative en santé mentale démarré en 2015. Florence Leroy et Jeanne Tendero (chercheuses-actrices de la recherche) et Isabelle Maillard et Laetitia Prange (chercheuses professionnelles) sont intervenues pour partager leurs expériences. <https://www.firah.org/2018.html>

**29 et 30 mars** : Annick Brion et Denis Renier (chercheurs-acteurs de la recherche) et Isabelle Maillard (chercheuse professionnelle) ont participé à une table ronde lors des Journées internationales du Centre Collaborateur de l'OMS intitulées « Citoyenneté et *empowerment* en santé mentale. Innovations participatives en France et à l'étranger » à Hellemmes. L'équipe a exposé les résultats et donné des retours d'expérience.

**15 mai** : Claude Deutsch et Isabelle Maillard sont intervenue lors de la Journée d'étude organisée par Profession Banlieue intitulée « La santé mentale aux intersections » à Saint Denis.

**9 juin** : Stéphanie Wooley a fait une intervention sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU et l'implication de notre association dans l'examen de la France à l'invitation du Cercle de réflexion et de proposition d'actions sur la psychiatrie (CRPA) à l'AGECA à Paris.

**28 juin** : Martine Dutoit a participé au bilan biennuel des GEM organisé par le Comité National de suivi des GEM de la CNSA et a rencontré les têtes de réseau d'un grand nombre de GEM à travers la France.

**13 septembre :** Isabelle Maillard (chercheuse professionnelle) est intervenue lors du Colloque international du RT3 de l'AFS, du CERA et de l'ACOFIS à Paris intitulé « Les recherches participatives avec les groupes déviants, stigmatisés et marginalisés. Quelles approches théoriques, pratiques et déontologiques ? » pour partager les résultats de la recherche.

**18 octobre :** Isabelle Maillard est de nouveau intervenue au sujet du projet de recherche lors des 5èmes rencontres de la CNSA intitulé « Handicap et perte d'autonomie de l'expérience à l'expertise » à Montrouge.

**7 novembre :** Philippe Guérard a participé à la Journée d'étude « L'accompagnement par les pairs : une approche transversale aux champs de la santé, de la santé mentale et du handicap » organisée par le groupe de recherche « Expairs » à la Maison des Sciences de l'Homme-Bretagne à Rennes.

**8 et 9 décembre :** Bernard Meile et Stéphanie Wooley ont été invités à intervenir lors de la formation « Santé mentale et soutien psychosocial à Médecins du Monde » dans le domaine de la « Participation et représentation des usagers en santé mentale » à destination de leurs équipes de terrain France, des CASO (Centres d'accès aux soins et d'orientation) et équipes « aller vers » (outreach) en matière de santé mentale et souffrance psychosociale des personnes rencontrées ». Initiative à suivre.

#### **4. FIN ET PRESENTATION DES RESULTATS DU PROJET DE RECHERCHE :** **« De la disqualification à la prise de parole en santé mentale »**

Entre le mois de janvier et le mois de mai, des réunions mensuelles ont été organisées avec l'ensemble des participants des focus groupes, les chercheurs professionnels, et les représentants du Comité de suivi afin de mettre en forme les résultats de la recherche, et l'élaboration d'outils (guides de bonnes pratiques et films) et de préparer la restitution des résultats de la recherche lors d'une conférence qui a eu lieu le 20 juin au Ministère des Finances et de l'Economie à Paris en partenariat avec l'APAHF (Association pour l'aide au handicap au sein du Ministère des Finances). Grâce au financement restant, le transport et le séjour de plus d'une cinquantaine de membres du réseau Advocacy-France et un intervenant de marque de Berlin, Peter Lehman (co-fondateur de l'ENUSP) ont pu participer et intervenir lors de cet événement mémorable. L'association remercie particulièrement Sébastien Humbert, Président de l'APAHF et Blandine Lacour (animatrice) pour leur soutien indispensable.

Pour mémoire, ce projet de recherche lancé par Claude Deutsch et cofinancé par la CNSA, la FIRAH, la Fondation de France et les Caisses de prévoyance Humanis et AG2R a été mené au sein du réseau Advocacy-France entre 2015 et 2018. Cette recherche portant sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs publics, s'inspirait des « Disability Studies » et des recherches-actions participatives en santé mentale qui ont souligné la nécessité de transformer la pratique de la recherche dans le domaine du handicap et de la santé mentale, notamment dans les sciences sociales, et contribué à renouveler et à démocratiser les conditions de production de la recherche. Il s'agit non plus d'effectuer la recherche « sur » les personnes ayant un handicap ou des troubles psychiques, mais « avec » elles, dans une perspective émancipatoire et de changement social. Ainsi la pratique de la recherche ne se conçoit plus sans l'implication et la participation des personnes elles-mêmes, et elle repose sur la mobilisation de leurs ressources propres (soutien des pairs) et accorde une place centrale aux savoirs d'expérience.

La plus-value de ce type de recherche action participative est de contribuer au développement du pouvoir d’agir des usagers qui ont pu tirer des bénéfices de leur implication, en termes d’accès à l’information, à leurs droits, aux dispositifs et services qui leur sont destinés. L’originalité et le défi de cette recherche étaient donc d’impliquer et de s’appuyer sur les personnes elles-mêmes comme auteurs/acteurs de la recherche. Ses principaux objectifs étaient : en premier lieu, d’expérimenter les possibilités de mobilisation, d’engagement et de prise de parole de personnes considérées en situation de handicap psychique – cette composante du travail porte sur les compétences communicationnelles des usagers fréquentant nos Espaces Conviviaux Citoyens et une démarche d’empowerment ; en second lieu, d’accompagner ces personnes dans une démarche d’interpellation des acteurs publics (professionnels, institutions, décideurs) autour des questions soulevées par la façon dont elles sont prises en compte (discriminations, non-respect des droits, choix de vie, problèmes d’accessibilité) et enfin, d’identifier les potentiels de changement qui pourraient être travaillés pour réduire les inégalités de traitement et de compréhension.

Les outils pratiques réalisés dans le cadre de la recherche (guides de bonnes pratiques, films), le rapport complet et une synthèse, ainsi que la bibliographie sont disponibles sur les sites web d’Advocacy-France, Advocacy-Normandie et la FIRAH.

## **5. LA FORMATION DES GEM FINANCEE PAR LA CNSA**

Ayant répondu avec succès à l’appel d’offre de la CNSA pour le projet « Formation : le GEM comment ça marche ? - Appréhender le nouveau cahier des charges », Claude Deutsch avec l’appui de Philippe Guérard et son expérience du terrain, ont assuré 9 journées de formation pour 12 GEM, dont 7 de notre réseau (les 4 ECC de Normandie à Caen, Vire, Granville et Lisieux, Nord-Mentalités à Tourcoing, GEM La Vie à Ploërmel, Advocacy-Martigues-SbyS à Martigues) et Oxygem à Villefontaine (ancien ECC de notre réseau, toujours membre d’Advocacy-France).

Ces formations ont eu lieu tout au long de l’année à Lille, Caen et Villefontaine (3 journées sur chacun des 3 sites) et l’association a pu bénéficier d’une aide logistique de la part de l’URIOPSS.

Le cursus proposé partait de l’évocation de l’évolution de la psychiatrie et le mouvement des usagers pour finir sur les responsabilités juridiques associatives. Les thèmes évoqués étaient notamment les exigences du nouveau cahier des charges et le travail administratif, les relations avec l’ARS, les rapports du GEM avec son association « parrain », et les rapports de pouvoir entre les membres de l’association et les animateurs. L’utilisation d’outils vidéo ont permis aux stagiaires de prendre largement la parole et ainsi d’intérioriser la formation. En plus, quatre dossiers de demande d’agrément déposés en 2018 (Lisieux, Ploërmel, Martigues, Givors) ont servi d’exemples dans le cadre de cette formation.

## **6. PUBLICATIONS DE NOS MEMBRES EN 2018 :**

Maillard I., « Une recherche-action menée par les usagers eux-mêmes », *La Lettre du GCS pour la recherche et la formation en santé mentale*, N° 30, mai 2018, <https://mailchi.mp/7ef5186d8ec4/ulhwtxi133-839281>

**L’Association remercie tous ceux qui ont participé à nos activités durant cette année 2018.**