

ADVOCACY CAEN BASSE-NORMANDIE

RAPPORT MORAL ET D'ORIENTATION – 1999

INTRODUCTION

L'association ADVOCACY Caen Basse-Normandie est une émanation de l'Association ADVOCACY France dont le siège est situé à Paris mais qui n'a pas, sur place, de bureaux et de personnel pour recevoir le public.

Avant de commenter l'activité de cette nouvelle association, il peut être utile de rappeler ce qu'est l'*advocacy* : en effet, cette pratique, bien implantée dans les pays anglo-saxons et qui se répand peu à peu dans l'ensemble des pays d'Europe, n'est pas encore familière au public ni même à beaucoup de professionnels de la santé mentale en France.

Le principe de l'advocacy consiste en la reconnaissance et en la défense, non seulement en ce qui concerne principes, mais dans la pratique quotidienne, du droit qu'a toute personne de faire valoir son avis et d'être entendue, tout particulièrement quand sont en cause des décisions qui la concernent et qui peuvent engager sa santé, sa manière de vivre, ses relations, son avenir, sa liberté.

Dans les pays démocratiques, nul ne conteste ces principes, par ailleurs inscrits dans les lois.

Pourtant, il peut advenir qu'ils ne soient pas appliqués et, dans le domaine de la santé mentale, il arrive même que certaines personnes, professionnels de la santé ou simples citoyens, parents d'usagers, voire usagers eux-mêmes, les considèrent comme inapplicables.

D'autres principes sont au contraire élargis au-delà de ce qui est légitime : ainsi il est permis, en cas de danger, d'appliquer un traitement, à un patient inconscient ou hors d'état de prendre une décision. Les professionnels de la santé mentale usent et abusent de cette pratique : soit par excès de prudence, soit par routine ou tout simplement par facilité.

Le terme anglais d'advocacy correspond un peu à ce qu'en France on nomme « médiation » : il s'agit de donner la parole au patient ou à l'utilisateur, de faciliter la communication avec ses différents interlocuteurs.

Trop souvent le patient n'a même pas conscience de son droit à la parole. Dans un premier temps, il faut donc lui redonner confiance, l'encourager, l'aider à s'exprimer, sans jamais prendre sa place puisqu'il s'agit précisément de faire reconnaître cette place comme sienne et d'éviter qu'elle soit usurpée.

Ensuite, en fonction de ses demandes, le médiateur peut l'informer sur les lois en vigueur et les voies de recours qui lui sont offertes. Il pourra également lui faciliter des rencontres avec les personnes ou organismes susceptibles de l'aider.

L'advocacy est une pratique citoyenne et non une intervention dans le domaine de la thérapie. Elle rappelle que la parole ne doit pas être confisquée par ceux qui ont un savoir, respectable certes, mais pas unique, un savoir incomplet, auquel manque cette connaissance irremplaçable que donne l'expérience personnelle de la maladie, la familiarité quotidienne avec la souffrance subie.

Tout doit être fait pour qu'à la souffrance psychique inhérente à la maladie mentale ne s'ajoutent pas celles qui naissent de contraintes, du non-respect de la dignité personnelle, voire du mépris évident de l'avis du malade.

En application des principes de l'advocacy, l'association a retenu **deux axes** d'action :

- ✓ **Faire connaître et reconnaître le droit des usagers.**
- ✓ **Accueillir, écouter, informer, soutenir les usagers et les associations d'usagers.**

1) **FAIRE CONNAITRE ET RECONNAITRE LES DROITS DES USAGERS** :

- Veiller à ce que leur respect s'inscrive dans les institutions et les pratiques ;
- Comparer avec les modalités d'application réalisées dans d'autres pays, pour faire avancer la recherche en concertation avec les associations d'usagers et les professionnels de la santé mentale afin de trouver des méthodes d'accueil et de soins respectant à la fois la dignité des patients, leur sécurité, leur droit à la parole et leur participation aux décisions thérapeutiques.

Cette action trouve son expression notamment par l'organisation annuelle d'un séminaire européen, au cours duquel sont réunis bon nombre d'associations d'usagers ainsi que des praticiens de la santé mentale. Advocacy Caen Basse-Normandie participe activement à ce séminaire initié par Advocacy-France.

Les expériences relatées dans ces séminaires et les débats auxquels donnent lieu la confrontation des points de vue permettent de promouvoir des pratiques innovantes. A titre d'exemple, on peut citer, dans le dernier séminaire européen organisé par Advocacy France, les discussions autour de l'*empowerment*.

L'*empowerment* est un concept qui est apparu dans les entreprises entre 1980 et 1985. Il a quelquefois été traduit par « responsabilisation » en réalité il signifie plus que cela, l'*empowerment* consiste à redéfinir officiellement dans une société le

partage du pouvoir et de l'autorité, en donnant des responsabilités et surtout l'opportunité d'en prendre à ceux qui ont une « expertise », quelle qu'elle soit et particulièrement celle qui vient de l'expérience vécue. En effet l'expertise de la science et celle du vécu sont complémentaires mais jamais exclusives ni même interchangeables.

Ce concept, reconnu depuis bien des années en matière de gestion des ressources humaines, est totalement nouveau en psychiatrie.

L'exemple de l'*empowerment* est intéressant à plus d'un titre. En effet, transférer dans le domaine de la santé une pratique qui a cours dans le secteur de l'entreprise, où les impératifs sont de l'ordre de la productivité et du rendement, est certes original mais peut sembler quelque peu étrange. Le plus instructif est de comparer les réticences et résistances, voire les oppositions ouvertes et argumentées, que ce concept a rencontré en gestion des ressources humaines.

Ce concept oblige à passer d'un système où la notion de « avec » prévaut sur les notions de « pour » et de « sur » : c'est à dire où

« *pouvoir sur* » devient « *pouvoir avec* »,

« *penser pour* » devient « *penser avec* »,

« *faire pour* » devient « *faire avec* ».

Cela suscite en général un accord de principe. Mais, quand il s'agit de passer aux applications concrètes, des réserves apparaissent très rapidement.

Ces réserves, on les rencontre dans le domaine des soins.

Il est bon de savoir qu'elles n'ont pas été moins vives dans le secteur des entreprises avec le système fortement hiérarchisé qui était le leur jusqu'à une époque récente.

Pour mettre en pratique les valeurs de l'*empowerment*, il importe, en effet que chacun prenne conscience de la façon dont il exerce, *en fait*, le pouvoir, de sa manière propre de le partager, de le déléguer ou de le conserver ou de refuser de le partager.

Cette prise de conscience n'est un exercice facile pour personne, ce n'est nullement naturel et personne n'y parvient seul.

Il en est de même à propos d'un des principes clés de l'*empowerment*, d'une de ses exigences de base, celle du partage de toute information, même dite « confidentielle », à tous ceux qu'elle concerne à l'intérieur d'une organisation (la confidentialité et le secret par rapport à l'extérieur restent exigés ce n'est pas un problème de secret professionnel, c'est un problème de rétention d'information – qui est un moyen de conserver du pouvoir sur « l'ignorant » et il y a beaucoup de manières de faire de la rétention d'information : messages sous forme exclusive d'impératifs, de conseils de celui « qui sait » ou qui est supposé savoir, messages ambigus, codés, trop complexes, trop techniques etc.).

Ces principes, considérés comme utopiques et tout à fait inapplicables autrefois dans la plupart des entreprises, sont, faut-il le rappeler, répertoriés actuellement comme les « outils clés du management ». Les organisations les plus réticentes finissent par les adopter en confrontant leurs pratiques à celles des concurrents.

De même, dans le domaine de la santé mentale, c'est par comparaison avec ce qui se fait ailleurs (dans d'autres domaines et/ou dans d'autres pays) que les principes de l'*advocacy* peuvent progresser.

2) ACCUEILLIR, ECOUTER, INFORMER, SOUTENIR **LES USAGERS ISOLES ET LES ASSOCIATIONS D'USAGERS :**

Il s'agit moins, cette fois, de défendre des principes ou d'interpeller l'opinion publique, que de permettre à toute personne qui en a besoin, d'être accueillie par téléphone ou dans un local prévu à cet effet afin de pouvoir exprimer elle-même ses difficultés et son point de vue, en toute confidentialité et en dehors de toute institution.

Le service doit pouvoir informer les usagers, le personnel soignant, éventuellement les familles, sur les droits de chacun et les moyens de recours si ces droits ne sont pas respectés. Il est prévu également qu'il facilite l'accès à ces recours.

L'une des missions de ce service est aussi d'accueillir toute demande d'aide émanant d'associations d'usagers : mise à disposition d'informations, aide à la gestion d'association, à l'organisation de rencontres avec d'autres associations ou organismes, à la lutte contre l'isolement, à l'expression personnelle privée ou publique (bulletins associatifs, émissions radiophoniques, communications par Internet etc.).

Ce deuxième axe de l'activité de l'association s'est concrétisé par la création, en novembre 1998, de l'association ADVOCACY CAEN BASSE NORMANDIE ainsi que par l'ouverture, courant 1999, d'un local permettant de recevoir le public et par l'embauche de salariés pour assurer ce service.

C'est le rapport d'activité de cette nouvelle association que vous allez pouvoir entendre maintenant.

ADVOCACY CAEN BASSE-NORMANDIE

RAPPORT D'ACTIVITE – 1999

LES DEBUTS DE L'ASSOCIATION :

Au cours du premier semestre 1999, l'activité de l'association ADVOCACY Caen Basse-Normandie a consisté, principalement, à l'élaboration des budgets prévisionnels et à la recherche de financements permettant d'employer une juriste « emploi-jeune » à temps plein, un cadre et une secrétaire-CES à mi-temps. Dans le même temps, les rapports du Séminaire européen, organisé en novembre 1998, ont été rédigés et publiés.

En juin 99, la prise de fonction de Corinne FRERET (emploi-jeune) et d'Isabelle BERTHELIER (cadre) a permis à l'association de s'occuper de ce qui constitue un axe important de sa mission : *l'écoute, l'information, le soutien et l'aide aux usagers en santé mentale, aux personnes en souffrance psychique et aux Associations d'usagers*. Tout cela gratuitement et dans le respect des demandeurs.

L'embauche de salariés :

L'embauche de deux salariés a pu être effective en juin 99. L'équipe, chargée d'accueillir et d'informer le public, est composée de :

- Isabelle BERTHELIER : cadre à mi-temps au titre d'Agent de développement. Elle est psychologue de formation et enseigne également à l'Université de Caen.
- Corinne FRERET : emploi-jeune à temps plein au titre de Médiatrice. Elle est juriste de formation.

A ces deux salariées, est venue s'ajouter Yvette COUSIN, embauchée au titre de secrétaire-CES au mois de novembre.

L'installation du service :

Tout au début de son activité, l'association, n'ayant pas encore trouvé de bureaux à un prix abordable, a fonctionné dans un local provisoire prêté par l'Association AUSER. Mais cette solution ne pouvait être que de courte durée : pour des raisons pratiques évidentes mais surtout pour conserver à chaque association son autonomie.

Aussi, les premiers temps de l'activité d'ADVOCACY ont-ils été également consacrés à la recherche d'un local qui nous permettrait d'accueillir le public dans de bonnes conditions. Cette recherche ayant abouti au mois de juillet, ADVOCACY a donc déménagé dans des locaux mis à disposition par l'URIOPSS : 1, place Villers à CAEN (Cependant, le Siège Social de l'association demeure à HEROUVILLE St CLAIR :10.18 Grand Parc).

Malheureusement, il s'agit, là encore, d'un local provisoire que nous devons quitter, en principe, en mars 2000.

L'association s'est également équipée d'un minimum de moyens logistiques lui permettant de fonctionner correctement : ordinateur, téléphone, petit matériel de bureau... L'URIOPSS met également à notre disposition du matériel logistique plus conséquent tels que fax, photocopieur, affranchissement du courrier etc....

LES ACTIVITES DE L'ASSOCIATION :

La publicité :

L'existence de notre association est récente, mais surtout elle ouvre un champ totalement nouveau : par le service qu'elle propose et par les personnes à qui elle s'adresse. La première des activités du service a donc été de nous faire connaître auprès des institutions et des publics auxquels nous nous adressons.

Nous avons ainsi travaillé à l'élaboration et à la mise en page de plaquettes de présentation des associations ADVOCACY France et Basse-Normandie. Ces plaquettes ont ensuite été diffusées dans divers points d'information de Caen et d'Hérouville St Clair : Maisons des associations, Méli-Mélo, CIDF ...

Toujours dans le but de nous faire connaître, un encart présentant ADVOCACY Caen Basse-Normandie paraît régulièrement sous la rubrique « La vie des Associations » de l'hebdomadaire caennais « Le Liberté ».

En septembre et pendant 10 jours, notre association a participé au Village des Associations, organisé par la mairie de Caen dans le cadre de la Foire Internationale : les Associations étaient invitées à y tenir un stand leur permettant ainsi de se faire connaître du public. A cette occasion, notre association a partagé un chalet avec l'UNAFAM et AUSER.

Nous avons également profité des fêtes de fins d'années pour adresser nos vœux (et une plaquette) à de nombreux organismes sociaux et associations de la région. Par ce biais et tout en continuant à distribuer des plaquettes, nous tentons de faire connaître l'association aux usagers et à toute personne qui souhaiterait avoir recours à ses services.

Mais les moyens financiers étant réduits, cette activité d'information est encore très nettement insuffisante.

Les aides individuelles :

Malgré une publicité encore insuffisante, l'équipe d'ADVOCACY a commencé assez rapidement à répondre à des demandes ponctuelles. Pour répondre le plus efficacement possible à leurs demandes très diverses, il a été mis en place une documentation, à la fois juridique et pratique, regroupant les différentes préoccupations des usagers en santé mentale et des associations d'usagers.

Lorsque nous recevons une personne qui nous confie son histoire, nous ne prenons pas systématiquement parti pour elle. Notre but premier est de l'écouter, quel que soit son problème et les difficultés qu'elle rencontre : nous lui offrons un espace de parole dans un lieu neutre. Ces gens recherchent avant tout une écoute calme et sans polémique pour pouvoir exprimer leurs angoisses et les souffrances qui les accompagnent. Ils mettent également en mots leurs besoins et leurs désirs.

Il arrive que ces personnes ne soient pas venues chercher des réponses à des questions précises et notre fonction se limite donc à une écoute attentive et éventuellement à un échange de points de vue. Nous nous refusons à leur apporter des réponses rapides et toutes faites : nous prenons le temps de bien les écouter.

L'autre objectif que nous nous sommes fixé est de leur apporter une information sur leurs droits : leurs droits en tant que patients et usagers d'un service public dès lors qu'ils sont hospitalisés mais également leurs droits en tant que simples citoyens.

Ce dernier point est très important : trop souvent, en effet, les personnes ayant connu une ou des hospitalisations psychiatriques se sentent quelque peu exclues de la société et des règles qui la régissent et très vite elles ont le sentiment de ne plus être des citoyens à part entière. Les mesures de protection dont elles sont souvent l'objet viennent renforcer ce sentiment.

Quelques exemples d'aides individuelles :

Une jeune femme hospitalisée à la demande d'un tiers (HDT) fait appel à nos services afin de faire entendre son point de vue. Elle suit un traitement ambulatoire et ne comprend pas les raisons du maintien de la mesure de HDT. Nous l'informons de son droit à choisir librement son médecin ainsi que le secteur où elle souhaite être suivie. Elle décide de suivre cette démarche ; cela lui permettra de faire lever la mesure d'hospitalisation tout en poursuivant son traitement à l'extérieur.

Une autre personne nous fait part de ses difficultés avec l'équipe soignante du service psychiatrique qui la suit (bien entendu, il n'est pas question pour nous de prendre parti : nous informons chacun de ses droits). Mise en confiance, cette visite lui a surtout permis de parler de problèmes plus douloureux que ceux d'abord évoqués.

Un autre usager vient nous voir car il souhaite faire lever une mesure de tutelle le concernant ; il veut pour cela consulter un psychiatre expert auprès des tribunaux. Il vient chercher des informations mais c'est surtout pour lui l'occasion de parler de ses difficultés familiales et de repartir un peu rassuré.

L'association est également intervenue auprès du G.I.H.P afin que l'un des membres de l'association AUSER, souffrant de crises de panique dans les transports en commun, puisse utiliser leurs services, au moins pour se rendre à la réunion hebdomadaire de son association.

D'autres personnes nous contactent, soit par courrier soit par téléphone, pour que nous les informions sur les commissions de conciliation, les Commissions Départementales des Hospitalisations Psychiatriques (C.D.H.P) ou bien encore sur leurs droits au cours d'une hospitalisation etc. ...

Il faut rappeler que les différentes interventions d'ADVOCACY Caen Basse-Normandie n'ont lieu qu'à la demande expresse des intéressés ou des associations d'usagers.

Les aides aux Associations d'usagers :

Dans le cadre de notre mission, *et uniquement sur leur sollicitation*, nous répondons régulièrement à des demandes ponctuelles nous venant de diverses associations d'usagers de la région : simples visites, renseignements, utilisation de nos moyens techniques pour la rédaction de courriers ou autres.

Dans ce cadre, une première prise de contact a ainsi été organisée, en juin, entre la nouvelle équipe d'ADVOCACY et les membres de l'association AUSER (Association d'Usagers Solidaires et Réagissants en Santé Mentale).

Nous avons participé, sur leur invitation, à certaines de leurs réunions hebdomadaires et à quelques unes de leurs activités (en particulier, élaboration d'un projet d'émission radiophonique permettant aux membres de l'Association AUSER de créer leur propre émission de radio).

Isabelle BERTHELIER et Corinne FRERET travaillent régulièrement avec Nathalie PICARD, présidente d'AUSER. L'association l'a notamment aidée à la constitution des dossiers de demandes de subventions, à la rédaction du rapport d'activités ou encore lors de démarches auprès de la Préfecture (ces démarches devant être effectuées peu de temps après sa prise de fonctions).

Nous avons également informé les membres d'AUSER de leur droit, en tant qu'association d'usagers, à appartenir aux Commissions de Conciliation, dont la création a été rendue obligatoire au sein des établissements de santé par la circulaire du 1^{er} juin 1999. Pour faire partie de la commission de conciliation du CHS de Caen ou de celle de l'hôpital de Bayeux, ils doivent auparavant être élus aux conseils d'administration de ces hôpitaux. Les démarches sont en cours et un premier contact avec l'hôpital de Bayeux doit prochainement avoir lieu.

Dans un souci de respect de l'autonomie des usagers de cette association, nous avons réduit, depuis le début octobre, notre participation à leurs réunions d'AUSER. Cependant, nous restons en contact et ils ne manquent jamais de nous faire part de leurs projets et de leurs avancées.

Nous avons également permis la rencontre des membres de AUSER avec une autre association d'usagers, localisée à Rouen : l'association « LE NOUVEAU MONDE ». Nous sommes en effet régulièrement en contact avec Michel FOURQUEMIN, l'un de ses membres les plus actifs.

La mise en contact de ces deux associations a été l'occasion, pour elles, d'échanger sur leurs idées, leurs activités et leurs moyens. La rédaction d'un petit journal par le Nouveau Monde a donné l'idée aux membres de AUSER de réaliser eux aussi un petit bulletin. ADVOCACY reste à leur disposition pour les aider, si besoin, dans cette tâche dont la réalisation est projetée pour l'an 2000.

Les activités en partenariat :

Les partenaires locaux :

La Mission Locale de l'agglomération caennaise et le C.C.A.S. :

Nous travaillons depuis plusieurs mois avec ces services sur un projet général visant à « l'amélioration de l'accueil et de l'intégration, dans la cité, des usagers en Santé Mentale » mais aussi de tous les handicapés, quelles que soient leurs difficultés (difficultés d'accès à certains services par exemple ou difficultés relationnelles ou encore difficultés à trouver des loisirs qui leur conviennent).

Dans ce cadre et en concertation avec le C.C.A.S., Isabelle BERTHELIER a rédigé un *projet de formation* visant à « l'amélioration de l'accueil aux guichets publics et parapublics et dans les commerces » : l'objectif est de former, à l'écoute et à l'accueil des handicapés (physiques, aveugles, sourds...) et des personnes en souffrance psychique, les divers types de personnels amenés par leurs fonctions à recevoir du public.

Concernant le projet avec la Mission locale de l'agglomération caennaise, il s'agit, cette fois, autant de *trouver des solutions concrètes aux différents problèmes rencontrés par les usagers* dans leur vie quotidienne que de *prendre en compte les besoins et les demandes de ces personnes* : par exemple, trouver les moyens de lutter contre leur isolement, en semaine mais surtout le week-end.

Ce mal des sociétés contemporaines, qui peut atteindre toute personne sans famille ou ayant rompu ses relations avec elle, est bien plus aigu quand viennent s'y ajouter des problèmes de handicap. De surcroît, les usagers en santé mentale sont également victimes de stigmatisation sociale et les solutions sont d'autant plus difficiles à trouver

Pour lutter contre cet isolement, et à l'initiative de Jean-Luc CHARLOT (Mission Locale) et Anne-Marie KEGLER (A.D.A.P.E.I.) et après concertation avec de multiples associations de la région dont ADVOCACY, il est prévu de créer une « association d'associations ». Les *objectifs* de ce service sont d'une part *d'organiser*

et d'encadrer des activités de loisir ponctuelles et de proximité tout en initiant la mise en place d'activités plus régulières et d'autre part de permettre l'accès aux activités déjà existantes non spécifiquement destinées aux personnes handicapées. L'originalité du projet réside dans sa volonté de mettre en commun les moyens déjà déployés par les diverses associations participantes et donc de favoriser les complémentarités.

L'association a décidé de participer à la création de cette association « ad hoc ». Elle souhaite ainsi, et conformément à sa mission, aider à la lutte contre l'isolement des usagers en santé mentale.

Le travail avec l'association ADVOCACY France :

Chaque trimestre, les adhérents d'ADVOCACY France sont tenus au courant des activités de l'association par le biais du bulletin « Le Mégaphone ». L'antenne locale de Caen est désormais chargée de le diffuser. Nous travaillons, actuellement, à améliorer sa présentation afin de le rendre plus attrayant mais également à étoffer son contenu par de nouvelles rubriques.

En cette fin d'année, ADVOCACY Caen Basse-Normandie travaille en étroite collaboration avec le siège parisien d'ADVOCACY France, principalement pour travailler à la préparation du prochain séminaire européen qui doit avoir lieu en janvier 2000 : envoi des courriers, des programmes et du « Mégaphone » annonçant le séminaire ; contacts téléphoniques avec les participants (etc....).

Nous préparons également le séjour d'experts de divers pays européens où l'Advocacy est désormais une pratique courante. Leurs venues s'échelonneront sur l'année 2000.

CONCLUSION

Le principe de l'Advocacy est encore très peu connu et souvent mal compris en France ce qui le fait parfois apparaître comme une pratique essentiellement contestataire. Pourtant, son principal objectif est la reconnaissance des droits et de la dignité de l'usager en santé mentale : ce dernier est un citoyen comme un autre.

Si le débat d'idées est indispensable et reste encore à développer, il restait à convaincre que ces principes ne relèvent pas de l'utopie. Avec l'ouverture de notre service d'accueil et d'information, les demandes d'aides que nous avons eues à traiter démontrent que les besoins des usagers dans ce domaine sont réels.

