

RHIZOME

RHIZOME n.m. (gr. rhyza)
Tige souterraine vivante,
souvent horizontale, émettant
chaque année des racines
et des tiges aériennes.



#58

Novembre 2015



La participation des usagers en santé mentale

Christian Laval

Édito

Une récente recherche-action de l'Orspere-Samdarra sur la participation des usagers au sein du conseil local de santé mentale de la ville de Marseille (Cosm) est le déclencheur et le dynamiseur de ce numéro. Cette recherche pointe à la fois l'actualité du thème et un embarras diffus à le concrétiser sur le terrain. Ces deux éléments sont récurrents dans de nombreux articles de ce numéro. De fait, l'importance des enjeux sous tendant l'actualité de la participation des usagers en santé mentale, rend nécessaire une mise en perspective historique et culturelle.

Sommaire

- 3 > 4 *Psychiatrisés en lutte, usagers, Gemeurs,...* : une cartographie des différentes formes de participation
Aurélien Troisoefus
Benoît Eyraud
- 5 > 7 *La participation des usagers en santé mentale : qu'est-ce qu'on (en) attend ?*
Nicolas Chambon
Pauline Rhenter
Natacha Carbonel
- 8 *Prendre la parole*
Claude Deutsch
Martine Dutoit
- 9 *Entretien avec Olivier Paul, Unafam Rhône*
Olivier Paul
- 10 *Gemineurs en Avignon : Mine de rien*
Gem Mine de rien
- 11 > 12 *On n'apprend pas le tango par correspondance*
Céline Letailleur
- 13 > 14 *Participation des usagers, individualisation et institutionnalisation des savoirs d'expérience*
Roch Hurtubise
- 15 > 16 *Participation des patients à la formation médicale*
Nicolas Lechopier
- 17 *Former en glissant du statut d'expert à celui de patient*
Marianne Schoendorff
- 18 *De l'excès de pouvoir à la mutualité*
Dr Jean Furtos
- 19 *Pratiques psychologiques et travail de culture*
Georges Gaillard
- 20 *Actualités*

Perspective historique

En leur temps, des psychiatres/militants, ont émis des critiques bien connues aujourd'hui sur la dérive asilaire de l'institution psychiatrique. Ils ont ainsi creusé une première brèche ouvrant sur l'invention d'alternatives. Chacun connaît cette séquence. Retenons ici deux éléments :

- La critique professionnelle visait une institution maltraitante et proposait d'en changer (psychothérapie institutionnelle, désinstitutionnalisation). Elle dénonçait aussi des dysfonctionnements sociaux dits de domination, d'aliénation ou encore d'exploitation. Le vocabulaire de la participation était absent de cette grammaire politique.
- Cet espace critique émanant du monde professionnel laissait, de fait, peu de place à la parole directe des patients dans l'espace public. À cette époque, leur parole était peu audible.

Perspective culturelle

À la fin du siècle dernier, apparaît une seconde séquence. La psychiatrie française commence à s'ouvrir à une culture plus collaborative issue du mouvement des usagers nord-américains. Certes, le mouvement des « ex-psychiatrisés et survivants de la psychiatrie », issu des droits civiques américains, s'est constitué sur une dénonciation de la maltraitance institutionnelle (en miroir avec la critique des professionnels). Cependant, le concept qui a permis de transformer la critique en action est celui de la **participation**. Depuis lors, les questions des limites et de la nécessaire complémentarité des professions intervenant dans le champ de la santé mentale posent la coopération avec les usagers comme une félicité à atteindre voire comme un objectif de politique publique. Celle-ci répond à une aspiration profonde de renouvellement de la démocratie représentative dans le champ sanitaire. Même si la porosité entre les pays est encore peu visible, cette exigence participative s'inspire pour partie de concepts nés et vivants dans l'environnement anglo-saxon : capabilités, empowerment (appropriation du pouvoir d'agir), advocacy ou encore recovery (rétablissement), toutes théories qui ambitionnent la pleine citoyenneté des plus vulnérables. La participation vise à la production de conditions favorables au développement des individus. Cet objectif ne peut se réaliser qu'en élargissant les espaces de délibération démocratique (pour faire vivre des controverses et construire des consensus) entre usagers, personnes concernées, familles, professionnels et scientifiques.

Même s'il puise de plus en plus dans le monde anglo-saxon, le mouvement français des usagers a une histoire et une culture propre dont le principe structurant est celui de protection. Les expériences de mise en pratique participatives y sont riches mais encore partielles. Le cadre juridique qui garantit les capacités des personnes vulnérables est encore insuffisant (ou parfois incompris) en contexte hexagonal. Pour autant, l'évolution globale atteste d'un mouvement de fond qui consiste à inventer des formes culturelles plus démocratisées de la discussion concernant les expériences et les expertises du plus grand nombre de personnes concernées.

Pas de conclusion à cet édit, sinon de vous proposer de lire ce Rhizome en tentant de relier une question générale, telle que nous la proposons ci-dessous, à la spécificité du champ de la santé mentale dans un pays où le **travail de la culture** est revendiqué depuis longtemps comme partie intégrante de la clinique par les professionnels du soin psychique.

Comment restituer à un individu ou à un groupe historiquement stigmatisé le pouvoir de fixer les modalités de son existence et de coopérer à la délibération concernant le devenir des institutions qui « s'en occupent » ?

Aurélien Troisoefus

Anthropologue, a réalisé sa thèse au laboratoire du Cermes3 Université Paris Descartes, et actuellement chargé de mission au laboratoire de recherche de l'Établissement Public de Santé Maison Blanche

Benoît Eyraud

Maître de Conférences à l'Université Lyon 2 Lumière, et co-animateur du collectif Contrast

Psychiatrisés en lutte, usagers, Gemeurs, ... : une cartographie des différentes formes de participation



1 Le rapport « Compagnon » sur l'an II de la démocratie sanitaire (2013), et le rapport sur l'accompagnement du Collectif Interassociatif sur la santé.

2 373 GEM sont par exemple financés par l'État en 2013. Souvent présenté comme une structure « innovante », « révolutionnaire » dans le paysage de la psychiatrie française, le GEM s'inscrit en fait dans une longue histoire des collectifs de personnes ayant fait l'objet de soins en santé mentale. Pour une description détaillée du fonctionnement et des conditions d'émergence des Groupes d'Entraide Mutuelle, voir les travaux de thèse de : Grard, J. (2011). *Frontières invisibles. L'expérience de personnes prises en charge au long cours par la psychiatrie publique en France* (Thèse soutenue à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, dirigée par Fassin, D.); Troisoefus, A. (2012). *Le passage en actes : Du malade mental à la personne liminaire. Anthropologie des associations d'usagers de la psychiatrie* (Thèse soutenue à l'Université Paris Descartes, dirigée par Lovell, A.M.).

Les mobilisations d'usagers de la santé se sont très fortement développées depuis quelques décennies et ont participé à la promotion de la démocratie « sanitaire ». Fortement encouragées par les lois de janvier et mars 2002, la participation des usagers de services, et plus largement de personnes concernées par des mesures de soin et d'accompagnement est plus que jamais souhaitée par de nombreux acteurs¹.

Cette dynamique de participation des personnes concernées pose une difficulté particulière dans le cas de la santé mentale. Les troubles psychiques sont bien souvent considérés par les tiers, et parfois par les personnes elles-mêmes, par la difficulté des personnes à défendre leur intérêt. Au regard de cette difficulté, la dynamique de constitution de nouveaux collectifs y a été particulièrement encouragée, la loi de 2005 créant par exemple les groupes d'entraide mutuelle (GEM), qui ont connu un succès très important depuis lors². Ce succès s'accompagne cependant de certaines tensions, relatives

notamment aux objectifs et à la représentativité de ces associations, en partie sur les ambiguïtés qui accompagnent une certaine injonction à la « participation » des pouvoirs publics.

Nous proposons dans cet article d'éclairer ces enjeux de participations et le paysage associatif en repérant, à partir d'une cartographie schématique, quatre types de groupes qui ont des appréhensions différentes de la participation des usagers, et des attentes ou revendications d'institutionnalisation diverses. Chaque association possède sa propre histoire et ses spécificités ; néanmoins, il est possible d'identifier quatre formes de participations qui donnent à voir une diversité d'engagements des usagers de la psychiatrie, mais dont l'équilibre représentatif/participatif semble dépendre, en partie, des choix relationnels avec les institutions.

Les groupes d'auto-support

La première forme de groupe relève d'une organisation centrée sur le partage des expériences des troubles et des soins. L'objectif est d'abord d'apprendre à mieux vivre avec sa maladie, les membres de ces groupes pouvant ce faisant revendiquer le terme de malade. Le modèle historique classique est le groupe des alcooliques anonymes, qui apparaît en France dans les années 1950 et qui repose son organisation autour du partage régulier d'expériences des troubles, l'auto-support comme moyen d'arrêter la consommation de l'alcool. Dans le champ de la psychiatrie, dans les années 1980, des associations d'usagers s'organisent autour de l'entraide. Caractérisées par leur population mixte, en rassemblant des professionnels, des familles et des « usagers », ces associations se structurent principalement autour d'activités socioculturelles et de soutien. Inspirées par les modèles associatifs de la lutte contre le sida et de la myopathie, plusieurs associations se sont organisées, autour d'un diagnostic médical (dépression, bipolarité, schizophrénie), dans l'optique de développer un partenariat avec le monde médico-scientifique. Les actions sont généralement centrées sur l'amélioration du soin, des prises en charge et des façons de vivre la maladie/le traitement dans la vie quotidienne. Généralement ancrées dans un « modèle médical », ces associations jouent un rôle d'interlocuteur, de conseiller, entre les participants mais aussi avec les professionnels travaillant sur ce domaine. Ce type d'associations représente aujourd'hui une part importante du paysage français. Organisées autour de l'échange d'expériences entre usagers ou du partenariat avec d'autres acteurs de la psychiatrie, ces associations sont généralement mixtes et plus ou moins développées en fonction des choix et des conditions d'organisations.

Les groupes de contestation

La seconde forme de groupe se caractérise par une contestation forte des thérapeutiques que les membres ont dû subir.

Emblématique de ce modèle, le Groupe information asile (GIA) a été créé au début des années 1970 contre « *l'usage répressif et normatif de la psychiatrie* »³. Contemporain des « luttes » conduites simultanément par d'autres associations d'usagers dans le champ du somatique et du handicap en France⁴ et dans d'autres pays européens⁵, le GIA se caractérise par une position contestataire envers l'institution psychiatrique et la volonté progressive de faire des personnes directement concernées, qualifiées parfois de « psychiatisés en lutte » les principaux gestionnaires et décisionnaires de l'association. Dès la fin des années 1970, le GIA s'est impliqué dans des contentieux juridiques afin de contester des décisions d'hospitalisation contrainte. Progressivement, une véritable stratégie du contentieux s'est mise en place à partir d'un savoir juridique constitué aussi bien par l'expérience des psychiatisés que des professionnels activistes du droit⁶. Cette stratégie a conduit à des victoires judiciaires, la plus marquante étant la décision du Conseil constitutionnel de novembre 2010 de déclarer anticonstitutionnel les modalités d'hospitalisation contrainte dans la loi française.

Si pendant longtemps le GIA est resté très singulier dans le paysage français, ce souci pour les droits des personnes s'est progressivement élargi. En 1989, Loïc Legoff, avec le soutien de deux membres du GIA crée l'Association des Psychiatriques Stabilisés Autonomes (APSA).

L'association se donne comme objectif de défendre les droits de l'homme en psychiatrie et propose, à travers cette association, un lieu de sortie de l'institution. Le GIA est à la fois pluralisé avec la constitution de groupes autonomes locaux et du CRPA, mais aussi avec la constitution d'un autre courant de défense des droits avec la création d'Advocacy France dans les années 1990, qui propose des interventions de type « porte-voix ou porte-parole » afin de faire entendre, de rendre crédible la parole de celles et ceux qui se sentent disqualifié(e)s du fait de se reconnaître ou d'être reconnu(e)s « usagers de la psychiatrie »⁷.

Les groupes de représentation/ lobbying institutionnel

La dynamique de développement de collectifs à la fin des années 1980 et début des années 1990 a également conduit les usagers de la psychiatrie à investir l'action publique, non pas tant sous l'angle de la contestation que du partenariat et de la négociation, s'inscrivant ce faisant dans une certaine tradition française des associations dites « gestionnaires ». La création de la « Fédération Nationale des Associations d'usagers de la Psychiatrie » (Fnapsy), en 1992 avec le soutien de professionnels⁸, d'associations gestionnaires déjà en place et par l'État du fait des recommandations européennes, est emblématique de ce modèle. Depuis sa création, la Fnapsy se donne pour objectif de représenter la parole des usagers de la psychiatrie dans les instances de décisions politiques et travailler dans le sens d'accorder davantage de place aux usagers dans les domaines qui les concernent. Ces associations ont ainsi pu être incitées à investir les représentations institutionnelles qui ont été mises en place avec les lois de 2002, dites de « démocratie sanitaires ». Si la Fnapsy ne participe pas directement au développement de nouvelles associa-

tions de type « politique », son rôle de représentant national entraîne parfois des contestations locales qui favorisent des initiatives politiques de la part d'associations et également la création de nouvelles fédérations.

Groupes d'affirmation d'une différence

Enfin, un quatrième modèle de groupe a plutôt pour objectif de promouvoir la diversité des expériences et de faire mieux reconnaître des styles de vie singuliers. À l'étranger et que plus récemment en France, des individus s'organisent autour d'une redéfinition de leur identité par rapport à leur expérience de l'institution psychiatrique. Ce mouvement, qui peut être qualifié d'opposition/contestation, ne repose pas sur des objectifs politiques mais sur une volonté de faire reconnaître des alternatives au traitement de la maladie⁹. Elles promeuvent la reconnaissance d'une différence plutôt que le modèle médical. Cette opposition s'exprime donc par une volonté de faire reconnaître que les expériences partagées par les membres de ces associations ne relèvent pas de la psychiatrie. Cette approche est peu développée et rendue visible en France. Toutefois on peut donner l'exemple du réseau international des entendeurs de voix, *Hearing Voices Network*, qui tend s'étendre en France. Ce mouvement travaille à la modification des représentations sociales des expériences généralement appelées « hallucinations auditives ». Les membres de ces associations essaient d'expliquer qu'il s'agit d'un phénomène subjectif qui fait partie des différentes manières d'entendre des voix. Un de leur objectif est de montrer qu'il ne s'agit pas d'une pathologie, mais d'un phénomène subjectif « normal ». On retrouve cette approche dans l'autisme avec des associations, encore groupusculaire, qui redéfinissent l'autisme comme une différence, faisant appel au concept de « neurodiversité »¹⁰.

Conclusion

Depuis une vingtaine d'années, on a assisté en France à un développement sans précédent de collectifs d'usagers de la psychiatrie. Ce mouvement, toujours en cours, a été conforté par la création des GEM. Se présentant comme une organisation « par et pour les usagers », les GEM sont apparus comme une forme hybride à mi-chemin des différentes associations existantes et des préoccupations des différents acteurs de la psychiatrie (usagers, familles, professionnels de la santé, du social, les pouvoirs publics). Cette hybridité conduite à la fois à des espaces de potentialités que les usagers peuvent/veulent saisir ou non et conduit également à certaines tensions relatives notamment aux manières de répondre à une certaine forme « d'injonction à la participation des pouvoirs publics ».

En rendant compte schématiquement de la diversité du paysage associatif et de la manière dont les usagers et d'autres acteurs s'en saisissent, nous avons souligné que les formes de participations varient (nature de l'activité, population présente, reconnaissance sociale) en fonction des objectifs des collectifs et de leur degré d'institutionnalisation. Au-delà de ces différentes formes de participation, ces collectifs de psychiatisés en lutte, d'usagers, de survivants, de malades, de gemeurs, de citoyens contribuent, le plus souvent localement, en marge, à une meilleure prise en considération de leurs vécus sans avoir toujours assez d'échos publics pour enrichir/complémenter/diversifier/déstabiliser les regards sur les problèmes de santé mentale.

Nicolas Chambon

Sociologue, Orspere-Samdarra
Centre Max Weber Université Lumière Lyon 2

La participation des usagers en santé mentale : qu'est-ce qu'on (en) attend ?

Le champ de la santé mentale est-il, lui aussi, concerné par l'« impératif participatif »¹ qu'a connu la politique de la ville ? Dans cette optique, l'aspiration à la démocratie participative émanerait plus de la volonté des gouvernants que des gouvernés, et se situerait donc plutôt du côté des institutions et dispositifs qui font face à un cadre législatif de plus en plus contraignant pour organiser la participation des usagers, notamment dans la gouvernance de leurs organisations.

Pour commencer, il est important de noter que toutes les personnes qui ont participé à notre enquête (voir l'encadré ci-dessous) accueillent avec bienveillance l'éventualité d'une représentation plus importante d'usagers au sein du conseil d'orientation en santé mentale (Cosm), (voir l'encadré page 6). Ce n'est donc pas sur ce point que porte l'aspect problématique, mais bien sur les attentes liées à cette présence, puisque tous en attendent un bénéfice. Nous distinguons ici trois types d'attentes avec l'hypothèse que leur essentialisation participe d'une difficulté à rendre effective cette participation des usagers², notamment dans le champ institutionnel.

Une participation civile et politique

C'est au nom de la démocratie sanitaire que les usagers ont par exemple leur place dans les conseils locaux en santé mentale. C'est alors en tant que citoyen qu'ils sont appelés à participer par un principe de mise en équivalence. Selon un membre du comité de pilotage (Copil) : « *tout témoignage du terrain et des utilisateurs a une importance capitale* ». Ces lieux sont aussi des instances politiques, et l'opportunité d'avoir des usagers en leur sein est aussi une manière d'être aux prises avec la réalité de terrain, avec le vécu, d'être « connecté ». Autrement dit, il apparaît important de contrevenir au mouvement plutôt descendant de ce type d'instance, par la caractérisation, la désignation de représentants à même de faire remonter ce qui est de l'ordre de problématiques de terrain, ce d'autant plus incarné par les personnes concernées, et donc en vis-à-vis ou en complément des professionnels qui sont à leur côté (et qui d'ailleurs les font exister comme usagers).

¹ Blondiaux, L. et Sintomer, Y. (2002). L'impératif délibératif. *Politix*, 15 (57), pp.17-35.

² Accordons nous ici sur ce terme, tout en sachant qu'il est aussi l'objet d'une problématisation dans le rapport. En filigrane de la typologie présentée dans cet article, il peut se lire différents usages de l'usager...

³ Pour qu'il y ait équivalence (« comme »), il faut faire fi, gommer, ce qui est de l'ordre du trouble.

⁴ Elles peuvent être aussi au titre de l'expérience de proche, ce que nous évoquons plus loin.

Une recherche-action

L'Orspere-Samdarra a répondu à une consultation de la municipalité de Marseille qui souhaitait initier un processus pour « faire vivre le cadre participatif de son conseil d'orientation en santé mentale (Cosm) et reposer la question de l'implication des personnes les plus concernées dans tous les aspects du processus ». Nicolas Chambon, Pauline Rhenter, Marianne Costanzo et Natacha Carbonel ont mené un travail d'enquête auprès des professionnels, à travers des entretiens et un questionnaire, et auprès d'usagers avec la tenue d'un focus group. Le rapport synthétique est disponible sur le site de l'Orspere-Samdarra : <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra.html>

³ Bernardet, P., Douraki, T. et Vaillant, C. (2002). *Psychiatrie, droits de l'homme et défense des usagers en Europe*. Paris, France : Érès.

⁴ Galli, C. et Ravaud, J.-F. (2000). L'association Vivre debout : une histoire d'autogestion. In : C. Barral, F. Paterson, H.J. Sticker, et M. Chauvière (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations* (325-335). Rennes, France : Presses Universitaires de Rennes.

⁵ Crossley, N. (2006). Changement culturel et mobilisation des patients. Le champ de la contestation psychiatrique au Royaume-Uni, 1970-2000. *Politix*, 19(73), 23-55.

⁶ Bitton, A. La systématisation du contentieux de l'internement psychiatrique par le Groupe information asiles (GIA). <http://psychiatrie.crpa.asso.fr/520>

⁷ Dutoit, M. (2008). *L'advocacy en France. Un mode de participation active des usagers en santé mentale*. Paris, France : Presses de l'École des Hautes Études en Santé Publique ; Dutoit, M. et Deutsch, C. (2001). *Usagers de la psychiatrie. De la disqualification à la dignité*. Paris, France : Érès.

⁸ Les livres du professeur Zarafian (1999, 2000) sont généralement associés au développement des associations d'usagers de la psychiatrie en France. Monceau, M. et Visintainer, S. (2005). Le mouvement des usagers en santé mentale : introduction et repères historiques. In : J. Furtos et C. Laval, *La santé mentale en actes* (pp. 263-274). Paris, France : Érès.

⁹ Lovell, A. M. (2012). Quels modèles d'expertise pour les usagers en psychiatrie ? Vers une notion tripartite. In : A. Battégay, O. Coehlo et H. Vaz (sld), *Prendre soin, prendre part, vivre avec. Enjeux et défis de la citoyenneté profane dans les rapports santé-société. Quelles médiations ?* (pp. 47-62). Porto : Livpsic.

¹⁰ Chamak, B. (2009). Autisme et militantisme : de la maladie à la différence. *Quaderni*, 68, 61-69.

expérience (ce qui vaut d'ailleurs la critique de certains soignants sur l'assignation de la personne à sa qualité de malade). Comment alors passe-t-on de l'expérience au savoir ? Du côté des usagers, la revendication porte notamment sur la promotion du métier de médiateurs de santé. Il est question d'un savoir profane à rendre légitime, et de faire valoir une heuristique de l'expérience subjective, du vécu, face à un discours scientifique d'objectivité. Ce qui est en jeu ici c'est la resymétrisation du soin ou de l'accompagnement, et la remise en question des hiérarchies, notamment des hiérarchies disciplinaires.

Une participation thérapeutique, sociale ?

Nous touchons ici à la perspective la plus sensible : l'idée que participer de (et à) quelque chose puisse - ou non - être bénéfique⁵ pour la personne concernée. C'est volontairement que nous mettons sur le même plan la visée thérapeutique et sociale ; puisqu'elle recouvre, toutes deux, l'idée d'un développement, d'un mieux. Beaucoup d'acteurs s'accordent à dire que la participation des usagers est essentielle pour leur « bien-être ».

Et c'est peut-être encore là une spécificité du champ de la santé mentale : ouvrir cette question de la participation amène à s'interroger sur les effets et les bienfaits pour la personne concernée. C'est bien alors sur la définition (et sur la possibilité de le définir) de ce qui est de l'ordre du trouble qu'apparaît l'aspect problématique. Dans cette perspective l'utilisateur est vulnérable. La controverse porte alors sur la qualification de ses vulnérabilités (psychiques, sociales, familiales...), leurs modes de traitement, et le degré d'autonomie qu'auraient les usagers dans cette qualification et dans le traitement.

Cette perspective est d'autant plus sensible car il en va aussi de la caractérisation des contours des métiers autour du psychisme. Elle se trouve aussi être congruente au développement de la philosophie du rétablissement⁶ aujourd'hui, à ceci près que cette philosophie se retrouve aussi promue par des soignants, ce qui vaut à ces derniers d'être accusés d'entretenir la dépendance entre le soignant et le soigné, au-delà du cadre du soin⁷.

Cette question d'un autre mode de traitement du trouble de santé mentale, hors du domaine médical, se retrouve de manière paradigmatique dans les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), tant ils sont soutenus à la fois par leurs milliers de membres et par des institutions⁸, tant ils visent à répondre de problématiques d'ordre psychiques et sociales⁹.

Notons que les GEM rencontrés dans le cadre de cette enquête, que ce soit à Marseille ou sur d'autres territoires, insistent sur l'importance de l'entraide et du plaisir qu'ont les adhérents à se retrouver entre eux. Les GEM s'inscrivent pleinement dans les nouveaux dispositifs de santé mentale qui œuvrent à l'autonomie des usagers. Il s'agit, dans un même lieu, de créer du commun, et de valoriser le soutien mutuel.

Et si finalement la définition extensive de la santé mentale, éminemment problématique quand il s'agit de venir qualifier justement les usages et les usagers, entretenait une confusion, convenant à beaucoup d'acteurs, de manière à dépsychiatriser (et dépsychologiser ?) le trouble, sans pour autant faire l'économie de penser le soin. D'ailleurs ce peut être une lecture possible du rôle des CLSM : celui d'inviter *le* politique de se saisir de la santé mentale, et donc d'en faire aussi une affaire publique et politique.

Quelles spécificités à la participation civile en santé mentale ?

Cette typologie peut se penser à rebours, comme un mouvement de réduction de la personne, de désidentification pour faire advenir un sujet politique. C'est une manière de répondre à nos commanditaires : pour que les usagers en santé mentale participent à la gouvernance du Cosm, il faut conjointement répondre à d'autres attentes. Il importe de faire une place à la gouvernance du Cosm aux GEM, aux associations de familles, et autres associations représentatives d'usagers existants sur le territoire, mais aussi de permettre aux usagers de maîtriser la réduction¹⁰ qui doit s'opérer pour participer dans certaines instances du Cosm. La recommandation de donner les moyens de la tenue d'un groupe non-mixte y répond en partie.

Mais il y a une autre ligne qui peut être tracée à partir de la problématique de la participation institutionnelle des usagers en santé mentale, qui nous apparaît être la plus à même de répondre des enjeux de démocratisation et recalibrage des institutions. Si nous reprenons l'idée que ces conseils en santé mentale sont des instances politiques, il importe aussi de venir caractériser l'utilisateur en santé mentale comme une figure politique, ou plutôt d'en penser l'altérité politique, au-delà d'une altérité sociale ou médicale. Cette ligne peut se lire comme l'avènement du sujet *en* politique, d'un sujet singulier qui déborde. Justement quelles places aux singularités dans les espaces institutionnels ?

Qu'est-ce qu'on attend ?

Si cette injonction à la participation peut distiller le malaise¹¹, notamment parce qu'elle prend ce caractère injonctif quand elle émane d'institutions qui sont généralement extrêmement hiérarchisées, elle participe pour le coup d'un mouvement qui peut se lire comme l'expression d'un désir de venir recalibrer des relations inégalitaires.

La proposition que nous faisons ici est d'indexer cette demande à participer à la question de sa performativité. Faire une place aux usagers consiste déjà à se demander ce qu'on en attend, repérer les initiatives existantes sur le territoire et permettre leur expression, au risque du débordement. Le choix méthodologique que nous avons fait d'associer les usagers à cette réflexion a documenté l'écart important entre les revendications des usagers et ce que notamment les professionnels pouvaient en attendre. Et dans la perspective qui anime aujourd'hui l'Orspere-Samdarra, cette thématique s'indexe à la question des recompositions des pratiques de soin en santé mentale, au risque des métiers.

Pauline Rhenner

Sociologue
Laboratoire de santé publique, Faculté de Médecine, Marseille

Natacha Carbonel

Chargée de mission Orspere-Samdarra

▶ Qu'est-ce que participer pour les usagers ?

Les focus groupes ont réuni environ dix personnes dans les locaux de l'association Les Nomades Célestes. Le local est situé au cœur du centre-ville de Marseille, très proche du Vieux Port. Le groupe a été recruté par Marianne Constanzo, usagère de la psychiatrie, en formation pour devenir travailleur pair et membre de l'équipe de recherche constituée par l'Orspere-Samdarra, à partir d'un unique critère minimal : avoir une expérience des services de psychiatrie. Chaque participation à une séance de travail a été rémunérée à hauteur de trente euros.

Avant d'amorcer une réflexion autour de la participation au conseil local de santé mentale de Marseille (Cosm), instance de concertation largement méconnue des usagers concernés ayant participé aux focus groupes, une première discussion a permis d'explorer ce que « participer » pouvait signifier : « *Participer c'est s'investir, agir...* », « (...) *Il s'agit de mutualiser des moyens d'un groupe par rapport à une solitude de l'individu* ». Les membres des focus groupes y ont associé le fait d'avoir une utilité sociale, de contribuer à la solidarité, qu'il s'agisse d'entraide interpersonnelle, d'engagement au sens d'une responsabilité collective ou de participation à une population dite active - monde du travail.

Les témoignages et réflexions recueillis durant ces temps d'échanges ont ceci de frappant qu'ils constituaient en premier lieu une dénonciation partagée de représentations ordinaires stigmatisantes, grevant a priori les personnes considérées comme ayant des troubles psychiatriques d'une incapacité à penser par elles-mêmes, à habiter ou même à travailler : « (...) *Sans avoir un handicap physique, tu as quand même un handicap. C'est ton handicap qui est mis en avant et qui va se servir contre toi* ». Les conséquences débouchent sur toutes sortes de discriminations ou de précarité. Être « considéré », comme préalable au fait d'être entendu, telle a été l'une des revendications majeures ayant émergé lors de ces temps de parole, revendication non-spécifiquement fondée sur l'expérience des services de psychiatrie, mais travaillée à l'aune du vécu quotidien de personnes « vivant avec une étiquette de malade psychiatrique ».

Le second enseignement touche quant à lui à l'expérience vécue par les participants dans les services de soins à proprement parler. Les usagers consultés affirment méconnaître :

- 1) la diversité des possibles en termes d'accompagnement ou d'entraide (habituel ou alternatif, professionnel ou pair),
- 2) le détail de leurs droits, ce qui ampute largement leurs choix et limite les moyens effectifs de leur défense,
- 3) le modèle expertal au fondement du savoir des professionnels maintient l'expérience d'une relation d'aide (care ou cure) dans une asymétrie génératrice de méfiance à l'égard des soignants, aggravée par un système institutionnel psychiatrique demeurant exorbitant du droit commun.

En bref, il peut s'avérer difficile de se sentir participer aux modalités de son propre accompagnement quand la possibilité d'être contraint (à la médication et/ou à l'hospitalisation) demeure : « (...) *On nous détecte pas, on nous demande pas notre avis. On nous dit : « Suivez-nous, faites ci faites ça ». Que des ordres » ; « En psychiatrie, le patient n'a pas de crédit ».*

Les focus groupes ont pu ressembler à l'élaboration progressive d'un cahier de doléances adressé à la société d'une part, et d'autre part, aux mondes professionnels dédiés à l'accompagnement des personnes dites en situation de maladie ou de handicap psychique. Les focus groupes ont pu jouer une double fonction : comme espaces de parole, ils ont fédéré autour de certaines expériences communes et généré des formes d'entraide pour « aller mieux » ; en tant que moments de partage autour d'un vécu d'injustice, ils ont débouché sur des revendications collectives d'ordre politique.

⁵ Bénéfice d'ordre thérapeutique ayant attiré à un « mieux-être » ou d'ordre social comme par exemple rompre avec l'isolement.

⁶ Mais aussi des cliniques, telle que la réhabilitation psychosociale.

⁷ Nous caractérisons ici la critique. Ceux qui sont dans la promotion du rétablissement contestent sa validité puisqu'ils ne vont pas, pour leur part, explicitement parler de soin.

⁸ Notamment les agences régionales de santé (ARS).

⁹ Nous avons ici rencontré des GEM qui nous confiaient avoir pour adhérents des personnes « seulement » isolées socialement, sans pour autant le faire valoir aux partenaires ou aux financeurs.

¹⁰ Quantitativement, cela ne peut pas référer tous les usagers, il faut s'inscrire dans un cadre de réunion avec ses contraintes.

¹¹ Originellement pour ce Rhizome, le comité de rédaction avait retenu cette « entrée » thématique.

▶ Le conseil d'orientation en santé mentale de Marseille

Constitué en 2006, le Cosm de la Ville de Marseille réunit des élus, des partenaires institutionnels, des professionnels des champs sanitaires, médico-sociaux et sociaux, des représentants de la Police, des bailleurs sociaux, des associations d'usagers et des familles, des chercheurs, etc. Il s'attache à prendre en compte les liens entre ville et santé mentale afin d'élaborer en continu un diagnostic de la situation locale et des problèmes rencontrés, d'appréhender les actions nécessaires à la reconnaissance et à la place, au sein de la Cité, des personnes souffrant de troubles psychiques. Ainsi, c'est un espace de partage de constats, de concertation, de réflexion, d'élaboration collective de l'action publique en santé mentale sur le territoire marseillais et de construction d'actions opérationnelles, à visée innovante et structurante. À Marseille, les membres du Cosm se réunissent en assemblée plénière une fois par an. Le comité de pilotage de l'instance se réunit une fois tous les deux mois. Par ailleurs, ses membres sont sollicités et mobilisés tout au long de l'année dans le cadre de chantiers et de groupes de travail thématiques.

Claude Deutsch

Docteur en Psychologie et en Philosophie, il a été Président de Santé Mentale Europe et Vice-président de la Fédération Mondiale de Santé Mentale. Co-fondateur de l'association d'usagers Advocacy France, il en est conseiller scientifique

Martine Dutoit

Maître de conférences en Sciences de l'éducation à l'Université d'Evry/Centre de recherche sur la formation Cnam. Co-fondatrice de l'association d'usagers Advocacy France. Membre du réseau en pratique de pairadvocacy

Oliver Paul

Président Délégué de l'Unafam du Rhône

Prendre la parole

Advocacy France fondée fin 1996, a été dès son origine essentiellement inspirée par le Réseau Mondial et le Réseau Européen des Usagers et Survivants de la Psychiatrie (WNUSP et ENUSP) issus du mouvement pour la vie indépendante des personnes handicapées qui surgit sur les campus californiens dans les années 60. Le WNUSP, acteur reconnu du « comité ad-hoc » mis en place par l'ONU, a joué, à ce titre, un rôle essentiel dans la rédaction et l'adoption par ce « comité ad-hoc » de l'article 12 de la CDPH-ONU reconnaissant le droit à la capacité juridique pour les personnes handicapées¹. À la différence du terme de patient qui relève du discours médical, le concept d'usager est un concept issu du droit social. Il est consubstantiel à la critique de l'asile et aux pratiques de désinstitutionalisation.

Advocacy : le terme, peu connu en France, désigne tout ce qui est plaidoyer, au sens large, allant du soutien à la parole de celui qui se sent disqualifié à la parole militante, individuelle ou collective. « Le jour où des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, de grandes choses pourront arriver ».

L'association s'est fait connaître en organisant des séminaires et des campagnes. En 2014, Advocacy France prend l'initiative de proposer aux autres associations une Mad-Pride, un défilé festif dans Paris sur les mots d'ordre : « Unissons-nous, soyons fous/ Tous citoyens à part entière/ Écoute, concertation, participation ». La charte pour la dignité en santé mentale devient la référence. En 2015, les associations demandent au Président d'Advocacy France d'être le Président de l'association La Mad-Pride. Toutes ces actions médiatiques sont relayées, depuis 1996, par des articles, des livres, le journal Le Mégaphone (Le porte-plume des porte-voix), le site « Advocacy.fr ».

Les actions médiatiques ne doivent pas faire oublier l'action de terrain. En 2001, l'association crée, à Caen, un Espace convivial citoyen (ECC), lieu de rencontre et de prise de responsabilité suivi en 2002 à Paris, en 2005 à Perpignan et à Rouen. Ce prototype servira de modèle au Cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle (GEM). Nous défendons aujourd'hui l'idée qu'il faut se garder de mettre les GEM en tutelle et y favoriser l'empowerment des usagers.

En 2004 nous sommes agréés association représentative des usagers de la Santé au titre de la loi Kouchner. Aujourd'hui nous sommes membres de la conférence nationale de Santé et sollicités par les parlementaires pour donner notre avis dans les lois qui nous concernent.

La lutte pour la pleine citoyenneté des personnes en souffrance psychique, la lutte pour le respect des droits sociaux, bref la lutte pour la reconnaissance juridique n'est rien moins qu'une lutte pour la dignité. C'est essentiel pour le sentiment d'exister. Ce changement de perspective, le fait que le changement d'attribution de la responsabilité

entraîne le changement réciproque du regard, comme première condition de réappropriation des capacités, a bien été mis en avant par Axel Honneth lorsqu'il évoque le lien entre capacité et identité².

La prise de parole par les usagers en santé mentale est une lutte, et l'empowerment, dans sa dimension radicale en est le geste de la réappropriation d'exister. L'empowerment est un mouvement d'émancipation. Par le passage à la position d'acteur, le sujet de l'empowerment transforme la relation dissymétrique en relation de réciprocité. Par la revendication d'appartenance au genre humain, les personnes en souffrance psychique « prennent position ». Cette position, c'est la fierté d'être soi (du point de vue personnel), c'est la reconnaissance (du point du social). L'empowerment, en santé mentale, est à la fois lutte pour la reconnaissance de la différence et lutte pour la reconnaissance de l'appartenance au genre humain.

« Le jour où des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, de grandes choses pourront arriver. »

L'enjeu n'est donc pas de reconnaître la personne en souffrance psychique comme folle mais de la reconnaître comme personne. L'enjeu est de récuser la substantialisation de la folie. L'enjeu est de reconnaître que la folie fait partie de la condition humaine. Ce qui est disqualifiant, ce n'est pas de reconnaître la folie mais d'enfermer la personne « folle » dans un statut. C'est de nier le processus et ne penser que la chronicité. C'est pourquoi nous soutenons qu'« aussi vrai que la folie existe, « le-fou » n'existe pas ». Mais ce n'est pas simple d'avoir une voix quand on se trouve face à une structure de domination qui vous récuse et que l'on récuse. La négativité apparente des propos ne doit pas empêcher de voir la positivité du vécu qu'ils expriment. La dimension personnelle ne doit pas être prise pour de la subjectivité mais pour leur valeur d'exemplarité. Pourtant, notamment à travers les témoignages emblématiques, ce n'est pas de la valeur de la parole dont il est question. Vouloir sacraliser la « parole de l'usager » pour mieux l'instrumentaliser est un non-sens. La fonction de représentation ne veut rien dire si elle n'est pas portée par une *lutte* pour la reconnaissance. C'est là que se situe la notion de *prise de parole*. C'est parce qu'elle repose sur la *revendication des droits* d'un groupe minoritaire qu'elle est porteuse de valeurs. La fonction d'Advocacy, en tant qu'organisation, n'est pas de se substituer aux usagers pour défendre leurs droits, mais de les soutenir pour se faire entendre. C'est sur une revendication à l'accès aux droits reconnus qu'est posée la question de la dignité et du respect, la question d'être fier, de la fierté d'être reconnu comme une personne à part entière, comme un homme ET un citoyen. C'est pourquoi l'empowerment en santé mentale est fondamentalement adossé aux principes des Droits de l'Homme. « Rien à notre sujet sans nous ! »

Entretien avec Olivier Paul, Unafam Rhône



¹ Le CHS Saint Jean de Dieu est un hôpital psychiatrique situé dans le 8^e arrondissement de Lyon (France).

² Le CHS Le Vinatier est un hôpital psychiatrique situé dans la commune de Bron, Métropole de Lyon.

³ Le CHS de Saint Cyr au Mont d'Or est un hôpital psychiatrique situé dans la commune de Saint-Cyr au Mont d'Or, Métropole de Lyon.

⁴ La notion de rétablissement est définie par l'Unafam comme la possibilité d'une personne en souffrance psychique de reprendre la direction de sa propre vie, pour se réhabiliter, et se réinsérer socialement en s'appuyant sur ses capacités et en maîtrisant de plus en plus ses symptômes. L'Unafam promeut le rétablissement.

Rhizome : *Peut-on dire que l'Unafam représente les usagers, si oui de quelle manière ?*

Olivier Paul : L'Unafam, de par son histoire et de par ses missions représente les usagers, que ce soit les usagers-patients, et les usagers-familles. Pour parler plus concrètement, sur le Rhône, nous intervenons dans pratiquement tous les champs de la santé mentale à travers une cinquantaine de représentations institutionnelles, spécialement à l'agence régionale de santé et au sein des trois hôpitaux psychiatriques. À titre d'exemple, nous avons proposé aux hôpitaux psychiatriques le Centre Hospitalier Saint Jean de Dieu¹ puis au Centre Hospitalier Le Vinatier² une démarche de sensibilisation à l'aide aux aidants à destination du personnel soignant ou médico-social. Notre proposition a également été accueillie positivement au Centre Hospitalier de Saint Cyr au Mont d'Or³. Depuis deux ans, nous échangeons sur l'aide aux aidants avec des centaines de professionnels, soignants, médecins, administratifs ou travailleurs

► L'Unafam : représentants des familles et des proches

L'Unafam est une association reconnue d'utilité publique qui accueille, soutient, et informe les familles confrontées aux troubles psychiques d'un des leurs. L'Unafam contribue à l'élaboration de la politique de santé dans le domaine de la psychiatrie. L'Unafam défend les familles et les malades auprès des élus et des responsables. L'Unafam est présente dans toutes les régions et départements français. L'Unafam déploie son activité d'accueil, de formation et de défense des droits grâce aux 2 000 bénévoles et à la vingtaine de salariés, répartis entre le siège et les délégations régionales et départementales. L'association anime ainsi plus de 300 points d'accueil, répartis dans toute la France.

sociaux. Les effets sont très concrets, plus de deux cent familles supplémentaires se sont dirigées vers l'aide aux aidants. Un mécanisme vertueux se met en place. Ce n'est jamais facile, mais c'est faisable.

Rhizome : *Que revendiquent les familles aujourd'hui quant à la prise en charge des personnes souffrant de troubles en santé mentale dans le domaine de la psychiatrie publique ?*

OP : Nous agissons pour le soin, les ressources des personnes malades, leur logement, leur accompagnement, leur protection, leurs activités et leur travail, l'aide aux aidants.

Rhizome : *Quelle place avez-vous à la commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUCPC) ?*

OP : L'Unafam est présente dans toutes les CRUCPC. Une de nos missions est d'accompagner les remarques et plaintes des familles, mais aussi des personnes en souffrance psychique. L'Unafam peut faire émerger et contribuer sur certains sujets et y contribuer tels que les urgences, la bienveillance, l'ambulatoire et les équipes mobiles, l'aide aux aidants, ou même, et cela arrive de plus en plus souvent, sur la notion de rétablissement⁴.

Rhizome : *Êtes-vous satisfait de l'évolution de la psychiatrie publique ? Et quelles sont vos relations avec les médecins ?*

OP : Un virage important me semble en cours. Il y a le développement de l'ambulatoire en articulation avec les équipes mobiles et la réhabilitation. Les notions du rétablissement font leur chemin, sur le terrain l'usager est de plus en plus acteur de sa propre vie. La famille passe du statut de « famille pathogène » au statut de « famille partenaire ». Se répand la conviction qu'un rôle partenarial et adapté des familles est le bienvenu tant dans l'exercice des missions de chaque professionnel que dans la réussite des missions des établissements. Le virage est loin d'être achevé : difficultés criantes sur le logement, sur le travail accompagné, le manque de ressources, l'insuffisance de structures pour les trop nombreuses situations difficiles.

Rhizome : *Qu'en est-il de la représentation des familles en situation de précarité, ou des familles issues de l'immigration, et de leur place à l'Unafam ?*

OP : J'ai le sentiment que l'Unafam se renforce, s'ouvre à des situations encore plus diversifiées, représente mieux les usagers, en lien de plus en plus étroit avec les professionnels. Ainsi, nos accueils reçoivent de plus en plus de familles issues de l'immigration dont les proches sont en très grande difficulté après avoir été réorientés vers notre association par les professionnels.

i Pour aller plus loin...

Nous vous invitons à aller sur le site de l'Unafam : <http://www.unafam.org/>

¹ Nous avons nous-mêmes participé à ces débats, à travers les concertations animées sur internet par l'Enusp et l'EDF. Nous avons également représenté DPI à Genève en 2009 au Comité de la CDPH-ONU.

² Honneth, A. (2002). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris, France : Édition du Cerf.

Gem Mine de rien

Avignon, France

Gemineurs en Avignon : Mine de rien



Nous sommes au GEM « Mine de rien » à Avignon. Dans les différentes pièces des petits groupes discutent ; des « gemineurs » comme ils se nomment eux-mêmes. C'est vendredi après-midi, il pleuvote dehors. L'endroit est d'autant plus accueillant. J'arrive à l'heure de la réunion hebdomadaire où sont recueillies les propositions d'activités proposées par les gemineurs et/ou par l'équipe d'animation, composée de deux permanents dont Pierre-Jean embauché en 2009 comme animateur multimédia et qui est devenu peu à peu un des pivots de ce collectif. Le GEM a été créé en 2008 par le Collectif des Sans-Abris (Casa) qui a eu l'idée de mettre en place un atelier multimédia pour les gens dits « de la rue » après avoir été fortement impressionné par une vidéo du collectif des « Don Quichotte » descendu à Avignon pour une soirée publique. Une animatrice est alors embauchée dont la mission est d'ouvrir un GEM ouvert aux gens de la rue et aux personnes ayant connu la psychiatrie, spécificité d'un public mixé encore présente aujourd'hui. Comme le dit une adhérente qui anime la tambouille des gemineuses : « *Nous distinguons les personnes fragiles et les personnes précaires, parfois c'est les deux mélangés* ». Mine de rien compte aujourd'hui une cinquantaine d'adhérents. Le droit d'entrée est de 1 euro par an et ouvre la possibilité de fréquenter le lieu et de participer aux activités - telles que la communication corporelle, la sophrologie, ou diverses sorties - et à la vie associative. Dix gemineurs administrateurs sont majoritaires au conseil d'administration au sein duquel il y a aussi un représentant de l'Unafam et un représentant de Casa.

Mine de rien s'est constituée autour d'un projet fédérateur, celui de monter et de montrer des films précaires, faits par et pour les personnes en situation de précarité. En 2010, le premier festival du film précaire est né. Le film inaugural qui lance une dynamique collective se nomme « Recherche Gilbert désespéré ». Une enquête est menée, caméra au point tenue par deux gemineurs, sur Gilbert disparu du GEM avignonnais et qui est finalement retrouvé à Marseille par ses compagnons. Quelques épisodes plus tard, Gilbert est devenu président du GEM. Ce film nourrit la mémoire collective de la structure et est encore raconté aujourd'hui avec fierté, même par ceux qui n'y ont pas participé. D'autres films, au fil des ans, ont suivi notamment sur les états généraux de l'urgence sociale et d'autres sont en cours. Des collaborations ponctuelles ont eu lieu avec le cinéma Utopia et avec l'institut des métiers de la communication et de l'audiovisuel.

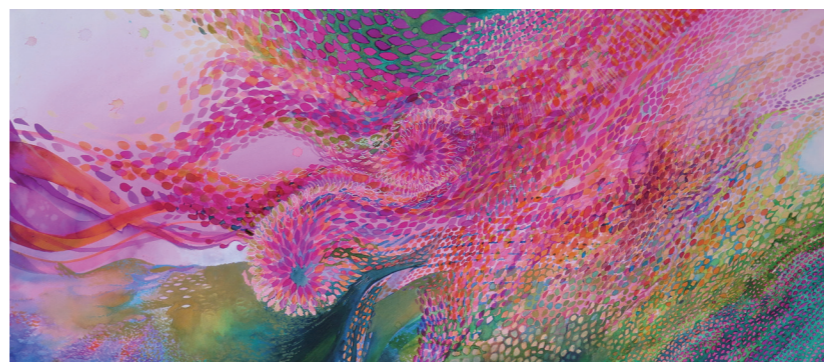
Ce qui caractérise aussi Mine de rien est une forme d'auto-organisation qui mise sur la participation directe des gemineurs concernant leur vie associative. Des temps d'ouverture du GEM - le week-end notamment - dits en « autogestion », ont été mis en place suite à une demande des adhérents de pouvoir utiliser le lieu en dehors des horaires de travail des animateurs. Ces moments sont sous la double animation d'un administrateur/gemineur et d'un responsable désigné par le CA. Un numéro d'astreinte permet de contacter un professionnel si nécessaire.

Aujourd'hui le GEM est en train de chercher un second souffle. Nous leur souhaitons bon vent.

Céline Letailleur

Personne usagère-citoyenne militante. Présidente de l'association Frontières Invisibles qui lutte contre la stigmatisation et les discriminations, de représentation et pour la défense des droits des usagers et de l'entraide

On n'apprend pas le tango par correspondance



En trois ans, je suis devenue présidente de l'association citoyenne mixte et indépendante Frontières Invisibles, bénévole, militante, usagère-représentante des usagers en santé mentale au sein du conseil de surveillance d'un complexe hospitalier, de Copil¹ du Repsy Red76, réseau de réhabilitation psychosociale, de réunions préparatoires pour un CLSM², d'une association cherchant à faciliter l'accès à la culture... L'agence régionale de santé a refusé ma demande de participation à la CRUCPC³ car je ne faisais pas partie d'une association agréée, répondant aux « critères ». Je suis devenue communicante participant à des colloques, usagère formatrice, experte d'expériences au sein d'un protocole de recherche du CCOMS⁴, usagère chercheuse, pair aidante... Cumul de mandats me direz-vous et pourtant aucun salaire ! Pourquoi si peu de personnes « usagères » engagées ? À quels critères faut-il répondre pour faire partie du vivier d'usagers qui sont utilisés si besoin ?

« La légitimité est un accord subjectif basé sur des critères éthiques et de mérite quant au bien-fondé existentiel d'une action. »

En toute humilité, je me suis perdue... J'ai choisi de me former en intégrant le Diplôme Inter-Universitaire (DIU) « Santé mentale communautaire », le Diplôme d'Études Supérieures Inter-Universitaires (DESIU) « Pratiques orientées autour du rétablissement », le Master 2 professionnel « Ingénierie et fonction d'accompagnement » ; stratégie pour légitimer ma posture, pour que l'on ne puisse plus me dire que je n'ai pas les compétences. J'ai fait passer des entretiens à des personnes ayant un parcours en santé mentale ; aucune ne savait ce qu'était « la participation des usagers ». Triste constat. La marge de manœuvre est plus que restreinte, elle est formatée. On sort très rapidement de la posture du « bon usager ». Tellement d'obstacles, de mauvaise foi, de bonnes intentions, d'enjeux économiques et politiques... Aujourd'hui transfuge, je sais juste à quel monde je veux participer, et investir le champ de la recherche et de la formation est mon axe de lutte.

Légitimer les discours et les pratiques

« *Oh le joli strapontin ! Et encore, ce joli strapontin est bien souvent inconfortable, et a la vertu de rendre l'usager qui ose se poser dessus quasiment invisible, inaudible. C'est le strapontin de la participation usagère qui ne sert bien souvent qu'à cocher la case de la bonne conscience* »⁵ écrit Anne-Laure Donskoy, usagère-chercheuse, militante freelance en sciences humaines.

Elle résume la problématique traversant la réflexion sur la participation des usagers et renvoie directement à l'article d'Emmanuelle Jouet, qui distingue quatre familles de preuves viendraient légitimer la participation des usagers en santé mentale⁶.

- 1) L'inscription législative via des dispositions dans des lois et des règlements ;
- 2) La certification par des créations de diplômes (Université des patients, formations à la représentation...);
- 3) La professionnalisation de nouvelles figures (patient expert, patient ressource, travailleur pair, usager formateur, usager chercheur);
- 4) La modélisation conceptuelle dans plusieurs disciplines académiques.

Cependant, la légitimité est un accord subjectif basé sur des critères éthiques et de mérite quant au bien-fondé existentiel d'une action. La légitimation reste un rapport de force. Les personnes « usagères » semblent avoir incorporé le fait qu'elles ne peuvent participer qu'à travers des voies officielles, celles d'associations acceptées et acceptables ; une forme de contrôle foucauldien ?

Quelles stratégies ?

La problématique de la participation des usagers se réfère tant à une stratégie politique, qu'à une stratégie « culturelle », individuelle et collective, déterminant le périmètre de la mobilisation : définir la cause, la vision du monde, du groupe à représenter, des modes d'action, des règles de fonctionnement, des alliances à favoriser... Les différentes formes de participation ne sont pas unanimes. Certaines se focalisent sur des revendications symboliques, d'autres ciblent les exigences sur les conditions de vie. Certaines refusent l'idée même de représentation, d'autres se positionnent comme représentantes. La dynamique associative a donc des modalités plurielles ; certaines autour de l'« usager », d'autres sur une pathologie, sur un établissement. Le spectre de la participation, quand il s'élargit au collectif, répond aux demandes institutionnelles : des fonctions d'organisation des services, de représentation, de concertation,

► Qu'est qu'un GEM ?

Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des lieux non médicalisés et n'ont donc pas vocation à soigner. Le financement - environ 30 millions d'euros aujourd'hui - est en partie conditionné par le respect du cahier des charges annexé à l'arrêté ministériel du 13 juillet 2011 qui régleme le fonctionnement des GEM. Cet argent sert principalement à recruter et à rémunérer le personnel. Selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), on compte environ 1,5 équivalent temps - généralement on parle d'animateurs - par GEM, même s'il y a beaucoup de disparités. Et selon cette même source, en 2013, il y a en moyenne 68,4 membres par GEM. Les GEM sont organisés en association loi 1901. Cette association doit être parrainée par une autre association dotée d'une compétence gestionnaire. Ce peut être une association d'usagers, de familles, ou tout organisme en capacité d'apporter un soutien aux adhérents. Aujourd'hui, en 2015, il y a environ 400 GEM recensés sur le territoire national. Certains territoires organisent des rencontres « inter-GEM ». Il y a en effet aujourd'hui pour les GEM, un enjeu à se connaître, à se coordonner, voir à formaliser les structures. Les formes d'organisations peuvent énormément différer suivant les territoires. Un comité national de suivi constitué de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), de la CNSA, des représentants des agences régionales de santé (ARS) et d'autres institutions représentatives se réunit une fois par an pour examiner notamment le bilan annuel des GEM.

¹ Comité de pilotage (Copil).

² Conseil local de santé mentale (CLSM).

³ Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUCPC).

⁴ Centre collaborateur de l'OMS (CCOMS).

⁵ Donskoy, A. L. (2010). Oh le joli strapontin ! Dossier : La place du patient. Pratiques (49).

⁶ Jouet, E. (2014). La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social. In : E. Jouet, O. Las Vergnas, E. Noël Hureau et al., *Nouvelles coopérations réflexives en santé : de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche* (pp. 9-20). Paris, France : Éditions des Archives Contemporaines.

► Tartuferie ubuesque : Liste non exhaustive des « oui mais toi... »

Oui mais toi, tu es trop proche...
 Oui mais toi tu es militante...
 Oui mais toi tu es une fille à problèmes...
 Oui mais toi t'es premier degré...
 Oui mais toi tu es trop susceptible...
 Oui mais toi tu es trop sensible...
 Oui mais toi t'es blanche...
 Oui mais toi tu ne sais pas ce que c'est...
 Oui mais toi tu es agressive...
 Oui mais toi c'est ton orgueil qui parle...
 Oui mais toi tu te mets en colère trop rapidement...
 Oui mais toi on ne peut pas te parler...
 Oui mais toi t'es trop franche...
 Oui mais toi tu es malade...
 Oui mais toi tu as du mal à gérer tes émotions...
 Oui mais toi tu n'as pas assez de recul pour être objective...
 Oui mais toi tu n'as aucune expérience...
 Oui mais toi tu es trop radicale...
 Oui mais toi tu es une dictatrice...
 Oui mais toi tu rêves un peu trop aussi...
 Oui mais toi tu n'es pas une professionnelle...
 Oui mais toi tu ne connais pas les vrais enjeux...
 Oui mais toi tu ne fais que critiquer mais qu'est ce que tu proposes...
 Oui mais toi tu es incapable d'aider qui que ce soit...
 Oui mais toi rien ne t'importe plus que toi-même et ton orgueil...
 Oui mais toi tu t'es servi de moi...
 Oui mais toi tu es violente...
 Oui mais toi tu connais ta violence...
 Oui mais toi tu n'as pas de compétences professionnelles qui ont fait leur preuve et une conscience professionnelle hors du commun comme moi...
 Oui mais toi tu as décidé de te positionner comme dissidente du mouvement que j'ai insufflé, après t'être servi de moi et de mon idée d'association comme tremplin, sans doute mue par ton égo...
 Oui mais toi tu t'acharnes et tu m'agresses...
 Oui mais toi forcément tu as un parti pris...
 Oui mais toi tu es féministe...
 Oui mais toi tu es castratrice, tu n'aimes pas les hommes...
 Oui mais toi tu ne fonctionnes qu'à l'affect aussi...
 Oui mais toi c'est la revanche sociale qui te fait agir...
 Oui mais toi tu prends les choses trop à cœur...
 Oui mais toi tu t'es mise dans une situation où faire la différence entre l'être humain et la « malade mentale » est difficile, car c'est un peu un rôle d'éléphant woman, un phénomène de foire qu'on utilise à des fins politiques
 Oui mais toi c'est pour toi que tu fais tout ça pas pour les autres...
 Oui mais toi tu dis tout le temps qu'on te reproche d'être trop proche, d'être militante, d'être une fille à problèmes, d'être premier degré, d'être trop susceptible, d'être trop sensible, d'être blanche...

de décision en matière d'organisation, d'évaluation des orientations ministérielles, aux coopérations de recherche⁷.

Modéliser la participation tendrait-elle à l'adéquationnisme, balançant l'usager entre normalisation émancipatrice et émancipation normalisée? L'injonction à critiquer - au sens constructif du terme - et celle à s'institutionnaliser pourraient résumer cependant le paradoxe de la dissonance respectueuse. Alors quelles stratégies?

Investir la recherche et créer de la dissonance « respectueuse »

Actuellement, le discours dominant de l'économie de la connaissance repose sur l'idée d'une créativité institutionnelle permettant l'accord des différents acteurs sur des principes d'égalité et d'interdépendance. Sans attaquer frontalement le monde académique comme producteur exclusif de savoirs, critiquer les résistances institutionnelles reste d'actualité. Les figures émergentes d'« usager formateur », « usager chercheur » valorisent le « co ». Mais est-il possible de penser en France un mouvement des usagers indépendant, des fédérations de familles, de professionnels de santé, d'associations d'usagers, de laboratoires pharmaceutiques? Même les GEM sont à l'origine des pouvoirs publics, même « usager » est un statut institutionnel. Le contrat tacite de connivence ou de complicité est obligatoire pour se permettre d'oser dissonner et encore de manière respectueuse...

De la morale à l'éthique : posture de l'usager citoyen

La citoyenneté permet d'élargir le groupe d'appartenance des personnes usagères, de resituer les débats dans la société et de changer les rapports à la participation. Il semble cependant indispensable de ne pas faire de la citoyenneté un mot valise et d'en définir des règles éthiques comme :

- Le refus de l'essentialisme, de la réduction de la personne à une identité mais d'assumer la diversité, la complexité;
- La réflexivité et la volonté de penser le monde comme construit, à construire, à déconstruire;
- La prise de conscience de ses propres privilèges masculins, validistes, économiques et/ou raciaux, de sa propre capacité à dominer;

Il est temps de réellement sortir de la morale pour penser l'éthique. L'intersectionnalité, selon Kimberle Crenshaw⁸, et l'empowerment, à la Paulo Freire⁹, visent l'émergence des processus d'autonomisation des individus et des groupes exclus ou opprimés comme un rééquilibrage des rapports de force. Ces notions ouvrent un discours politique, activiste, de partenariat, de partage de connaissances imposant le concept de « privilège épistémique » et proposant des formes de résistance. L'usager citoyen doit être un acteur privilégié en recherche, afin de faire prévaloir les principes épistémologiques, ontologiques et éthiques auxquels il adhère. La création de nouvelles connaissances, la reconnaissance des savoirs expérientiels sont les enjeux politiques prioritaires du mouvement des usagers citoyens.

Roch Hurtubise

Professeur à l'École de travail social, Université de Sherbrooke, Québec, Canada

Participation des usagers, individualisation et institutionnalisation des savoirs d'expérience



1 Clément, M. (2011). La participation, les temps, de la parole et le mouvement, des usagers des services, de santé mentale au Québec. *Le partenaire*, 20(2), 4-13.

L'histoire québécoise récente des mouvements d'usagers en santé mentale inscrit l'enjeu de la participation dans les priorités gouvernementales, c'est-à-dire par la mise en œuvre de dispositifs pour favoriser leur implication dans les politiques publiques et le système de soins. Selon Michèle Clément¹, à une prise de parole insignifiante associée à la période asilaire d'avant 1960 - une négation de l'existence du « fou » et

sa mise à distance - succède une parole critique et dénonciatrice des conditions de vie asilaires portée par la parution fort médiatisée du livre d'un patient, Jean-Charles Pagé, *Les fous crient au secours* (1961). Les années 1970 et 1980 se caractérisent par une vie associative qui se développe en parallèle des services existants, les groupes d'entraide permettent une affirmation de l'expérience des usagers en créant des espaces d'échanges où la prise de parole et le partage d'expérience est légitime. C'est dans les années 90 qu'apparaissent les premières expériences de participation dans des comités d'usagers, une période qualifiée par Michèle Clément de parler de soi aux autres : témoigner. Avec la mise en œuvre du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 - *La force des liens* (PASM) les usagers sont formellement invités à participer aux diverses instances de mise en œuvre². Cette intégration prescrite par une politique publique s'appuie sur leur reconnaissance comme experts de leur expérience, conviés à la discussion dans une logique d'échange, de partage des expertises et de recherche de solution.

Depuis les années 90, cette articulation forte des mouvements des usagers et de la fabrication des politiques publiques, transforme le regard porté sur la maladie mentale pour laisser une place plus grande à l'idée de saisir la personne dans sa globalité, sa trajectoire et ses contextes de vie. D'ailleurs, le mouvement des ressources alternatives en santé mentale militera pour une reconnaissance des savoirs d'expérience et pour une remise en question des notions de normal et de pathologique. La participation des usagers comme idéal fait largement consensus chez les chercheurs, les praticiens, les responsables de l'élaboration des politiques et les personnes avec une expérience des services renommées ici « personnes usagères des services en santé mentale » (PUSSM). L'idéal de la participation prend plusieurs formes. À titre d'exemple, le responsable d'un numéro de la revue *Santé mentale au Québec* sur le thème « Partenariats patients en santé mentale » se targue d'être la première revue scientifique francophone à pouvoir arborer le logo *Patients included*³.

Dans ce contexte, plusieurs expériences de participation des personnes usagères des services en santé mentale se sont développées, sans que le projet, les modalités et les finalités de cet engagement des usagers dans les services soient clairement définies. La forme la plus classique est celle de la représentation des usagers dans des instances et des comités chargés de l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de services. Michèle Clément⁴ note que la multiplication de ces lieux de participation au niveau national et régional se fait dans un contexte qui se caractérise par l'imprécision de la définition même de la participation, l'absence de formula-

7 Karinthi, A. (2014). Aidez-nous à nous rétablir! *Blog Mediapart*.

8 Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *The University of Chicago Legal Forum* (pp. 139-167).

9 Freire, P. (1982). *Pédagogie des opprimés*. Paris, France : PCM Petite collection Maspéro.

tion des attentes à l'égard des usagers, la non-identification des responsables de l'organisation de cette participation, la faible préparation et le manque de soutien aux usagers. D'ailleurs, la préoccupation de ces derniers pour la planification et l'organisation des services serait secondaire, leurs priorités concernent des problèmes plus pragmatiques comme les droits, l'insertion au travail ou le logement. Les résultats sont variables selon les régions : une sensibilisation des gestionnaires responsables, un débat sur les orientations et les moyens à prendre, la mise en œuvre d'une dynamique de réciprocité favorable à la prise en compte de la réalité des personnes usagères. Le risque est de réduire le pouvoir des personnes à leur statut d'usager des services, de limiter le sujet politique au statut de sujet consommateur⁵.

« La participation des usagers comme idéal fait largement consensus chez les chercheurs, les praticiens, les responsables de l'élaboration des politiques et les personnes avec une expérience des services renommés ici « personnes usagères des services en santé mentale » (PUSSM). »

Une autre forme de participation est celle des pairs-aidants, des usagers directement impliqués dans l'accompagnement et le soutien aux personnes ayant des troubles mentaux. Leur expérience antérieure en santé mentale est la source de leur légitimité auprès des autres professionnels pour discuter des diagnostics, de l'élaboration des plans d'intervention, pour accompagner les personnes dans diverses démarches. D'une certaine manière, ils sont porteurs du point de vue des personnes usagères dans les équipes d'intervention institutionnelles, dans des groupes de soutien mutuel et dans les organisations d'entraide⁶. Le succès de leur intégration à l'intervention est lié à la reconnaissance de leurs savoirs d'expérience et à l'opportunité qu'on leur permettra de faire une expérience de distanciation et d'engagement dans un monde plus conventionnel de l'intervention⁷.

La mise en œuvre de dispositif qui implique directement l'usager dans l'élaboration de son plan d'intervention constitue une forme de participation synchrone qui veut favoriser l'appropriation du pouvoir d'agir de la personne qui demande des services. La personnalisation des services en santé mentale se définit comme la mise en œuvre d'actions à partir des choix, des priorités et sous le contrôle de la personne. Dans ce cas, le rapport à l'expertise d'expérience n'en est pas un d'antériorité et d'une nécessaire distanciation. On y retrouve un rapport immédiat à l'expérience qui repose sur la reconnaissance des forces de la personne, de sa capacité à apporter des solutions à ses problèmes et à être partie prenante des décisions concernant son traitement. Des outils sont développés pour permettre à la personne de participer activement aux différentes étapes de la planification, du suivi et de l'évaluation des services qui lui sont proposés⁸.

Les expériences de participation des usagers dans les dispositifs de recherche révèlent des enjeux d'articulation des savoirs d'expérience et des savoirs scientifiques. La légitimité du point de vue des personnes usagères dans un processus qui cette fois vise la production d'une connaissance est mise à l'épreuve, l'expertise d'expérience cherche sa place et est

l'objet de nombreuses traductions pour pouvoir trouver sa place. Baptiste Godrie⁹ a analysé une trajectoire de pair-chercheur comme partenaire égalitaire dans le cadre du Projet Chez soi à Montréal. Comme témoin privilégié de la vie des sujets pour penser les stratégies de recrutement, de développement des grilles d'entrevues ou à travers une implication directe dans le travail d'analyse, le pair chercheur est susceptible de vivre des conflits identitaires et une dissonance entre son monde et celui de la recherche qui lui donne l'impression qu'il n'appartient plus à l'univers de la rue et qu'il n'a pas de légitimité véritable dans le monde scientifique.

Finalement, les expériences de participation des usagers à la formation des professionnels se multiplient dans plusieurs programmes que ce soit en médecine, en psychiatrie, en sciences infirmières ou encore en travail social. L'intention des programmes de formation où ces initiatives se développent est d'introduire aux principes et valeurs de l'approche du rétablissement qui donne une priorité importante aux choix et aux potentiels des personnes bénéficiaires des services. D'un rôle de témoin à une implication tout au long de la formation des étudiants, la participation des usagers peut prendre la forme de conseil et de commentaires sur les exercices pratiques des étudiants. Les futurs professionnels seraient plus sensibilisés à l'expérience de la personne et développeraient un autre point de vue sur les troubles mentaux¹⁰.

« Experts-conseils, pairs-aidants, patients partenaires, usagers-chercheurs et usagers-formateurs sont autant de déclinaisons de la volonté de nombreux acteurs de concrétiser la valeur et le projet de la participation des usagers. »

Experts-conseils, pairs-aidants, patients partenaires, usagers-chercheurs et usagers-formateurs sont autant de déclinaisons de la volonté de nombreux acteurs de concrétiser la valeur et le projet de la participation des usagers. La mise en œuvre d'un nouveau plan d'action en santé mentale réaffirme les principes de la participation sans donner beaucoup plus de précisions (ni de moyens) sur les modalités. Le bilan qui a précédé l'élaboration de cette nouvelle mouture du plan d'action conclut que la participation des usagers a des impacts positifs tant sur les services que sur les usagers. Certes, le regard des professionnels n'est plus excluant comme à la période asilaire. Mais qu'en est-il de l'équilibre entre savoirs d'expérience et savoirs d'expert ? L'idéal d'une meilleure prise en compte de l'expérience des usagers ne se traduit pas automatiquement par une ouverture et une articulation plus grandes de ces savoirs. L'enjeu de la représentativité, au sens de la fiabilité, de ces savoirs se pose de manière fréquente et les savoirs des usagers ont souvent un statut périphérique. La participation veut favoriser l'implication et le développement d'un agir. Mais reprenant l'analyse de Soulet à propos de l'agir faible, peut-on penser que l'institutionnalisation de la participation des usagers ne tend pas à individualiser leur capacité d'action dans un contexte d'incertitude, à limiter leur capacité à se projeter, à identifier les finalités de leur action et à vivre avec des effets plus ou moins prévisibles. Le rôle des regroupements et des associations d'usagers en santé mentale est ici central pour permettre une collectivisation de ces expériences et pour retisser des liens avec les mouvements d'usagers.

Nicolas Lechopier

Maître de conférences en philosophie des sciences, Université Lyon 1 - Institut Français de l'Éducation (ENS de Lyon), enseignant à la Faculté de Médecine Lyon-Est et chercheur au laboratoire « Sciences & Société, Histoire, Éducation, Pratiques » (S2HEP)

Participation des patients à la formation médicale



Dans les facultés de médecine, on s'intéresse de plus en plus aux patients comme formateurs. Un projet conduit à Lyon et Saint-Étienne, intitulé « Patients Acteurs de l'Éducation Médicale » (PACTEM¹) propose une recherche-action autour de la participation des patients dans les formations initiales et continues des professionnels de santé. Ce projet cherche à outiller conceptuellement les tenants et aboutissants de ces formations, à évaluer leur bien-fondé pédagogique en s'intéressant à l'expérience des apprenants, et à analyser les conditions favorables à l'accueil des patients en faculté de médecine.

Que des patients prennent part à la formation des médecins n'est bien entendu pas nouveau. Foucault a montré comment, avec la médicalisation de l'hôpital et la constitution de la clinique à partir du XVIII^e siècle, l'observation au chevet du malade s'est construite précisément comme dispositif d'apprentissage et d'enseignement. Et du côté de la faculté, les cas cliniques présentés en amphithéâtre permettent depuis longtemps aux professeurs d'enseigner et d'illustrer des connaissances médicales ou des pistes de recherche. Jusqu'à très récemment, il arrivait que des patients soient amenés là, en personne dans l'amphithéâtre, pour servir passivement la démonstration.

Les patients formateurs d'aujourd'hui rompent avec ce mode d'existence comme matière-support. Les patients ne sont plus des sujets à étudier ou un terrain d'apprentissage, mais des personnes qui à partir de leurs expériences développent des savoirs. Ils ne sont plus assignés à leur passivité de malades subissant la maladie, ils interviennent en tant qu'ils mettent en œuvre eux-mêmes des pratiques de soin.

Ces changements sont profonds et renvoient à un enjeu politique plus large, celui de la démocratie et de la construction du commun. Dans son *Enquête sur les formes démocratiques de la participation* (2011), la philosophe Joëlle Zask propose de regarder la participation comme quelque chose qui recouvre trois aspects distincts mais indispensables : participer, c'est prendre part (comme un convive participe à un dîner, un étudiant à un cours, un citoyen à une commission); c'est aussi contribuer (comme on le fait quand on « participe » à un cadeau); c'est enfin bénéficier (comme dans l'expression « participer aux bénéfices » d'une entreprise)².

Ces trois dimensions de la participation permettent de penser ce que pourrait être une formation des soignants à laquelle participeraient des patients, dans une optique pragmatique de construction de la professionnalité et dans l'horizon d'une démocratie réelle. Reprenons donc, dans le désordre, les trois dimensions de la participation distinguées par Joëlle Zask.

Participer comme contribuer

Quelles contributions des patients peuvent-ils apporter à la formation des professionnels de santé ? Une première réponse à cette question se donne d'emblée en termes de ressenti et d'expérience subjective. Face aux savoirs froids et à l'objectivité distante des savoirs médicaux, les patients ont un vécu de la maladie et du soin, une expérience qui leur est propre. Ils peuvent ainsi contribuer à la formation médicale en partageant, par le témoignage et ses variations narratives, ce qui dans leur vécu leur est propre et qui viendrait en complément de la formation scientifique dure. Mais ce point de vue rencontre vite ses limites : la contribution d'un patient, pensée en ces termes, ne risque-t-elle pas d'être limitée à ce dont elle provient, à savoir le ressenti individuel, subjectif et irréductiblement particulier ? Un supplément d'âme, en tant que tel, est-il formateur ?

² Le nouveau plan d'action en santé mentale 2015-2020 réaffirme cette préoccupation pour la participation des usagers à la planification et à l'organisation des services en insistant sur le déploiement de cette participation y compris au niveau du plan de traitement.

³ Pelletier, J.-F. (2015). Présentation : que la révolution patient-usager-citoyen se poursuive. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 81-100.

⁴ Clément, M. (2015) Participation publique et santé mentale : la réponse contrastée et inachevée des utilisateurs de services. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 81-100.

⁵ Gagné, J. (2009). La participation citoyenne en santé mentale : une expérience locale au Québec. *Santé, société et solidarité*, 2, 119-123.

⁶ Komaroff, J. et Perreault, M. (2013). Toutes les organisations ne sont pas égales quant au pouvoir décisionnel de leurs pairs aidants ! *Drogues, santé et société*, 12(1), 41-56.

⁷ Bellot, C., Rivard, J., et Greissler, É. (2010). L'intervention par les pairs : un outil pour soutenir la sortie de la rue. *Criminologie*, 43(1), 171-198.

⁸ Morin, P., Bossé, P.-L., Carrier, S., Garon, S. et Lambert, A. (2015). La personnalisation des services de santé mentale : une voie d'avenir. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 135-152.

⁹ Godrie, B. (2015) L'autre côté de la clôture. Quand le monde de la santé mentale et de la rue rencontrent la recherche. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 67-80.

¹⁰ Pelletier, J.-F., Gifumy, A., Nicole, L., Labrie Racine, G., Bordeleau, J. et Rowe, M. (2013). Sur la contribution des personnes utilisatrices de services de santé mentale en tant que partenaires d'enseignement en psychiatrie. *Global Health Promotion*, 20(3), 66-75.

1 Ce travail est conduit par une équipe pluridisciplinaire (philosophie, anthropologie, médecine générale, psychiatrie, santé publique, sociologie) sur le site Lyon Saint-Étienne. Nous avons reçu un soutien d'amorçage au titre de « Projet Exploratoire » du Programme Avenir Lyon Saint-Étienne de l'Université de Lyon (ANR-11-IDEX-0007) et de l'université Lyon1 (soutien à l'innovation pédagogique). Plus d'informations sur www.pactem.hypotheses.org

2 Zacks, J. (2011). *Participer: essai sur les formes démocratiques de la participation*. Coll. « Les voies du politique ». Latresne, France: Le Bord de l'eau.

3 Gross, O. (2015). De l'institutionnalisation d'un groupe culturel à une entreprise de formation. Le cas des patients-experts. *Éducation permanente*, 202.

4 Akrich, M., Meadel, C. et Rabeharisoa, V. (2009). *Se mobiliser pour la santé: des associations témoignent*. Presses des MINES.

5 Karavazan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Vergnas, O., et Lebel, P. (2015). The Patient-as-Partner Approach in Health Care: « A Conceptual Framework for a Necessary Transition ». *Academic Medicine*, 90-4, p. 437-441.

6 Pomey, M.-P., Flora, F., Karavazan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Debarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le « Montreal model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1-HS, p. 41-50.

7 Pereira Paulo, L. et Tourette-Turgis, C. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités: reconnaître le care produit par les malades. *Le sujet dans la cité*, 5-2, p. 150-159.

8 Jouet, E., Las Vergnas, O. et Noël-Hureau, E. (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé: De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Paris, France: Éditions des Archives contemporaines.

Pour éviter l'écueil subjectiviste, on pourrait faire l'hypothèse que la contribution apportée par les patients provient plutôt d'une mise en *commun* de multiples expériences singulières. On tend alors, à la limite, à penser que les patients se dotent d'une « culture » commune, en partageant leurs expériences du système de santé ou des réseaux de soins³. Les patients contribueraient ainsi à transmettre des savoirs élaborés collectivement entre-soi. Cependant, dire que les patients contribuent à la formation médicale à partir d'une culture commune (qu'on qualifiera rapidement de « profane »), ne retrouvons-nous pas alors encore ce vieux partage entre deux cultures (sciences et humanités), qui a fait tant de dégâts dans la formation médicale ?

Une troisième hypothèse consisterait donc à dire que les patients contribuent à la formation en partageant tout simplement des *savoirs*. Sciences citoyennes, démarches participatives, réhabilitation du rôle des amateurs etc. participent à ce mouvement favorable au développement des échanges interdisciplinaires et intersectoriels. Reconnaître que des savoirs peuvent être construits et portés par des patients, c'est abandonner le modèle du déficit qui caractérise les patients par leurs multiples manques (de diplôme, de recul, etc.). Des enquêtes ont montré que les contributions informées des collectifs de patients ne se cantonnent pas qu'au psychosocial⁴. Elles entrent souvent en dialogue critique avec les savoirs médicaux, les recommandations de bonnes pratiques, les catégories nosologiques, etc. Dans ces conditions, des patients se trouveraient en position de contribuer à la formation intellectuelle, conceptuelle, notionnelle des professionnels de santé. Cela requiert alors de construire des ponts pour surmonter l'hétérogénéité entre savoirs « scientifiques » et savoirs « expérientiels ».

Participer comme bénéficiaire

La participation authentique a une dimension de réciprocité : participer contribue aussi à transformer et à enrichir ce que l'on est. En quoi des patients, des usagers, peuvent-ils bénéficier d'une participation à la formation de professionnels soignants ? Une première hypothèse est qu'en contribuant à cette formation, les patients contribuent à fabriquer des soignants plus compétents, à travers lesquels ils reçoivent de meilleurs soins. Ce que retireraient alors les patients en participant à la formation, ce serait donc un bénéfice indirect.

Lors d'interventions en faculté de médecine de malades notamment dans le domaine de la santé mentale, des étudiants se sont demandés si les interventions de patients qui leur étaient proposées n'auraient pas pour eux-mêmes une vertu cathartique, thérapeutique. Mais des patients racontent en retour que l'échange lors de formations avec les soignants a pu être aussi « bousculant » et déstabilisant. Il faut donc faire attention et prendre soin de tout le monde lors de ces rencontres. Et aussi, aller au-delà de cette représentation du malade qui continue à se soigner en témoignant. Prendre la parole et partager son expérience, c'est peut-être se faire du bien, mais c'est surtout pouvoir être reconnu pour ce que l'on est et ce que l'on en fait. Autre dimension donc, de portée plus politique celle-là : la reconnaissance. En participant à la formation des professionnels, les usagers peuvent partager leurs expériences dans un lieu propice, dans lequel l'enjeu

n'est pas comme dans les lieux de soin d'abord de trouver des réponses et des solutions, mais de réfléchir aux bonnes questions à poser.

On peut imaginer qu'ainsi se transforment les relations entre institution et usagers. Il est courant aujourd'hui que les patients soient renvoyés à la figure de l'usager-consommateur de soins, caractérisé par une désaffiliation et un nomadisme médical. En miroir, les professionnels de santé sont réduits à n'être que des prestataires de soins, soumis à la loi de la demande. Le fait que des patients participent aux enseignements pourrait permettre de renouveler le modèle de relation entre usagers et services de santé, entre médecins et patients, sur un mode plus partenarial, avec plus de réciprocité et peut-être d'égalité.

Participer comme prendre part

Reste l'aspect le plus évident de la participation : il faut bien *prendre part*, sans quoi il n'est pas possible d'apporter une contribution ni d'en retirer quoi que ce soit. Mais dans quelle mesure, auprès de qui, dans quels lieux, selon quelles modalités, en rapport avec quelles commandes et quelles consignes les patients prendront-ils part à la formation des professionnels de santé ? Qui sont les patients qui participent à ces formations ? Sont-ils des modèles d'observance, des individualités d'exception, des enseignants compétents, des porte-paroles d'associations ayant pignon sur rue ?

À l'Université de Montréal, des patients sont recrutés, selon leurs compétences individuelles (communication, réflexivité, adaptation, etc.) pour participer avec des spécialistes et des médecins de famille à des formations en éthique et à des mises en situation pour développer l'approche partenariale⁵. Dès le début de leurs cursus médical, les étudiants de médecine sont mis en lien avec des tuteurs patients qui les suivent au cours de leur formation⁶. En France, des patients sont aujourd'hui formés dans des Universités des Patients⁷. Pour les patients qui participent aux programmes d'éducation thérapeutique, d'autres formes de coopérations réflexives peuvent s'envisager notamment en se tournant vers les formations de soignants⁸.

Les choses bougent, mais cette question de l'institutionnalisation est délicate. Nous partons d'une situation où les patients ne sont pas encore légitimes à intervenir, sauf bien sûr comme *cas cliniques* et à la limite comme *représentants* d'usagers. L'institution universitaire, qui s'organise pour développer des compétences pointues chez les soignants, continue d'assigner aux patients/usagers le statut de bénéficiaires ultimes et ne les considère pas comme partie-prenantes de la construction d'une professionnalité. Et lorsque les patients interviennent – personnes malades témoignant d'un travail associatif, médiateurs pairs invités pour parler addiction, parents concernés par des maladies rares etc. – c'est dans le cadre d'un dispositif de cooptation cadré et bordé par une institution à laquelle ils n'ont jusqu'à présent pas pris part. En quoi et à quelles conditions des patients-formateurs peuvent-ils catalyser des transformations de la formation médicale et plus largement des milieux de santé ? Une question à laquelle on espère obtenir quelques éléments de réponse...

Marianne Schoendorff

Conceptrice d'intervention en éducation thérapeutique du patient
Coordinatrice du GEM Iceberg qui regroupe des personnes atteintes de troubles bipolaires

Former en glissant du statut d'expert à celui de patient

J'ai 50 ans, je suis porteuse d'un diagnostic de troubles bipolaires depuis l'âge de 17 ans. Je suis coordinatrice d'un groupe d'entraide mutuelle depuis une dizaine d'années à Lyon. J'ai décidé de me former en tant que patiente et ai obtenu un master en éducation thérapeutique à l'Université Pierre et Marie Curie, à Paris. Je ne suis jamais très à l'aise avec le terme de « patiente experte », mais c'est actuellement celui qui est utilisé.

Aujourd'hui, il m'arrive d'intervenir dans des facultés de médecine à l'invitation d'enseignants de sciences humaines et sociales et de psychiatrie. J'avais déjà participé à un cycle de formation intitulé « la souffrance psychique » auprès d'agents territoriaux (médecins, infirmiers, assistant-e-s social-e-s). Sur trois jours de formation, j'intervenais une matinée, à la suite des interventions d'un psychiatre, d'un travailleur social et d'un sociologue.

La commande qui m'avait été faite était large : aborder la souffrance psychique du point de vue des malades. Mon objectif était dans cette matinée évidemment de ne pas aborder toute la souffrance psychique parce que, j'en étais de toute façon pas capable, et puis je ne suis pas porteuse de toute la souffrance psychique du monde ! Mon objectif, c'était d'essayer de cheminer avec tous les participants autour de la notion de stigmatisation de la maladie mentale, du point de vue de l'accompagnant, et aussi du point de vue de l'accompagné, à partir d'une situation de retournement vécue *in situ*.

Ma démarche était donc de tenter de faire vivre au cours de cette matinée une expérience aux participants, à partir de laquelle ils pourraient élaborer une réflexion à propos de leurs postures, leurs représentations et leurs émotions, dans le cadre de la relation de soin ou dans le cadre de la relation d'accompagnement, puisqu'il y avait aussi des assistantes sociales.

J'avais choisi d'être présentée dans le synopsis de la formation sous ma casquette de « dirigeante d'une association de santé mentale, coordinatrice d'un groupe d'entraide mutuelle ». Partant de cette identification, je présentais d'abord les fonctions de ce type de structure au travers de ce qui se vit dans un lieu qui regroupe exclusivement des personnes se reconnaissant comme souffrant de troubles psychiques. Cette présentation de la structure et de ses fonctions attendues dura une demi-heure. Puis, au cours d'un brainstorming autour de ce que représentait la souffrance psychique pour chacun des participants présents dans la salle, j'inclus progressivement des éléments de mon expérience de personne vivant avec une maladie psychique diagnostiquée depuis plus de trente ans, ce que les participants ignoraient jusqu'alors, et qu'ils découvriraient à partir de ce moment-là. J'évoquai donc les hospitalisations répétées, la camisole, la chambre d'isolement, et puis des éléments du processus de rétablissement.

Ce procédé de présentation différée de mon identité de malade psy avait plusieurs fonctions. Tout d'abord, échapper à l'étiquetage au cours de la première demi-heure, pour eux et pour moi, pour pouvoir ensuite revenir sur les effets de ces étiquetages, pour eux, et aussi sur moi. Et puis aussi élaborer à partir de leurs réactions, au-delà de la surprise de la révélation. Surprise légitime d'ailleurs, puisque dans le cadre d'une formation, on est en droit de savoir qui parle, et d'où cette personne parle.

L'idée était de permettre par cette mise en situation une élaboration autour des attendus implicites des rôles de chacun dans une relation donnée, en l'occurrence le rôle du soignant, de l'accompagnant et aussi celui du malade. Il s'agissait aussi d'aborder l'auto-stigmatisation, les conséquences que peuvent générer l'enfermement dans la représentation du « bon malade psychique ». Ce n'était pas tant la question du « bon patient », mais plutôt celle de savoir ce que ça représente pour soi-même d'être étiqueté, ou de vivre avec l'étiquette de « malade psy ».

« Mon objectif, était d'essayer de cheminer avec tous les participants autour de la notion de stigmatisation de la maladie mentale, du point de vue de l'accompagnant, et aussi du point de vue de l'accompagné, à partir d'une situation de retournement vécue in situ. »

Ce subterfuge, en me faisant, pour ainsi dire, enfile sous leurs yeux la camisole, devait permettre à chacun, ainsi qu'à moi-même, de ressentir les effets du brouillage des catégories : comment allaient-ils maintenant retrouver la travailleuse sociale sous cet affublement de la personne avec la camisole ? Allaient-ils même la chercher ? Ou sinon que se passait-il pour eux ? C'est-à-dire, qu'est ce qu'ils vivaient ? Et pour moi, comment continuer à me sentir légitime dans ma posture de transmission, alors que ma raison peut être parfois mise en défaut ? Je me mettais à leur expliquer que je cherche dans le reflet de leurs yeux ou de leur parole à infléchir cette possibilité de la faillite de ma pensée. C'est donc tout ce travail que j'essayais d'élaborer avec eux, *in situ*.

Ce jour-là, ça s'est bien passé. Mais ça n'a pas toujours été le cas. Un jour, face à une promo d'infirmiers de première année, ce dispositif de révélation n'a pas fonctionné. Comment nouer un lien avec les étudiants dans ces cas-là ?

Dr Jean Furtos

Psychiatre des hôpitaux honoraires, Lyon
Directeur honoraire de l'Orspere-Samdarra

De l'excès de pouvoir à la mutualité

Rhizome : En tant que psychiatre, que vous évoque la thématique de la participation des usagers en santé mentale ?

Dr Jean Furtos : En préalable, je souhaiterais apporter deux précisions. La première reprend un de vos a parte de tout à l'heure : que peut avoir à dire sur la question un psychiatre qui a décrit l'*auto exclusion* des gens de la rue (et de bien d'autres) : tout au plus ces gens participeraient à leur propre exclusion ! Je rappelle que ce syndrome n'est pas une maladie mais un processus paradoxal de survie ordinaire dont le but est de rester vivant ; il doit être connu dans ses effets psychosociaux pour un accompagnement efficace qui permette que le sujet soit respecté pour de vrai (et pas idéologique) dans sa personne et ses potentialités.

La seconde précision est corrélée à la première : je ne rencontre pas d'usagers dans ma pratique, pas plus que des « maladies » telles que celles décrites dans les livres. Je rencontre des personnes, souvent qualifiées de *patients* dans le cadre d'interventions. Il m'arrive de rencontrer des *usagers* qui se présentent comme tels lorsqu'ils sont membres d'associations ayant comme objectif de les représenter.

Le combat des usagers pour leur reconnaissance vient d'un processus de pouvoir excessif des soignants dès lors que ces derniers pensent qu'eux seuls savent et décident pour ceux qu'ils sont censés aider, soigner. L'antidote normal à cet excès de pouvoir ne l'ayant pas tempéré, il a bien fallu une forme de révolte qui s'est manifestée par et dans les associations d'usagers.

Rhizome : Pourriez-vous préciser quel est selon vous cet antidote ?

J.-F. : Selon moi, la participation des usagers est un appel à ce que soit mis en acte dans les pratiques aidantes et thérapeutiques ce que j'appelle l'*éthique de la rencontre en vulnérabilité partagée*. La rencontre aidante est certes asymétrique : il y a le professionnel et la personne en demande directe ou indirecte d'aide, de soin, et c'est cette asymétrie qui permet un travail pour le bien. Si l'aidant n'avait pas un pouvoir effectif pour soigner, accompagner, aider, à quoi servirait-il, pourquoi le paierait-on ? Mais l'exercice de ce pouvoir, de cette compétence, doit être tempéré au sein d'une rencontre en vulnérabilité partagée qui permet à tous les protagonistes d'exister en égale dignité et de participer. Sinon, c'est la lutte justifiée pour la reconnaissance des droits de l'usager.

Rhizome : Qu'entendez-vous au juste par la vulnérabilité des professionnels ? Comment mutualiser deux types d'expériences différentes, celle du malade et celle du soignant ?

J.-F. : Je définis la vulnérabilité comme la capacité d'un individu à être blessé par la vie, par les traumatismes et par autrui. La vulnérabilité, c'est savoir pour de vrai que nous sommes tous des êtres blessables par perversité, manque d'amour, de reconnaissance, par abandon, par rejet, par peur de ne pas être aimé, par notre fragilité devant la maladie, par notre propre mortalité, par tous les traumatismes. Il s'y associe la *mutualité de la bonne précarité* : face à cette fragilité, nous avons

tous besoin d'autrui pour vivre, quels que soit notre statut et notre position. Un médecin, un soignant, un travailleur social qui se sait vulnérable et précaire écoutera avec intérêt, respect et humilité ce que lui dit le sujet aidé, il n'aura pas l'arrogance du déni de la compétence ni du savoir de l'autre ; si bien que la question de la participation ne se poserait pas dans un monde régi par cette mutualité interhumaine qui accepte cependant l'asymétrie fonctionnelle de position. Mais nous ne sommes pas dans ce monde idéal, pas tout le temps en tout cas, d'où l'émergence des associations d'usagers.

Il est vrai qu'en tant que soignant, il est vital d'écouter l'expérience, les feedback et les critiques des usagers. Les professionnels du soin qui sont en position haute sur le plan de la proposition d'action, doivent être *en mutualité de vulnérabilité et de précarité* d'un point de vue interhumain sans laquelle il n'y a pas de relation équitable. C'est ce que je tente de faire pour aider les gens à rester humain et pour que moi aussi je reste dans la commune humanité. La mutualité de la précarité est le secret de la relation d'aide, à charge pour les associations d'usagers de la reconnaître eux aussi. Il est non moins vrai que les patients, les usagers, ont le droit de se retrouver entre soi, comme les médecins le font, par exemple, pour partager leur expérience et leur savoir.

Rhizome : Est-il arrivé qu'un mouvement mené par des usagers vous ait conduit à changer votre pratique ?

J.-F. : Oui, tout à fait. J'ai changé dans un créneau de ma pratique après avoir découvert le Mouvement international sur l'entente de voix, *Intervoice*¹. Dans certains pays nordiques et anglo-saxons, des appels à témoignage ont été transmis par radio en demandant aux auditeurs qui entendaient des voix de se manifester. Au total, dans certaines régions, 7 % de la population - de mémoire - a répondu positivement, tout en sachant qu'une petite partie seulement des personnes pouvait être étiquetée schizoéphrènes, et que peu d'entre elles avaient déjà consulté pour des soins en psychiatrie. Il y a des explications dans l'histoire de l'homme que je ne reprendrai pas ici². Ces constats m'ont véritablement amené à changer ma pratique. Maintenant, quand une personne me parle de ses voix, je lui réponds : « Vous savez, 7 % de la population entend des voix et la majorité n'est pas soignée. Il semble que vous faites partie de ces 7 % ». Les personnes se sentent rassurées dans leur appartenance à la commune humanité. La question véritable est de chercher à comprendre les effets de ces voix sur la vie des personnes et de leur entourage : sont-elles une gêne faible, moyenne, considérable ? Comment faire pour les apprivoiser ? Comment leur répondre ? Peut-on les faire partir ? J'ai fondamentalement compris qu'entendre des voix fait partie d'un dialogue interne que l'on vit à l'extérieur de soi. Je travaille donc différemment grâce à ce qui a été découvert par *Intervoice* en termes de connaissance et de pratique. J'ai des patients qui ne trouquaient pas leurs voix contre autre chose, leurs voix font parties d'eux-mêmes et s'ils les perdaient ils en seraient déprimés. On voit que les associations d'usagers, les chercheurs, les cliniciens contribuent à la santé mentale dans une mutualité de connaissance.

Georges Gaillard

Professeur en Psychologie Clinique et Formation en Situation Professionnelle
CRPPC (EA 653) Université Lumière Lyon 2 / Psychanalyste

Pratiques psychologiques et travail de culture

¹ Cf. le « psychologisme » que dénonçait Robert Castel dès 1973 dans son ouvrage : *Le psychanalyste : l'ordre psychanalytique et le pouvoir*. Paris, France : Éditions Maspero.

² Freud, S. (1929) Le malaise dans la culture, in *OC Vol XVIII*, Trad. franç. Paris, France : Puf, 1994, 2002, p.245-333.

³ Une telle centration prend appui sur le travail de Nathalie Zaltzman, relatif aux totalitarismes du XX^e siècle (1998, *De la guérison psychanalytique*). J'ai proposé des prolongements de cette approche dans : Gaillard, G. (2015). L'institution, le « bien commun » et le « maître ». In R. Kaës et al., *Crises et traumas à l'épreuve du temps. Le travail psychique dans les groupes, les couples et les institutions*. Paris, France : Dunod, p.99-129.

⁴ Kaës, R. (1987). Réalité psychique et souffrance dans les institutions. In Kaës R. et al., *L'institution et les institutions. Études psychanalytiques*. Paris, France : Dunod, p. 1-46. (2005) : La structuration de la psyché dans le malaise du monde moderne. In Furtos J. et Laval C. (dir.), *La Santé Mentale en actes, de la clinique au politique*. Toulouse, France : Érès, p. 239-253. (2012), *Le Maître*, Paris, France : Dunod.

⁵ Lyotard, J.F. (1979). *La condition de l'homme moderne*. Paris, France : Minuit.

⁶ Bataille, G. (1943). *L'expérience intérieure*. Paris, France : Gallimard.

⁷ De Gaulejac, V. et Taboada Léonetti, I. (1997). *La lutte des places*. Paris, France : Desclée de Brouwer.

⁸ Furtos, J. (2009). *De la précarité à l'auto-exclusion*. Paris, France : Éditions rue d'Ulm ; (2012). *La clinique psychosociale et la souffrance d'exclusion comme paradigmes des situations extrêmes*. In V. Estellon, F. Marty (dir.), *Cliniques de l'extrême*, Paris, France : Armand Colin, p. 265-288.

⁹ Assoun, P.L. (1999). *Le préjudice et l'idéal, Pour une clinique sociale du trauma*. Paris, France : Anthropos.

¹⁰ Antheleme, R. (1957). *L'espèce humaine*. Paris, France : Gallimard.

Dans le registre des activités humaines, il n'est de pratique qui ne participe d'un « vivre ensemble » dans la cité, et qui, de ce fait, ne relève du champ du politique. Si les pratiques psychologiques ont, un temps, pu être pensées comme procédant d'une attention portée à la subjectivité des sujets, dans le cadre d'une relation singulière, et abstraction faite du contexte social¹, il convient de rappeler qu'elles se pensent désormais sous le primat de l'intersubjectivité, dans un lien intrinsèque à l'arrière-fond sociétal. Elles sont, de fait, des pratiques citoyennes, inscrites dans la communauté, et participant de l'incessant travail de Culture, de la *Kulturarbeit*.

Le contexte actuel de l'hypermodernité est celui d'une crise qui impacte l'ensemble des liens sociaux, et fait (une nouvelle fois) vaciller les assises du « vivre ensemble ». Tout groupe social a pour tâche d'œuvrer sans relâche à la construction d'une modalité de lien suffisamment pacifiée, sauf à prendre le risque d'une bascule dans la barbarie, là où le travail de renoncement pulsionnel² n'est plus garanti, et où le rapport à l'autre s'établit sous le primat de la réification et de la prédation.

La construction d'un « bien commun » (public et privé³) exige un travail d'équilibrage permanent entre prise en compte du narcissisme et du lien d'altérité, entre respect d'une sphère « privée », et participation de chacun au « collectif », à la sphère du « public ». Notre hypermodernité, il convient de le rappeler, se caractérise par l'effondrement des méta-cadres, par la mise en crise des garants métapsychiques et métasociaux⁴, par l'effacement, voire la disparition de ces « grands récits »⁵ qui ont longtemps servi aux groupes sociaux à s'unifier dans la différence, à prendre place dans une continuité générationnelle, et à arrimer leur narcissisme, au lien d'altérité ; autrement dit à faire pièce à leur « désir d'être tout »⁶. Si, en effet, la visée totalisante qui spécifie « Her majesty the Baby », n'est pas contrainte dans l'ordre de l'altérité, elle donne pièce à une visée totalitaire, à une disjonction dans l'équilibre requis entre ce qui relève du « privé » et du « public », du « bien individuel » et du « bien collectif ». Or c'est précisément ce nouage garant du « bien commun » qui est en passe d'être détruit, dans l'appropriation marchande que met en œuvre l'ultralibéralisme. Celui-ci libère et légitime les mouvements de prédation et de destruction, donnant à vivre au sujet contemporain qu'il habite un monde où la pulsion meurtrière se donne à nouveau libre cours, selon des

modalités jusque-là inédites ; celle d'une « lutte des places »⁷, d'une rivalité généralisée et sans limite sur le grand marché des « logos » et des « egos ». À cette libération est corrélée une jouissance qui entraîne la désubjectivation (de l'autre et de soi) et une transformation des collectifs dont l'une des expressions la plus manifeste est celle de la désinstitutionalisation.

Identifications partagées, équipe et citoyenneté

Les professionnels qui œuvrent dans le champ du soin et du travail social, sont aux prises avec ce qui, des incessantes transformations de la scène relationnelle, ne va pas de soi, ce qui fait symptôme, ce qui ne parvient pas à être suffisamment humanisé dans le lien. Les professionnels qui se préoccupent des enjeux de subjectivation (les « psychistes ») travaillent en ce point où la souffrance pousse les sujets aux extrêmes : extrêmes de la destruction, là où ils cèdent à la pulsion de cruauté, à la vengeance et à la haine, et/ou extrêmes du désinvestissement et de l'auto-destruction, là où ils renoncent à toute tentative d'appropriation, et donnent prise à l'auto-exclusion⁸.

Le « travail de culture » n'est autre que ce travail qui fait revenir dans le registre de l'expérience humaine ce qui travaille à rebours du processus d'humanisation ; ce qui tend à être exclu de l'expérience humaine, dans une position de rejet-refus, de séparation radicale, celle qui, dans le reversement⁹, pousse le sujet à revendiquer un statut d'exception⁹ ; ceci alors même qu'il ne peut y avoir d'en dehors de cet ultime creuset identificatoire que constitue « l'espèce humaine »¹⁰. Côté professionnel le travail de culture désigne cette dynamique où dans le soin, le travail social (...), ceux-ci sont à même de s'offrir comme espace d'accueil dans le lien, afin que se remette en jeu de façon nouvelle ce qui pour un sujet, une famille, une équipe, un groupe social, est demeuré en attente de figuration, en souffrance de sens, et que, ce faisant, le professionnel trouve lui aussi à transformer ses propres objets souffrants.

La mise en place des collectifs et des équipes, participent de la dimension citoyenne. Elles constituent cet autre registre essentiel du travail d'humanisation, au moment où il est question de partager de la créativité, de faire advenir une confiance suffisante, et simultanément de nouer la créativité de chacun à celle de chacun des autres, et à la tâche primaire, à sa limite et à son « impossible ». La dimension instituante de l'institution est alors centrale en tant qu'elle contraint le sujet et construit un autre versant de la limite. Elle suppose la mise en place de rapport de conflictualité qui soient à mêmes de protéger les collectifs contre la tentation du « Un » et contre celle d'un narcissisme désarrimé du lien d'altérité.

¹ Nous vous invitons à aller sur le site du mouvement international sur l'entente de voix, *Intervoice* : <http://www.intervoiceline.org/> et du Réseau français sur l'entente de voix (REV) : <http://www.revfrance.org/>.

² Jaynes, J. (1976). *The origin of consciousness in the breakdown of the bicameral mind*. Mariner Books.

i Pour aller plus loin...

Nous vous invitons à lire l'ouvrage : *Pratiques psychologiques, pratiques citoyennes. Engagement, aliénation et lien social*, sous la direction de Georges Gaillard, Jean-Marc Talpin, Bruno Cuvillier et Patricia Mercader. Paru aux éditions InPress en 2014.

Directeur de publication :
Christian LAVAL

Assistante de rédaction :
Natacha CARBONEL

Comité de rédaction :

- Guy ARDIET, psychiatre (St-Cyr-au-Mont-d'Or)
- Arnaud BÉAL, psychologue social (Lyon)
- Nicolas CHAMBON, sociologue (Lyon)
- François CHOBEAUX, sociologue (Paris)
- Philippe DAVEZIES, enseignant-chercheur en médecine du travail (Univ. Lyon 1)
- Bernard EL GHOZI, médecin (Réseau Créteil)
- Laurent EL GHOZI, président ESPT (Nanterre)
- Pascale ESTECAHANDY, médecin, DIHAL (Paris)
- Benoît EYRAUD, sociologue (Lyon)
- Carole FAVRE, infirmière (Le Cannet)
- Jean FURTOS, psychiatre (Lyon)
- Carole GERBAUD, responsable associatif (Bourg en Bresse)
- Sandra GUIGUENO, psychiatre (Rouen)
- Antoine LAZARUS, professeur en santé publique (Bobigny)
- Édouard LEAUNE, psychiatre (Lyon)
- Philippe LE FERRAND, psychiatre (Rennes)
- Gwen LE GOFF, directrice adjointe Orspere-Samdarra (Lyon)
- Jean-Michel LE MARCHAND, psychiatre (Marseille)
- Jean-Pierre MARTIN, psychiatre (St Anne Paris)
- Alain MERCUEL, psychiatre (St Anne Paris)
- Éric MESSENS, directeur de la LBFSM (Bruxelles)
- Pierre MORCELLET, psychiatre (Marseille)
- Christian MULLER, psychiatre (Lille)
- Marie-Noëlle PETIT, Chef du pôle Avignon Nord, Centre Hospitalier de Montfavet (Avignon)
- Bertrand RAVON, sociologue (Lyon)
- Pauline RHENTER, politologue (Lille)
- Etienne RIGAL, magistrat (Lyon)
- Rose Marie ROYER, USH (Paris)
- Églantine SIMONET (Aubenas)
- Aurélie TINLAND, médecin de santé publique et psychiatre (Marseille)
- Nadia TOUHAMI, aumônière (Marseille)
- Nicolas VELUT, psychiatre (Toulouse)
- Benjamin WEIL, psychiatre (Lille)
- Halima ZEROUG-VIAL, psychiatre (Lyon)

Contact rédaction :

Orspere-Samdarra
CH Le Vinatier
95 bvd Pinel
69678 BRON CEDEX
Tel : 04 37 91 53 90
orspere-samdarra@ch-le-vinatier.fr

Création & réalisation : Médiacité

Dépôt légal : 2302
ISSN : 1622 2032
N° CPPAP : 0910B05589
Tirage : 8 500 exemplaires

Artiste du numéro : Sylvenn Conan, artiste peintre et conteuse

Au départ artiste peintre, Sylvenn Conan utilise les couleurs pour partager son univers. Les contes sont arrivés dans sa vie depuis maintenant sept ans. Un cycle se termine, un autre commence. Raconter c'est comme peindre, c'est inviter à voir des images, découvrir un univers, c'est transmettre des sensations. Elle prend en stop des contes traditionnels qui donnent confiance en la vie pour les amener un peu plus loin... et en particulier là où ils n'ont pas l'habitude d'être : foyer de vie, hôpitaux, maisons de quartier.

➔ www.sylvennconan.com

Actualités

- Sortie du site internet « Nébuleuses », qui a pour but de rassembler les alternatives, réflexions et luttes autour du travail social et de la santé.

➔ <http://nebuleuses.info/>

- La revue *Mental'idées* souhaite créer un comité de rédaction éphémère, pour la préparation de son prochain numéro Hors-Série, constitué d'usagers, citoyens sensibles aux thématiques de la santé mentale. Des réunions seront organisées dans les locaux de la Ligue Bruxelloise Francophone, à Bruxelles (Belgique). L'atelier sera un lieu d'accompagnement dans la rédaction d'articles, dans l'aide aux différentes recherches, éventuelles interviews. Toute forme de créativité sera la bienvenue.

Inscription ou renseignements : ghisu.lbfsm@skynet.be / 00 32 02 511 55 43

➔ <http://www.lbfsm.be/>

- Suite à la conférence « *Garantir les capacités civile et politique des personnes en situation de vulnérabilité* » qui s'est tenue les 28, 29, 30 octobre 2015, le collectif Contrast poursuit ses travaux sur les régulations des relations de soin et d'accompagnement en santé mentale, et vous invite à participer aux échanges sur ce thème. Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site :

➔ <https://contrastcollectif.wordpress.com/>

Agenda

- Colloque Fnapsy, ministère de la Santé : « *GEM : évolution & perspectives* »

➔ Date et lieu : le mardi 1^{er} décembre 2015, à Paris.

Inscriptions : ace.formation@yahoo.fr / 01 43 64 85 42

- Journée d'étude : « *Présentation du module AVEC* »

➔ Date et lieu : le lundi 11 janvier 2016, à Lyon.

Informations et inscriptions : juliette.poiroux@ch-le-vinatier.fr / 04 26 73 85 37

- Journée Régionale organisée par le CREHPSY Nord-Pas-De-Calais :

« *Handicap psychique : Quel logement pour chaque étape du parcours de vie ?* »

➔ Date et lieu : le mercredi 9 décembre 2015, à Noyelles-Godault (France).

Programme, renseignements et inscriptions : contact@crehpsy-npdc.fr / 03 20 16 56 10
www.crehpsy-npdc.fr

- « *Deuxième rencontre de la recherche en soins en psychiatrie* »,

organisée par le Centre Hospitalier de Saint-Cyr au Mont d'Or.

➔ Date et lieu : le 27 et 28 janvier 2016, à Écully (France).

Pour tout contact du GRSI : grsi@ch-st-cyr69.fr / 04 72 42 32 87 / 06 14 46 72 79

Parution

- **Le traumatisme psychique.** [Dossier thématique]. (2015, septembre). Revue Santé Mentale, 200. Catastrophes naturelles, attentats, massacres, guerres, violences sexuelles... génèrent un nombre incalculable de psychotraumatismes. Au-delà du contexte actuel, comment penser le traumatisme psychique ? Face au réel de la mort, au sentiment de rupture de continuité d'existence ou d'anéantissement psychique, comment prendre en charge la souffrance de chacun dans la spécificité de son histoire ? Retour sur une clinique intemporelle au cœur de la pratique soignante.

- **Thématique des Cahiers de Rhizome, à paraître en décembre 2015 :**

« *Les adolescents difficiles* »