

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 Pepsy 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,

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...

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.

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'utilisateur 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'utilisateur 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'utilisateur 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.