

Pauline Rhenier

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.