

Julien Grard

Anthropologue, EMPP MARSS, AP-HM/EA3279
AMU (Aix-Marseille Université)
Marseille

Céline Letailleur

Médiatrice, chargée de la recherche action participative
CoFoR, laboratoire de santé publique EA 3279 AMU
Marseille

Aurélien Tinland

Psychiatre, chercheuse en santé publique
EMPP MARSS, AP-HM/EA 3279
Marseille

Apprendre à se rétablir

En 2016, suite à la parution d'un appel d'offres lancé par la Direction Générale de la Santé (DGS), relatif à l'autonomie en santé, une coalition d'acteurs regroupant usagers en santé mentale, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille (AP-HM), l'association Solidarité-Réhabilitation, l'Institut Régional de Travail Social - Provence Alpes Côte d'Azur (IRTS-Paca) ainsi que l'université Aix-Marseille (AMU), s'est réunie dans le but de proposer un projet collectif et radicalement innovant dans le champ français de la santé mentale.

C'est ainsi que les *Recovery Colleges*, « universités du rétablissement », développées dans le monde anglo-saxon, ont retenu l'attention du collectif et que l'idée est née de mettre en place un centre de formation au rétablissement au sein d'un Institut Régional du Travail Social (IRTS), lieu de formation.

Pourquoi ce choix ? Parce que, et ce constat est loin d'être inédit, le statut de malade, patient, usager ou personne souffrant de troubles psychiques, quelle que soit la dénomination pour laquelle on opte, est en lui-même stigmatisant¹, conduisant même à des phénomènes d'auto-stigmatisation connus depuis longtemps². Nous sommes partis du postulat selon lequel, d'une part, le passage d'un statut de « malade/patient/usager » à celui d'*étudiant* était un moteur favorisant le renforcement de l'estime de soi dans un premier temps, puis concourant dans le même mouvement à la déstigmatisation. D'autre part, l'importance du lieu dans la réception de l'information est importante : un lieu de formation n'est pas un lieu de soin, ce qui contribue à l'aspect dé-stigmatisant du dispositif : dans le cadre du montage planifié par les acteurs, c'est l'IRTS qui met à disposition une partie de ses locaux, dans un cadre bucolique et à l'écart du centre-ville de Marseille.

Objectifs

Les objectifs du CoFoR sont multiples mais concourants : d'abord, il est important de former les personnes souffrant de troubles psychiatriques à la connaissance de soi, de leurs troubles et aux moyens d'y faire face. Ensuite, il est crucial de contribuer à développer leur pouvoir d'agir en s'appuyant sur leurs choix et leurs forces, dans une approche orientée rétablissement. L'implication de nombreux pairs³ et d'usagers dans l'équipe ainsi que dans la co-construction du contenu des formations constituent des leviers afin de lutter contre la stigmatisation. Sont également visés une amélioration du bien-être, la connaissance et l'acceptation de soi, ainsi que la reconnaissance et la promotion du droit à l'information pour tous. Enfin, il s'agit de favoriser l'*empowerment* tout en faisant connaître les pratiques orientées autour du rétablissement en santé mentale, autant auprès des usagers que des professionnels et de la population générale. En découle une série d'objectifs secondaires, comme le fait de favoriser une mobilisation des ressources propres des personnes et de leur entourage. La prévention de l'aggravation des problèmes

psychiques, la baisse des hospitalisations et la participation à la dé-stigmatisation des troubles psychiques par l'information via un centre de ressources en ligne, la communication sur les réseaux sociaux, la présence dans un campus de formation et l'accès ouvert à tous sont des objectifs envisagés.

Montage institutionnel du projet

Solidarité-Réhabilitation est l'association porteuse du projet ; elle est ainsi l'employeur des salariés permanents du centre : une usagère-chercheuse⁴, un coordinateur et une chargée d'information et de communication. Elle emploie les intervenants extérieurs ponctuels et assure également la gestion financière dont elle se porte garante. L'AP-HM met à disposition des personnels – formés au rétablissement, médiateurs de santé, chercheurs, professionnels amenés à intervenir. Aix-Marseille Université (AMU) enfin, est mobilisée dans la mesure où l'usagère-chercheuse salariée du CoFoR est rattachée institutionnellement au laboratoire de santé publique⁵. Cette « coalition » d'acteurs se réunit au sein de diverses instances de gouvernance « classiques » (comité de pilotage, comité pédagogique) mais également dans le cadre d'un focus group ouvert à tous, qui se retrouve toutes les semaines pour discuter et co-décider de l'avancement du projet. En outre, et cela réside dans le cahier des charges de l'appel à projets, celui-ci est adossé à une évaluation, qui est double. Évaluation « interne », à la fois qualitative et quantitative, d'où ce rattachement à l'AMU, mais aussi externe, dans la mesure où la DGS a délégué à Olivia Gross, chercheuse à Paris XIII, la tâche d'évaluer tous les projets et d'ici à 2022.

Une démarche résolument participative

Des « balbutiements » du projet jusqu'à la première rentrée de septembre, au centre du projet se trouve une approche résolument participative, aspect original de ce projet. Du nom et du logo du centre à l'offre de formations, tout a été élaboré au cours de réunions participatives hebdomadaires ouvertes à toute personne se sentant concernée et intéressée par le projet, quel que soit son statut vis-à-vis de la santé mentale : proches, usagers, soignants, citoyens. C'est ainsi qu'a été collégialement choisi l'acronyme CoFoR pour désigner le Centre de Formation au Rétablissement. C'est l'usagère-chercheuse qui, au cœur de cette démarche participative, a fait en sorte de réunir les personnes régulièrement, dès le début du mois de janvier 2017 – lorsque le CoFoR a reçu ses premiers financements – et a scrupuleusement veillé à ce que la parole de chacun soit entendue et à ce que toutes les idées soient prises en compte. Les réunions étaient enregistrées, et donnaient systématiquement lieu à un compte rendu fourni à toutes les personnes ayant participé à au moins une réunion.

¹ Goffman, E. (1975). *Stigmate, Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Minuit.

Lally, S.J. (1989). Does Being In Here Mean There Is Something Wrong With Me? *Schizophrenia Bulletin*, 15 (2): 253-266.

Link, B.G. (1987). Understanding labelling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52: 96-112.

² Link, B.G. (1987). *ibid.*

Link, B.G. et al. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54: 400-423.

Thoits, P.A. (1985). Self-labeling processes in mental illness: the role of emotional deviance. *American Journal of Sociology*, 91: 221-249.

³ Nous entendons par-là d'autres personnes concernées.

⁴ Usagère-chercheuse : personne ayant un parcours en psychiatrie, formée à la recherche et, chargée de la recherche action participative au CoFoR.

⁵ Laboratoire EA 3279.

L'aboutissement de la démarche

C'est ainsi que, pour ne s'en tenir qu'à l'offre pédagogique, ont été retenus les modules suivants :

- « Droits » : Informations sur les droits des usagers, sur les systèmes d'oppression croisés, sur la représentation des usagers, les différentes formes possibles d'action collective et de défense des droits, le plaidoyer ;
- « Faire avec » : de la gestion autonome de la médication ou du « faire avec » ses voix, aux alternatives à la médication, en passant par l'entraide, les réseaux d'entente de voix ;
- « Bien-être » : pratique de sports, techniques de méditation, et autres alternatives ;
- « Plan de rétablissement » et « directives anticipées » : deux outils préventifs d'accompagnement à la décision et de favorisation de l'*empowerment*.

Comme dans de nombreuses formations « classiques », chacun des modules est composé de douze sessions. Cependant, ce projet comporte certaines spécificités. Ainsi, la participation des étudiants est encouragée et valorisée par l'intermédiaire d'une indemnité de formation (250 €/module, sous conditions d'assiduité). Le CoFoR s'adresse pour le moment en priorité à des (ex) usagers de la santé mentale. L'étudiant peut s'inscrire à 2 des 4 modules proposés par le centre chaque trimestre⁶, dans un espace non identifié à celui du soin, contrairement à ce qui a habituellement cours dans le paradigme de la psychoéducation.

Autre particularité, si l'équipe de formateurs et intervenants extérieurs comporte certains professionnels de la santé mentale, elle se compose dans une large majorité d'usagers ou ex-usagers de la psychiatrie d'une part, et favorise l'intervention d'acteurs de proximité (professionnels de terrain, militants, associatifs, etc.) connaissant le contexte local et ses spécificités. La plupart de ces intervenants ont été choisis dans le cadre de cette démarche participative, étant reconnus pour leurs compétences, connaissances ou savoir-être.

Outre ces modules de formation, le CoFoR propose également dans un second temps des services de mise à disposition de l'information, à travers un travail de documentation, pensé non seulement à destination des usagers, mais aussi des professionnels et des aidants. Cependant et plus généralement, il s'adresse aussi au grand public, à toute personne souhaitant se renseigner sur la santé mentale, les pratiques d'autosupport, ce à travers une plateforme numérique dédiée, une médiathèque spécialisée et des conseils personnalisés. Finalement, c'est un travail de transfert de savoir destiné à rendre accessible l'information au plus grand nombre qui est au centre de nos préoccupations.

Au cœur du projet : la littératie

Récemment adopté et transposé dans le contexte francophone, le concept de littératie est central dans la philosophie du CoFoR, de sa conception à sa mise en œuvre. Pour le définir de façon simple, il renvoie dans le champ de la santé à la capacité d'une personne à mobiliser l'information, de manière à la rendre pertinente, ceci la mettant en capacité d'effectuer des choix éclairés concernant sa santé⁷. Les inégalités en termes de littératie contribuent à élargir le fossé entre ceux qui sont

capables de s'aider eux-mêmes et ceux qui ne le sont pas. De fortes disparités sociales existent dans les niveaux d'accès, de mobilisation et de compréhension d'une information sur la santé qui est pourtant, dans l'absolu, actuellement plus développée que jamais auparavant. Ces inégalités en termes de littératie en font partie intégrante et sont à la base du problème.

La participation en actes

Le dispositif participatif s'est ainsi mis en place dès le début du mois de janvier 2017, et a rapidement connu un succès important. Du fait que l'information ait été largement répandue dans tous les réseaux, de nombreux professionnels ont intégré les réunions, mais aussi, et de façon croissante au fil du temps, de plus en plus d'usagers. Comptant en moyenne une quinzaine de participants par groupe, cette démarche participative s'est révélée être un succès, les points de vue de tous ayant pu être pris en compte.

Certains enjeux se sont donnés à lire à travers des variations dans la participation. La co-construction, l'horizontalité, la compétition également. C'est ainsi qu'est apparue comme centrale, pour de nombreux usagers, souvent durablement éloignés du marché du travail, la question de l'emploi, et d'un emploi possible au sein du CoFoR. Cet enjeu est devenu flagrant dès lors que le processus de recrutement du coordinateur du CoFoR a été achevé, certaines personnes ne venant alors plus aux réunions. Néanmoins, malgré certaines déceptions, de nombreuses personnes ont recommencé à participer, et parfois de façon plus intense encore qu'auparavant. Il a donc été décidé collectivement de faire autrement, de ne plus opter pour une méthode de recrutement « classique » mais de recourir à une décision collective ; ce qui a été mis en place pour le choix des intervenants.

Le consentement à la recherche est une condition de la validation des candidatures. En effet, la démarche d'inscription aux sessions de formation est active, et l'implication dans l'amélioration de l'action est une nécessité pour cette action. Toutefois, bien que ce soit une condition sine qua non lors de l'inscription, plusieurs modalités ou « degrés » de participation à la recherche seront proposés, allant d'une participation minimale, à travers un simple questionnaire de satisfaction, à une participation totale à tous les stades de la recherche participative et de la recherche évaluative.

Conclusion : la transposition d'un modèle ?

Le modèle « *Recovery College* » n'a pas été transposé de façon entièrement fidèle aux modèles originaux. Comme dans toute mise en place d'un dispositif, il convient de tenir compte des spécificités locales. C'est en cela que la démarche participative s'est révélée heuristique – pour la recherche action à mener en parallèle – et pragmatique.

La recherche participative permettra l'évaluation processuelle, la réflexion sur la participation et la co-production et tentera de révéler, ce qui est au cœur du CoFoR, les processus de rétablissement et de littératie.

⁶ Le comité de pilotage a veillé à ce que la rémunération, considérée comme une bourse d'étude et indemnisation pour une participation à la recherche évaluative ne risque pas de faire perdre de l'argent aux allocataires de l'AAH (Allocation aux adultes handicapés), du RSA (Revenu de solidarité active) ou d'autres minima sociaux.

⁷ De Waldt, D.A. et al. (2004). Literacy and Health Outcomes. *Journal of General Internal Medicine*, 19(12), 1228-1239.