Santé mentale & précarité

les CAHIERS de RHIZOME

Contribuer à la santé mentale

#83

Mars 2022

DIRECTEUR DE PUBLICATION

Nicolas CHAMBON

DIRECTRICES ADJOINTES DE PUBLICATION

Gwen LE GOFF,
directrice adjointe Orspere-Samdarra (Lyon)

Élodie GILLIOT,
psychologue, LPN, Université Paris 8, Orspere-Samdarra (Lyon)

ASSISTANTE DE RÉDACTION

Natacha CARBONEL

COMITÉ DE RÉDACTION

Jean-Marie ANDRÉ,
professeur, EHESP (Rennes)

Marianne AUFFRET,
vice-présidente de l'association ESPT (Paris)

Arnaud BÉAL,
psychologue social, GRePS (Lyon 2)

Lotfi BECHELLAOUI,
pair-aidant en santé mentale, CN2R (Lille)

Pascale ESTECAHANDY,
médecin, Dihal (Paris)

Vanessa ÉVRARD,
pair-aidante professionnelle, Espair (Lyon)

Benoît EYRAUD,
sociologue, Centre Max-Weber (Lyon)

Morgan FAHMI,
psychiatre, Orspere-Samdarra (Lyon)

Jean-François KRZYZANIAK,
patient expert (Angers)

Camille LANCELEVÉE,
sociologue, Université de Strasbourg (Strasbourg)

Christian LAVAL,
sociologue (Lyon)

Antoine LAZARUS,
président de l'OIP et professeur de santé publique (Paris)

Édouard LEAUNE,
psychiatre, CH Le Vinatier (Lyon)

Philippe LE FERRAND,
psychiatre (Rennes)

Fidèle MABANZA,
poète, formé à la philosophie (Villefontaine)

Alain MERCUEL,
psychiatre, CH Sainte-Anne (Paris)

Éric MESSENS,
directeur de l'association Terres rouges (Bruxelles)

Marie-Noëlle PETIT,
chef du pôle Avignon Nord, CH de Montfavet (Avignon)

Bertrand RAVON,
professeur de sociologie, Centre Max-Weber (Lyon)

Aurélie TINLAND,
médecin de santé publique et psychiatre (Marseille)

Nadia TOUHAMI,
autrice (Marseille)

Stéphanie VANDENTORREN,
Santé publique France (Paris)

Nicolas VELUT,
psychiatre (Toulouse)

Halima ZEROUG-VIAL,
psychiatre, directrice Orspere-Samdarra (Lyon)

CONTACT RÉDACTION

ORSPERE-SAMDARRA
CH Le Vinatier
95 bvd Pinel
69678 Bron Cedex
Tél : 04 37 91 53 90
orspere-samdarra@ch-le-vinatier.fr

RELECTURE, CRÉATION & RÉALISATION

Mariane Borie

ABONNEMENT

Vous pouvez vous abonner à la version numérique ou papier sur le site de l'Orspere-Samdarra : orspere-samdarra.com

Dépôt légal : 2302
ISSN : 1622 2032
N° CPPAP : 0910B05589
Tirage : 2 500 exemplaires

Artiste : Magnólia Dobrovolski, artiste peintre

Magnólia Dobrovolski est une artiste visuelle brésilienne (Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brésil), *treinela* de capoeira angola dans le groupe *Áfricanamente,* chercheuse sur la question de la sauvegarde des images de capoeira et étudiante en master au sein du programme d'études supérieures en muséologie et patrimoine à l'Université fédérale de Rio Grande do Sul.

Elle a coproduit la série documentaire *Angola Poa : expressions de la capoeira angola à Porto Alegre* (*Angola Poa : expressões da capoeira angola em Porto Alegre*, 2014) et le court-métrage *Berimbauzeiro* (2021).

Œuvre sans titre. Dimensions : 1 x 1,40 m.
Technique : peinture acrylique sur toile. Année : 2020.

Courriel : coicedazebra@gmail.com – Instagram : @magnoliamagmag

Centre hospitalier Le Vinatier
ORSPERE SAMDARRA
Observatoire Santé mentale Vulnérabilités et Sociétés

Santé mentale & précarité

les CAHIERS de RHIZOME

Rhizome est une revue interdisciplinaire consacrée aux problématiques à l'interstice des champs de la santé mentale et de la précarité. Elle est portée et éditée par l'Orspere-Samdarra, Observatoire national, santé mentale, vulnérabilités et société, depuis sa création en avril 2000. Les thématiques, variées, sont déterminées en fonction de problématiques pratiques, politiques et/ou cliniques. *Rhizome* a l'ambition de soutenir les pratiques, la décision politique et de contribuer à la controverse scientifique.

Tel un rhizome, ses contributeurs et ses lecteurs participent à l'élargissement du réseau de personnes concernées par les questions psychosociales, que ce soit sous l'angle de la souffrance, de la clinique, de l'intervention… Plus largement, la revue contribue à interroger l'Individualisation contemporaine, ses caractéristiques, ses effets et les réponses apportées par des institutions, dispositifs, collectifs, usagers, intervenants…

Rhizome est un espace de dialogue entre les sciences, notamment entre les sciences humaines, sociales et médicales, entre les pratiques, entre les personnes concernées par le trouble et/ou la précarité et les personnes intervenantes auprès d'elles. En référence à la théorie du rhizome élaborée par Gilles Deleuze et Félix Guattari, ce réseau se veut non hiérarchique.

Une attention est portée à la diversité des contributions, et ce, au niveau national et international. *Rhizome* est en effet financé par la direction générale de la Santé et la direction générale de la Cohésion sociale et diffusé gratuitement à un large lectorat composé d'intervenants sociaux, en santé, d'étudiants, et de personnes d'horizons divers. Disponible sur la plateforme Cairn et sur le site de l'Orspere-Samdarra, la diffusion de la revue est libre. Elle se décline sous deux formats, les *Bulletins de Rhizome* (3 numéros par an) et les *Cahiers de Rhizome* (1 numéro par an). Chaque numéro des *Cahiers* est construit à partir d'une thématique spécifique en lien avec une recherche menée par l'Orspere-Samdarra. Un appel à contributions est diffusé en début d'année. Le format est de plus de 100 pages et les articles, qui peuvent avoir un format plus long, sont sélectionnés en fonction de leur qualité, mais aussi de la concordance avec la thématique et la problématique du numéro.

SOMMAIRE

5
LA SANTÉ MENTALE, PASSEUSE DE FRONTIÈRES
Bertrand Ravon
Élodie Gilliot
Nicolas Chambon

12
L'INSTITUTION DE L'AUTONOMIE OU LE NOUVEL ESPRIT DU SOIN
Alain Ehrenberg

21
RÉTABLISSEMENT EN SANTÉ MENTALE, QUAND L'INJONCTION DEVIENT POSITIVE
Agathe Martin

28
DE QUOI L'INCLUSION EST-ELLE LE NOM ? PRATIQUES ET POSTURES PROFESSIONNELLES DES ANIMATEURS DE GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE
Aziliz Le Callonnec

43
DES MODALITÉS PARTENARIALES AVEC LES PERSONNES À L'ÉPREUVE DE PSYCHOTRAUMATISMES
Luigi Flora
Lotfi Bechellaoui

50
AGIR POUR L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHIATRIQUE ET SOCIAL DES PERSONNES MIGRANTES
Andrea Tortelli
Alain Mercuel

61
DES ÉQUIPES MOBILES POUR ÉVITER LE RECOURS À L'HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE
Mélanie Trichanh
Oriane Razakarivony
Jennifer Bouilloux
Nigar Ribault
Nicolas Franck

70
SANTÉ MENTALE EN AMAZONIE : APPROCHE ET ENJEUX D'UNE ÉQUIPE MOBILE AUPRÈS DES AMÉRINDIENS WAYANAS
Marine Garnier
Inès Spaëth

78
SUPPORTER L'IMPUISSANCE POUR « SOIGNER » LES SCARIFICATIONS
Adrien Cascarino

87
REGARD SUR LES TRANSFORMATIONS CONTEMPORAINES DU CHAMP DE LA SANTÉ MENTALE. POUR UNE ANTHROPOLOGIE DES « HALLUCINATIONS »
David Dupuis

Bertrand Ravon Élodie Gilliot Nicolas Chambon

LA SANTÉ MENTALE, PASSEUSE DE FRONTIÈRES

Les Assises de la santé mentale et de la psychiatrie se sont tenues en France en septembre 2021. Elles ont contribué largement à l'inscription de ces thématiques à l'agenda politique, avec son lot de controverses. D'un côté, nous pouvons nous réjouir du fait que la santé mentale soit devenue une préoccupation majeure. D'un autre, nous pouvons nous inquiéter de la confusion qui règne concernant les missions et les mandats de chacun dans ce domaine. Personne ne doute aujourd'hui de la nécessité et de l'urgence à agir, mais la question de la définition de la santé mentale ainsi que des prérogatives des professionnels des champs sanitaires, sociaux, des proches et des pairs reste à discuter.

L'extension de la santé mentale

Depuis le premier numéro de *Rhizome,* en 2000, l'impact de la précarité sur la santé mentale des individus a fait l'objet d'un consensus scientifique. L'évolution éditoriale de la revue et des missions de l'Observatoire qui l'édite convergent vers ce constat : nous sommes tous vulnérables ; par conséquent, ce qui relèverait d'un public spécifique (« les précaires », les « migrants », etc.) concerne finalement tout un chacun. À ce titre, il importe moins de concevoir un traitement spécifique de ces publics que de repenser l'activité. Ainsi, aujourd'hui, il est remarquable que la santé mentale se définisse de plus en plus dans une perspective environnementaliste. Autrement dit, l'expérience sociale inhérente à la vie, d'autant plus dans un contexte libéral, n'est pas sans effet sur la santé mentale, que l'on soit catégorisé socialement comme « précaire » ou non.

Les liens entre situation de vulnérabilité sociale et santé mentale sont devenus extrêmement ténus. La crise sanitaire de la COVID-19 a d'ailleurs rappelé à la population générale qu'être confiné loin de ses proches (craindre de), perdre son

emploi, ne pas pouvoir se projeter dans l'avenir a des conséquences sur la santé mentale des individus. Inversement, connaître une crise psychotique, être soumis à l'anxiété ou encore faire une dépression sont des facteurs de vulnérabilisation sociale. Face à une personne confrontée à un cumul de difficultés psychiques et sociales, il est difficile de déterminer à quel point les conditions sociales influencent sa santé mentale et, inversement, combien sa santé mentale dégradée est responsable de sa précarisation sociale.

« *La santé mentale est partout… et nulle part* » pourraient rétorquer certains. Elle s'incarne de moins en moins dans un établissement (*i.e.* l'hôpital) et un métier (*i.e.* le psychiatre et le psychologue). En témoigne la plainte de professionnels nostalgiques de l'organisation sectorielle de la psychiatrie publique durant la seconde moitié du XX^{e} siècle. La santé mentale s'émanciperait-elle de plus en plus de la psychiatrie ? Pour preuve, le nombre de professionnels qui viennent soutenir le bien-être – comme des esthéticiens qui intègrent des services d'accompagnement social de personnes en situation d'isolement, de handicap, de mal-logement – augmente continuellement. Cette extension du champ de la santé mentale élargit les territoires d'action de nombreux acteurs : travailleurs sociaux, policiers, enseignants, élus, bénévoles d'association, livreurs, techniciens… De nouveaux faisceaux de tâches sont également identifiés (travail de *care,* prévention, premiers soins d'urgence…).

Les conséquences d'une telle extension sont paradoxales : la définition de la santé mentale se complexifie davantage suivant les lieux, les métiers, l'histoire et les problèmes rencontrés. Indissociablement, elle échappe à la volonté de rationaliser le soin, au contraire des autres domaines de la santé.

Ainsi, l'offre de soins en santé mentale est illisible. Même les experts du champ, que nous sommes devenus, ont besoin de plusieurs heures de développement (ou de plusieurs dizaines de pages) pour l'expliquer à des novices. Les pouvoirs publics témoignent de leur difficulté à connaître ce secteur qu'ils financent pourtant. Qui appeler quand un proche est en crise pour la première fois ? Qui solliciter pour engager une démarche de soin psychothérapeutique ? Les réponses à ces questions qui se posent à de nombreuses personnes quotidiennement en France, somme toute assez simples et banales, varient d'un territoire à l'autre, d'un expert à l'autre, d'un service à l'autre. Face à ces difficultés, les centres d'orientation et d'information, comme les lignes d'écoute, se multiplient de part et d'autre et font croître le nombre d'interlocuteurs et les réponses proposées. Toutefois, la saturation des dispositifs vers lesquels ils sont censés aiguiller les

personnes semble ne pas être prise en compte, celle-ci ne permettant pas de remplir, *in fine,* la mission d'orientation qu'ils portent.

Ces situations créent de nombreuses inégalités de traitement, d'autant que l'offre de soins en santé mentale est loin d'être suffisante. Les dispositifs et les professionnels qui prennent en charge la souffrance sociopsychique sont de plus en plus débordés, engendrant des situations d'incompréhension, voire de violence. Les centres médico-psychologiques (CMP) de secteur ne sont pas en mesure de répondre à l'ensemble des problématiques de souffrance psychosociale et voient leur file d'attente s'allonger inexorablement, notamment dans certains territoires dits « quartiers prioritaires de la politique de la ville » (QPV) au sein desquels on ne trouve aucun médecin généraliste et encore moins de psychiatre. Dans certaines zones rurales, l'offre de soins en santé mentale est même inexistante et les pratiques dites « innovantes » (notamment celles inspirées du rétablissement) se concentrent quant à elles majoritairement dans les grandes métropoles. Les psychologues libéraux n'arrivent plus à répondre à toutes les demandes surtout depuis la pandémie et certains services peinent à recruter ces spécialistes de l'écoute.

Face à l'importance des demandes, des régimes de priorisation des publics sont mis en place. Les parcours de soins varient, tantôt selon des critères pathologiques, à travers des centres experts, tantôt selon des critères sociaux ; dans ce dernier cas, nombreux sont les usagers qui fuient l'hôpital psychiatrique de secteur jugé stigmatisant par le public – « *Nous ne sommes pas fous !* »

De plus, le contraste entre les diverses théories cliniques mobilisées par les professionnels rencontrés est saisissant (d'ailleurs la diversité des approches est largement défendue comme absolument nécessaire par les professionnels eux-mêmes, comme en témoignent les revendications récentes des psychologues[1]), et ce, sans que l'usager en soit pleinement acteur.

Quels mandats ?

La promotion de la santé mentale se fait de plus en plus en indexant son traitement hors des établissements et au sein de la « cité ». Le programme de l'inclusion, traité dans ce numéro, contribue aux activités de soutien en santé mentale au plus près de la préoccupation de l'ordinaire de vie. C'est le cas des groupes d'entraide mutuelle (GEM) dont les activités cherchent à retrouver les assises quotidiennes de l'existence. C'est également le cas de la politique de « Logement d'abord » où le souci de la santé mentale des personnes accompagnées est devenu l'un des cœurs

1 Site du Syndicat national des psychologues : https://psychologues.org/organisation-de-la-profession-single/psychologues-mobilisation-generale/

de métier des professionnels. Chez l'ensemble des intervenants de ces dispositifs, un nouveau vocabulaire s'impose : sentiment de mieux-être ou bien-être, confiance, soutien social perçu, sentiment de pouvoir agir, valeurs, connaissances et déploiement de ses forces et capacités, espoir. Cette préoccupation pour la santé mentale et l'inclusion sociale des personnes participe à l'objectif affiché de réduire le recours au service de l'hôpital psychiatrique et plus particulièrement des hospitalisations en intrahospitalier. C'est par exemple un des arguments forts qui prévaut au soutien du dispositif « Un chez soi d'abord ». Les coûts évités par la durée des hospitalisations pour les personnes avec un logement permettent de justifier le soutien de la puissance publique à l'accompagnement intensif qui leur est dédié.

Pour autant, il serait illusoire et malvenu d'être dans la recherche et la promotion de tout de ce qui s'apparenterait à des « alternatives » à la psychiatrie. L'alternative a besoin de l'institutionnel pour exister. La question de savoir ce qui relève du mandat de l'hôpital psychiatrique aujourd'hui est en débat. La mission, essentielle, de répondre à l'urgence la met grandement en difficulté. La pénurie de médecins, mais aussi d'infirmiers, désorganise complètement l'hôpital et ses capacités à répondre à la demande. La souffrance des professionnels qui y interviennent n'a jamais été aussi importante, posant la question de son attractivité et mettant le *focus* sur les conditions de travail très dégradées dans de nombreux hôpitaux français.

Une clinique de l'autonomie

L'injonction à l'autonomie, à la responsabilité ou à l'autodétermination est une source centrale de problèmes « psys » : stress, fatigue psychique, perte de confiance en soi, anxiété… L'augmentation du nombre de psychologues dans le champ du travail social en est l'une des conséquences. En juin 2005, l'édito de la revue *Rhizome* s'interrogeait déjà sur l'identité de ces professionnels et sur le périmètre de leurs interventions. Plus de quinze ans après, la multiplication des types de publics et structures impliquant des psychologues a conduit aussi à une diversification de leurs rôles et missions qui contribuent à alimenter encore la difficulté à définir cette identité commune. Les débats actuels sur le remboursement des psychologues ont montré à la fois cet « éclatement » de la profession et leur attachement toujours fort à leur champ théorique, mais aussi, et peut-être surtout, leur capacité à se sentir confrères malgré tout.

Parallèlement, le souci des travailleurs sociaux pour la souffrance psychique participe de cette attention généralisée aux revers de l'autonomie. Le travail d'entretien relationnel des personnes, que l'on appelle *l'accompagnement*,

s'impose partout. Il ne s'agit plus de travailler « pour » ou « sur », mais « avec ». Les dispositifs se sont démultipliés. D'un côté, ils sont censés épouser la singularité des situations les plus complexes. Cette individuation des interventions a largement favorisé le déploiement de réseaux interdisciplinaires d'aide difficiles à coordonner. De l'autre, devoir s'assurer de la bonne santé mentale des publics est devenu une consigne dans de nombreux secteurs. Il suffit de lire les recommandations de bonnes pratiques qui ont émané de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) puis de la Haute Autorité de santé (HAS). Elles peuvent alors être un « support » au « projet » si cher aux dispositifs de l'action publique aujourd'hui.

De la pathologie à la capacité

Nouvel esprit du soin (Ehrenberg, 2021), anthropologie capacitaire (Génard, 2009) : tous les champs sont aujourd'hui concernés par cet impératif de repenser les situations de fragilité à partir d'une lecture des capacités mobilisables pour y faire face. Ainsi, la psychiatrie a opté, sous l'influence des mouvements d'usagers, pour des rôles différents. Dans les services dits « de réhabilitation psychosociale », par exemple, il ne s'agit plus tant de traiter les troubles en agissant sur leur cause (par les traitements médicamenteux et la psychothérapie), qu'apprendre aux usagers à vivre le quotidien avec ou malgré eux. Par exemple, au sein de groupes d'éducation thérapeutique, les patients apprennent à repérer les signes annonciateurs des troubles, à élaborer un plan d'action en cas de crises, à agir dès les prémices de celles-ci… Indissociablement, ces apprentissages sont l'occasion de travailler l'affirmation et l'estime de soi, pour apprendre à dire non, à s'aimer… mais aussi à demander de l'aide, de manière adéquate et auprès des « bons interlocuteurs » (dont on a souligné précédemment la démultiplication). Il s'agit, *in fine,* de coproduire des savoirs, savoir-faire et savoir-être pour « vivre dans la cité » et apprendre à traiter ses troubles autant que possible de manière autonome.

La place faite aux apprentissages confère une place particulière à l'expérience et plus particulièrement, en réalité, aux savoirs issus de cette (ces) expérience(s). Ceci explique aujourd'hui l'intérêt porté aux dits « savoirs expérientiels », incarnés notamment par la figure du pair. Il n'y aurait pas d'échec, seulement des expériences… La prise de risque est valorisée. Si l'intérêt de cette perspective est communément partagé, qui assure aujourd'hui les risques inhérents à ces initiatives ? Est-ce le rôle des pouvoirs publics ?

La santé mentale comme vecteur de solidarité ?

En 2011, l'Orspere, à travers la revue *Rhizome* (Furtos, 2012, p. 67), définissait une « santé mentale suffisamment bonne […] comme :

- la capacité de vivre avec soi-même et avec autrui, dans la recherche du plaisir, du bonheur et du sens de la vie ;
- dans un environnement donné mais non immuable, transformable par l'activité des hommes et des groupes humains ;
- sans destructivité mais non sans révolte, soit la capacité de dire « NON » à ce qui s'oppose aux besoins et au respect de la vie individuelle et collective, ce qui permet le « OUI » ;
- […] la capacité de souffrir en restant vivant, connecté avec soi-même et avec autrui. »

Si cette définition, proposée il y a une dizaine d'années, est toujours d'actualité, dans la mesure où elle souligne la dimension environnementale et politique du concept, elle n'éclaire pas les modalités de soutien favorables à la santé mentale. La santé mentale ne se décrète pas. Les modalités de soutien à une meilleure connaissance de soi, de son fonctionnement, de ce qu'il s'agit de respecter (ses besoins, ses valeurs…), ou au contraire de ce qu'il est possible, voire nécessaire de modifier ou de refuser (en soi et dans l'environnement) sont à créer dans tous les espaces de la vie sociale, que ce soit à l'école, au travail, lors d'activités sportives ou artistiques. L'attention et la créativité sont requises pour développer ces pratiques au-delà des structures dédiées ou institutions, dans le quotidien le plus ordinaire… La recherche d'une santé mentale suffisamment bonne ne doit pas exclure les personnes les plus concernées car les plus exposées, celles qui justement ne sont pas incluses dans ces lieux communs. Parallèlement, pour ne pas faire porter uniquement aux individus la responsabilité de leur propre santé mentale, dans une perspective libérale, individualiste et, *in fine,* solitaire, il s'agit de faire l'expérience de la diversité des autres, de leurs fonctionnements, besoins, valeurs, et de la valoriser.

En somme, et c'est peut-être là sa spécificité, la santé mentale est un territoire d'intervention qui invite à tous les déplacements, les agencements, les reconfigurations du rapport entre soin et société. Changer de société, repenser la société, ou comment en prendre soin ? Ce faisant, les pratiques de santé mentale nous obligent à redéfinir les frontières entre sanitaire et social, entre professionnels et usagers, entre savoirs experts et savoirs d'expérience, entre établissements de santé et domicile, entre normal et pathologique…

Dans une période où les revendications des uns à être reconnus dans leur singularité inquiètent ceux qui y voient jusqu'à un « chaos identitaire[2] », le souci de la santé mentale des individus qui composent le corps social apparaît aussi comme un vecteur de solidarité. Nous revendiquons qu'elle puisse être une des réponses à apporter aux défis sociaux et environnementaux actuels.

2 Vous pouvez consulter le numéro n° 137 de la revue *Écarts d'identité* (2021) intitulé « Chaos identitaires et relation ».

BIBLIOGRAPHIE

Chambon, N., Gilliot, É. et Sorba, M. (2020). L'intervention sociale à l'épreuve d'une préoccupation pour la santé mentale. Mobilisation du rétablissement et politique de logement d'abord. *Revue française des affaires sociales, 2,* 97-116.

Ehrenberg, A. (2021). Les changements de l'esprit du soin : le potentiel, le handicap et la forme de vie. *Cliniques, 21*, 24-39.

Furtos, J. (2012). Mondialisation et santé mentale : La Déclaration de Lyon du 22 octobre 2011, Une présentation. *Les Cahiers de Rhizome, 45,* 62-70.

Genard, J. (2009). Une réflexion sur l'anthropologie de la fragilité, de la vulnérabilité et de la souffrance. Dans T. Périlleux et J. Cultiaux (dir.), *Destins politiques de la souffrance. Intervention sociale, justice, travail* (p. 27-45). Érès.

Alain Ehrenberg
Directeur de recherche émérite, CNRS, Cermes3

L'INSTITUTION DE L'AUTONOMIE OU LE NOUVEL ESPRIT DU SOIN

Le soin est aujourd'hui massivement prodigué dans le cadre ambulatoire qui s'est progressivement institué à partir des années 1980 à travers une diversité d'organisations sanitaires, médico-sociales et sociales. On peut caractériser l'esprit du soin aujourd'hui par cinq traits liés. Le premier fait référence aux idéaux de guérison, où l'autonomie et le pouvoir d'agir sont de nouvelles cibles cliniques (c'est la problématique du rétablissement). Le deuxième concerne une baisse de légitimité de la contrainte (ce qui ne signifie pas qu'elle disparaisse, mais elle se transforme avec les nouveaux soins ambulatoires que sont les soins en cas de péril imminent et les programmes de soins, ainsi qu'avec la place accrue du judiciaire dans les hospitalisations sous contrainte). Le troisième trait est celui de la clinique fonctionnelle, centrée sur les dysfonctionnements cognitifs et sociaux, organisée par la polarité handicap-atout plutôt que par le symptôme (par exemple, la réhabilitation psychosociale). Le quatrième fait référence à la subordination d'un modèle pathologique à un modèle de compétence. Enfin, le cinquième et dernier trait est celui du déplacement d'une relation de tutelle entre le professionnel et le patient à une relation de partenariat.

L'esprit du soin consiste à resocialiser le patient en tant qu'individu autonome et à en faire un partenaire actif de la vie en société (*via* les nouvelles cibles cliniques que sont les dysfonctionnements cognitifs et sociaux). Il s'agit de lui fournir des outils lui permettant d'être l'agent de son propre changement. On a affaire à un tournant individualiste massif des pratiques thérapeutiques, notamment cognitivo-comportementales, qui est un tournant social, un tournant donc dans les manières communes d'agir avec les patients.

Ce tournant se produit au croisement du contexte général de transformations des représentations collectives qu'agrège la notion d'« autonomie » et du contexte spécifique de la nouvelle situation du patient psychiatrique qui vit désormais dans

la société. L'individu psychopathologique et l'individu normal se rattachent à un même système de représentations collectives. Nos idées de l'homme en société – l'esprit social – et nos idées de la thérapie et donc du patient – l'esprit du soin – se sont transformées de manière interdépendante.

Après avoir décrit l'ascension de l'autonomie, nous nous centrerons sur l'institution du patient capable qui se montre de façon exemplaire dans des pratiques comme la réhabilitation psychosociale et le rétablissement et dans de nouvelles catégories comme le handicap psychique ou l'accompagnement.

L'ascension des idéaux d'autonomie

L'autonomie doit être abordée en deux temps. Elle devient d'abord une aspiration collective entre l'après-Deuxième Guerre mondiale et les années 1960-70, puis une condition collective à partir des années 1980. Elle fait partie des conditions objectives de notre temps (Ehrenberg, 2010). L'autonomie met partout en avant la subjectivité individuelle. Elle représente un tournant personnel de l'individualisme.

L'autonomie devient progressivement une aspiration collective dans le cadre d'un État protecteur des risques du chômage, de la vieillesse et de la maladie – ce qu'on appelle le « modèle social » –, d'une croissance forte, d'évolutions du système éducatif qui augmentent le niveau d'éducation de la jeunesse, du développement de la consommation de masse et de la libéralisation des mœurs. Elle se caractérise par des valeurs d'indépendance, d'accomplissement personnel, de propriété de soi, d'innovation, de choix, mais aussi d'égalité – l'égalité hommes-femmes devenant la thématique centrale. Les mouvements de libéralisation ou d'émancipation des mœurs (cristallisés en France par les événements de mai 1968) portent ces valeurs dans une société encore marquée par une morale républicaine du devoir, de l'obéissance, de la conformité à des interdits, mouvements qui vont ébranler ces anciennes valeurs au profit de nouvelles.

Entre les années 1970 et 1980, l'autonomie devient progressivement la condition commune et commence à imprégner l'ensemble des relations sociales dans un nouveau contexte, celui de la mondialisation. L'autonomie comme condition se caractérise d'abord par l'approfondissement de la dynamique d'émancipation des mœurs – choix, épanouissement personnel… – puis par la valorisation de l'action, de l'initiative et de la responsabilité individuelle. Le marché du travail, le marché de l'emploi et l'État-providence en sont l'épicentre.

Valorisation forte de la liberté de choix et de la propriété de soi, de l'initiative individuelle, de l'innovation et de la créativité, de la transformation de soi… tous ces idéaux placent l'accent sur la capacité de l'individu à agir de lui-même. Nous sommes donc entrés dans un individualisme de capacité imprégné par les idées, les valeurs et les normes de l'autonomie.

L'autonomie comme condition commune veut dire qu'elle est certes une aspiration de masse, mais encore qu'elle est devenue un système d'attentes collectives à l'égard de chacun ; elle est désormais normative, elle est un impératif. Elle dessine aujourd'hui l'horizon des significations de l'être humain en tant qu'individu. C'est le grand changement des représentations collectives de l'individualisme. Là où certains parlent de société post-moderne, je parle de société de l'autonomie comme condition.

Devenue normative, l'autonomie s'accompagne de l'ascension de la préoccupation pour la souffrance psychique et la santé mentale qui deviennent transversales aux institutions, notamment l'école, pour l'enfance et l'adolescence, et l'entreprise, pour les adultes. Le thème de la vulnérabilité et de la souffrance sociale, notamment comme conséquence de la normativité de l'autonomie, amorce son ascension. Le contexte global est que l'autonomie condition met en relief la subjectivé individuelle, ce qui engendre de nouvelles opportunités, mais également de nouvelles tensions qui s'expriment désormais en termes de souffrance psychique. À des manières d'agir imprégnées par l'autonomie correspondent des manières de subir caractérisées par une extension d'usage de la notion de « souffrance psychique ».

Le patient capable et les nouvelles catégories du soin

Toutes ces représentations imprègnent les pratiques thérapeutiques, dont celles qui se développent en santé mentale depuis le tournant du XXIe siècle en France sous l'égide de la réhabilitation psychosociale et de la notion de « rétablissement ». Le rétablissement cristallise la nouvelle situation institutionnelle du patient dans la cité en désignant la capacité à vivre une vie autonome et à connaître des accomplissements personnels malgré la persistance de symptômes. Le rétablissement implique une série de concepts liés qu'on pourrait qualifier d'« individualisants » ou de « personnalisants », qui appartiennent au langage de l'autonomie – comme ceux de pouvoir d'agir, de handicap, d'accompagnement, de parcours, de réseau ou de projet –, mais aussi de pratiques – comme la réhabilitation psychosociale ou l'éducation thérapeutique du patient – qui sont toutes thérapeutico-éducatives, ainsi que d'organisations (tels que les services d'accompagnement à la vie sociale [SAVS], les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés [Samsah],

les maisons départementales pour les personnes handicapées [MDPH], les équipes mobiles en psychiatrie…) qui accompagnent le parcours du patient. Cet ensemble constitue l'institution de l'autonomie sur le terrain de la santé mentale.

Avec la généralisation de la prise en charge des troubles psychiatriques lourds en ambulatoire et la promotion de l'idée que les personnes atteintes doivent vivre dans la société et non à l'hôpital, nous avons assisté à une inflexion générale des idées et des valeurs en matière de prises en charge, de traitements et d'accompagnements dans le sens que je viens d'indiquer. Le changement dans l'esprit du soin est devenu éclatant avec la montée en puissance des problématiques capacitaires, c'est-à-dire des approches centrées sur les *capacités relatives* des personnes plutôt que sur leurs déficits, et qui visent moins la guérison que ce qu'on appelle le « rétablissement », c'est-à-dire la capacité à agir de façon autonome et à faire ses propres choix malgré la persistance de symptômes psychiatriques. *Capacités relatives* veut dire qu'on cherche plutôt à agir sur les atouts de l'individu, à développer ses potentialités. Ces problématiques dessinent la figure du patient capable. Elles sont portées par une nouvelle thérapie, la réhabilitation psychosociale qui vise le rétablissement des personnes. Par rapport aux psychothérapies classiques, celle-ci s'élargit à de nouvelles cibles thérapeutiques, à savoir les difficultés neurocognitives (d'attention, de mémoire, d'organisation de la pensée) qui grèvent fortement la qualité de vie des personnes et les handicaps sociaux (difficultés diverses dans les interactions sociales) et empêchent l'insertion dans la société. Avec cet élargissement, on a affaire à une transformation de ce qui compte comme matériel clinique et de la façon dont les acteurs en parlent.

L'idée de « rétablissement », qui se substitue donc à la notion de « guérison », recompose les rapports entre handicap et capacité. Hier, handicap et capacité étaient opposés (la capacité étant du côté de l'autonomie) ; aujourd'hui, ils se combinent dans une problématique des degrés de l'autonomie et de la diversité de ses formes. *L'enjeu est une reconfiguration de la polarité normal/pathologique au profit d'une problématique capacitaire qui vise et met en exergue la capacité à décider et à agir de l'individu, c'est-à-dire son autonomie.*

La philosophie de la réhabilitation et du rétablissement est lumineusement claire. En 1994, le psychiatre Harry Richard Lamb (1994, p. 1015) écrit : « Le but central est de permettre à de tels individus de développer leurs capacités le plus largement possible. » La réhabilitation et le rétablissement sont à la fois les concepts clés de la prise en charge du sujet psychotique dans la cité et les concepts par lesquels ce sujet s'émancipe en tant qu'individu. La réhabilitation

et le rétablissement se pratiquent moins en référence à un modèle pathologique qu'à un modèle de compétence. Précisons.

Pour vivre en société, il faut pouvoir faire et pouvoir être. Le rétablissement, la réhabilitation consistent en des systèmes d'action mettant en œuvre à la fois des pouvoirs faire et des pouvoirs être à partir desquels il devient possible de remplir le contrat individualiste de l'autonomie sans lequel le sujet ne peut vivre dans la société. Il consiste en un accompagnement de l'individu qui, d'une part, privilégie l'« agir *avec* lui » à l'« agir *sur* lui », et, d'autre part, déplace l'accent de la *pathologie à combattre* (du déficit à compenser) au *potentiel à augmenter*. La régulation des comportements est moins pensée dans les termes classiques d'une direction de conscience que dans ceux, nouveaux, d'un *accompagnement* de l'individu de telle sorte qu'il soit capable d'adopter une ligne de conduite personnelle face à la multiplicité des contingences. Les pratiques de réhabilitation, en cherchant à développer les capacités des individus, reprennent une idée clé de la psychanalyse ou des approches psychodynamiques : l'individu – et non le thérapeute – est l'agent principal de son propre changement.

Rétablir, c'est resocialiser le sujet en tant qu'individu autonome dans la plus large mesure possible, c'est le rendre plus capable d'autonomie selon des formes et des degrés divers.

Le patient rétabli est un patient capable, au sens où il a peut-être des symptômes, mais il *peut*… Il peut quoi ? Il peut prendre un peu, beaucoup, totalement la responsabilité de sa vie – les degrés de l'autonomie sont aussi variables que les formes revêtues par la schizophrénie et que les variations de son évolution. L'institution tourne autour de ce thème, dans les versions biomédicales comme dans les versions les plus sociales ou culturelles.

Les références des pratiques de réhabilitation sont généralement cognitives et comportementales. Ces pratiques consistent en général à faire des *exercices* d'un genre ou d'un autre facilitant la prise de nouvelles habitudes en matière de comportement et de pensée.

Les pratiques de la réhabilitation psychosociale entraînent le patient de différentes manières. Notamment, sous la forme de modules spécialisés découpant le patient en partie en vue de former de nouvelles habitudes dans tel ou tel domaine de compétence. Le mot clé des psychologies scientifiques depuis les débuts du comportementalisme est l'« apprentissage ».

La réhabilitation peut aussi parfaitement constituer l'espace d'un travail psychodynamique, voire psychanalytique, dans lequel sont mises en œuvre des pratiques non plus d'exercices, mais d'élaboration sur les relations humaines : des cliniciens s'appuient sur la remédiation cognitive pour que les patients élaborent « le matériel clinique […] afin de leur permettre de se le réapproprier et de donner du sens là où le morcellement et la dislocation du Moi sont menaçants » (Pillet, 2010, p. 3). Dans ces pratiques peuvent se combiner de diverses manières approches cognitives, phénoménologiques et psychanalytiques. Prendre des habitudes de comportement et de pensée et élaborer sur les relations alimentent un double mouvement *complémentaire* psychodynamique, voire psychanalytique, et comportemental/cognitif. Prendre des habitudes par des exercices et élaborer sur les relations sont deux grandes manières de soutenir son être moral dans les sociétés individualistes de masse.

L'intérêt de la réhabilitation psychosociale est qu'elle soulève de nouvelles questions – le logement, les études, le travail ; elle mobilise de nouvelles professions et compétences – neuropsychologues, psychomotriciens, ergonomes, orthophonistes, *case managers*, diététiciens, éducateurs sportifs… ; elle montre de nouvelles approches centrées sur le potentiel de l'individu : ainsi, un *guideline* de l'Agence nationale d'appui à la performance (Anap) de 2019 pour la mise en place de pratiques de réhabilitation souligne « l'importance accordée à la permanence de l'évaluation de la situation de la personne, de ses compétences et de ses ressources cognitives, bien plus que la pathologie ou le handicap dont elle est atteinte » (2019, p. 14) ; enfin, elle implique de nouvelles organisations, devant permettre une action plus coordonnée et plus globale centrée sur le parcours du patient.

Ces pratiques de développement des capacités des patients cristallisent une représentation commune de l'individu contemporain. Par exemple, le Comité français pour la réhabilitation psychosociale (CFRP) affiche sur son site que l'une de ses missions est de promouvoir une « politique de restauration de l'individu instigateur de lui-même[1] ».

La réhabilitation et le rétablissement sont intimement liés aux nouvelles catégories individualisantes. Disons un mot du handicap psychique et de l'accompagnement.

Dans cette reconfiguration, le handicap psychique occupe une place centrale, car il concerne la vie quotidienne, autrement dit la vie sociale et ses contingences multiples qui entrent ainsi dans le domaine du soin via l'extension des cibles thérapeutiques aux symptômes cognitifs et sociaux. Le paysage législatif français se caractérise

1 Site du Comité français pour la réhabilitation psychosociale : http://www.rehabilite.fr (26 août 2019).

sur les vingt dernières années tout particulièrement par un double basculement vers le décloisonnement et vers l'environnement de l'individu désormais dit « *en situation* de handicap ». C'est le modèle qu'on appelle du « handicap social ».

Le handicap psychique apparaît dans le *Livre blanc des partenaires de la santé mentale* en 2001 (Unafam, 2001). Le *Livre blanc* souligne les « incapacités majeures » dont souffrent les patients et emploie le qualificatif « handicap psychique », les personnes atteintes par la pathologie étant qualifiées de « personnes handicapées psychiques ». Il précise que « les incapacités, ainsi reconnues comme les plus importantes, concernent les "habiletés psychosociales" » désignant ainsi une nouvelle cible du soin au-delà du symptôme. Le droit d'être accompagné est considéré comme « essentiel », car « il faut absolument […] protéger [la personne] dans sa recherche du maximum d'autonomie possible » (Unafam, 2001, p. 16). Le terme « accompagnement » est répété de nombreuses fois. La participation des usagers est fortement valorisée, notamment par la proposition de création de « clubs ». Le rapport parlementaire de Michel Charzat de 2002, *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychique*s (Charzat, 2002), remis à la ministre déléguée à la famille et aux personnes handicapées va dans le même sens. Il dessine une figure de patient autonome : « Il faut […] que le malade soit informé de sa maladie et formé à sa gestion, il faut l'aider à se soigner lui-même. » Il s'agit de favoriser au plus haut point l'assistance à son autonomie, autrement dit l'accompagnement. « L'aide à apporter à une personne handicapée du fait de troubles psychiques vise à compenser ses incapacités, en s'appuyant sur ses compétences. » L'accompagnement est « la clé du dispositif d'aide ». Le rapport cite une phrase d'un psychiatre, Denis Leguay, un des promoteurs de la réhabilitation psychosociale et actuellement président de Santé mentale France, qui insiste sur « la construction d'un discours "positif" sur la schizophrénie repose sur la mise en lumière des réalités, des valeurs et des potentialités des patients » (Charzat, 2002, p. 39). Est ainsi promue une représentation positive de l'individu affecté par la mise en relief de son potentiel, représentation indissociable de l'accompagnement à l'autonomie. Nous sommes dans une polarité handicap/atout.

La loi du 11 février pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a profondément modifié l'esprit de la loi sur le handicap de 1975. On passe d'une logique de structure à une logique de service centrée sur l'individu avec la création des SAVS, des Samsah, des groupes d'entraide mutuelle (GEM), gérés par les usagers eux-mêmes… La loi représente ainsi un tournant vers l'autonomie individuelle et l'insertion dans la vie en société.

L'attention est centrée moins sur les déficiences (d'organes ou de fonction) que sur les limitations rencontrées dans la vie quotidienne. On a affaire à l'expression d'un changement dans les représentations de l'individu handicapé. L'exposé des motifs de la loi souligne que « le regard s'est déplacé vers les difficultés qui en résultent pour les personnes handicapées quant à leur participation à la vie sociale et le rôle que l'environnement peut jouer dans l'aggravation ou l'atténuation de ces difficultés ». Il convient de mettre en place un accompagnement de la personne lui permettant de prendre les décisions qui la concernent et de développer ses capacités à le faire (son pouvoir d'agir), autrement dit jouer sur son potentiel.

L'accompagnement est accompagnement d'un parcours. C'est une catégorie qui s'oppose à celles de tutelle et d'assistance et s'applique à des individus considérés en tant qu'acteurs de leurs pathologies, elle contribue à en faire les agents de leur propre changement, selon ma formulation, ou, comme le disent les sociologues Didier Vrancken et Claude Macquet, de les aider à s'aider eux-mêmes (2006), ou encore Isabelle Astier (2009, p. 52) : « le travail d'accompagnement […] épouse le passage de la notion de travail sur autrui à celle de travail avec autrui. » Quelles que soient les formulations, elles indiquent que l'on sort un peu partout du modèle de la tutelle. L'accompagnement fait partie de ces nouveaux modes de régulation du comportement par l'autonomie.

Le terme amorce sa diffusion au cours vers la fin des années 1980 dans le domaine de l'insertion professionnelle et des politiques de lutte contre l'exclusion. Il se généralise dans l'action sociale, l'éducation, la santé mentale entre les années 1990 et 2000. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale instaure le principe d'accompagnement des parcours de vie, individualisés et adaptés aux besoins de chacun. Le mot y est employé 30 fois et 33 fois dans la loi de 2005 sur les personnes handicapées. L'article 22 de la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016 prévoit l'expérimentation de projets d'accompagnement à l'autonomie, projets qui visent le pouvoir d'agir des patients. Dans le rapport préparatoire à cet article, il est précisé qu'« il s'agit pour la première fois en France de reconnaître les valeurs et les principes de l'*empowerment* pour leur faire une place dans le système de santé français dans une évolution qui voit chacun vouloir mieux maîtriser sa vie, même quand elle est affectée par une vulnérabilité en santé » (Saout, 2015, p. 8). Tout cela dessine un certain type de subjectivité, une certaine façon de voir la maladie mentale, tout particulièrement la schizophrénie, et l'individu qui en est affecté. Il y a là, mobilisée, toute une représentation de l'individu qu'il s'agit de rendre capable d'élaborer avec le professionnel un projet de soin et un projet de vie en vue d'acquérir du pouvoir d'agir, ce qui implique qu'il soit

accompagné dans son parcours. Sa vie personnelle est susceptible de connaître des accomplissements en subordonnant le statut de malade, de handicapé ou de déviant à la capacité à s'affirmer comme un individu, ce qui implique aussi une capacité à se relier aux autres.

Les jeux de langage de l'autonomie emploient un vocabulaire de la capacité, de la compétence, de la responsabilité, du projet, de l'accompagnement, du parcours, du pouvoir d'agir. Ces notions ont aujourd'hui un caractère transversal. On les voit en effet à l'œuvre dans l'action publique, les pratiques thérapeutiques, l'éducation, le travail et les politiques de l'emploi. Elles sont entrées dans nos usages ordinaires, autrement dit, elles sont instituées. La démocratisation de tous ces idéaux fait que chacun a désormais non seulement accès à l'autonomie, mais encore doit pouvoir y accéder, quels que soient ses handicaps *ou ses difficultés*, car un minimum d'autonomie est toujours présupposé chez l'individu, un minimum de potentiel sur lequel il est possible d'agir. Il s'agit d'un changement de l'équation personnelle en société.

BIBLIOGRAPHIE

Agence nationale d'appui à la performance (Anpa). (2019). *Mettre en place la réhabilitation psychosociale,* p. 14.

Astier, I. (2009). Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale. *Informations sociales, 2*(152), 52-58.

Ehrenberg, A. (2010). *La Société du malaise.* Odile Jacob.

Hardy-Bailé, M.-C. (2015). *Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous-tendu par un trouble schizophrénique.* Centre de preuves en psychiatrie et en santé mentale, p. 59.

Lamb, H. R. (1994). Century and a Half of Psychiatric Rehabilitation in the United States. *Hospital and Community Psychiatry, 45*(10), 1015-1020.

Pillet, B. (2010). *Thérapie de remédiation cognitive et psychothérapie : passer de handicapé à « handicapable ».* La Lettre de Réh@b'.

Saout, C. et Voiturier, J. (2015) Cap Santé. *Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé* [Rapport officiel]. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes.

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam) (2001). *Le livre blanc des partenaires de Santé mentale France. Pour une association d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité. Propositions présentées lors des réunions de juin 2001.* Éditions de Santé.

Vrancken, D. et Macquet, C. (2006). *Le travail sur soi.* Belin.

Agathe Martin
Blogueuse, fondatrice d'erreur-systeme.fr et commedesfous.com

RÉTABLISSEMENT EN SANTÉ MENTALE, QUAND L'INJONCTION DEVIENT POSITIVE

Si, autrefois, la psychiatrie publique considérait que la maladie psychique ne pouvait pas évoluer vers le mieux, aujourd'hui et par endroits, elle promeut une nouvelle philosophie : le rétablissement. Là où il n'y avait qu'inéluctable dégradation, se loge à présent la possibilité d'accession à un mieux-être, voire au bien-être. Cette nouvelle façon de considérer les troubles psychiques et les personnes qui en souffrent peut paraître extrêmement positive, mais elle n'est pas sans conséquences sur l'injonction de l'institution à ses patients. Le discours et les actes des professionnels changent sous le constat d'usagers ou ex-usagers des services de psychiatrie aujourd'hui rétablis. Être en bonne santé mentale est devenu l'enjeu ultime pour tout le microcosme psychiatrique, ce qui ne va pas sans poser de nouvelles questions.

Pour le patient en psychiatrie et l'usager en santé mentale, l'injonction de l'institution n'est *plus systématiquement* d'aller bien tel qu'il perçoit cette idée, mais plutôt d'aller vers ce que l'institution a défini comme le bien. Si la psychiatrie définissait et cherchait à explorer un aller mal comme paradigme pour ses patients, la santé mentale cherche à définir un aller bien tout aussi paradigmatique : le rétablissement. Le rétablissement s'intègre dans la santé mentale comme droit des patients face à un système sanitaire qui doit le lui permettre, mais ne devient-il pas aussi un devoir du patient face à son institution de santé ?

Dans ce cadre, comment ne pas se demander si le rétablissement n'est pas en passe de devenir une injonction ? Le rétablissement et sa philosophie sont en passe de devenir une morale, un ordre, auquel tout « bon patient » doit se plier. Pourtant, le rétablissement devrait être un droit humain à exercer comme bon nous semble et non comme bon leur semble. Et peut-être alors pourrons-nous rendre aux fous que nous sommes cette part citoyenne d'invention de modes de vie et de résistance à un système quotidien qui à force de contraindre les âmes en fait exploser certaines.

Dérives d'un concept : quand le rétablissement devient moral

Le nouveau modèle, avec la philosophie du rétablissement, n'est plus un impératif centré autour des troubles et de leurs conséquences négatives, mais se mue en impératif humain, voire moral sur ce qu'« aller bien » veut dire pour la personne. Le rétablissement devient ainsi un modèle à atteindre, s'inscrivant dans une injonction de réalisation d'un soi sain. Il devient aussi le but d'une démarche vers le soin qui, si elle n'est pas avérée, fait de la personne une récalcitrante et la discrédite tout autant que le « mauvais patient » de l'ancienne psychiatrie.

Une discrimination s'opère alors, entre le « bon patient », qui sort du déni et fait preuve de bonne volonté et le « mauvais patient », qui reste dans le déni. Il s'agit bien d'une dérive d'un système psychiatrique centré sur la bonne santé mentale, sur l'érection en valeur suprême de cette volonté et cette mise en pratique, par le patient, d'une démarche pour aller bien étant parfois au-dessus de ses forces. Connotant l'aller mal comme relevant d'une responsabilité morale de la personne, le modèle du rétablissement fait parfois oublier les libertés fondamentales. C'est un nouvel espace, celui de l'arbitraire du choix de vie, qu'atteint la santé mentale dans ce cas comme dans d'autres, une forme de libre arbitre grevée par les soignants dans l'expression d'un soi propre. Figeant la bonne santé mentale non pas dans l'absence de troubles, mais bien dans un équilibre à atteindre, l'injonction se fait positive, comme s'il ne s'agissait plus seulement de définir le mal et la pathologie psychiatrique, mais aussi le bien et la bonne santé mentale.

Définir un « aller bien psychique », c'est s'aventurer sur le terrain des libertés intimes. Ainsi, définir ce qui relève du normal et du pathologique chez une personne, c'est décider non pas de ce qui est bon ou mauvais pour elle, mais – et c'est plus insidieux – de ce qui relève de sa personnalité et de ses troubles. C'est aussi décider de ce qui relève du processus de rétablissement et de ce qui n'en relève pas. Je me souviendrai toujours de toutes ces personnes qui, malgré leur bienveillance exacerbée, se disent finalement que ce qui leur déplaît en moi est pathologique et que ce qui leur plaît c'est bel et bien ma personnalité. On voit bien là que la bienveillance n'a rien à voir avec cette projection sur l'autre de ce qu'est la santé mentale. On voit bien aussi l'entrave à la liberté d'action et de penser que ce genre de pathologisation des comportements ou des paroles peut avoir de pernicieux. Quoi de pire que de clamer sa pleine conscience et de ne pas être entendu.

Même au-delà de cela, le concept de « rétablissement » n'évacue pas totalement la volonté de savoir à la place de l'autre ce qui est bon pour lui et encore moins

ce qu'est une bonne santé mentale… Ce qui relève du normal et du pathologique est à l'appréciation de professionnels qui, dans une approche dite « de rétablissement », s'opposent parfois indirectement à des choix de vie personnels en les appréciant pathologiques, ou qui, à d'autres moments, laissent courir des situations pathologiques sous l'égide du libre arbitre.

Une nouvelle injonction de la psychiatrie : quand le rétablissement devient ordre moral

L'injonction positive de ce qu'est le bien – soit ce qui est conçu comme un élément de rétablissement ou non – de la santé mentale perpétue encore plus largement le modèle de ce qui « doit être » et de ce qui « ne doit pas être » de façon larvée. Si l'ancienne psychiatrie se limitait à demander aux patients de ne plus avoir de troubles, la santé mentale va plus loin et leur demande de se conformer à un modèle, à un idéal type, de personnes en bonne santé mentale avec toutes les composantes projectives que cela suppose pour les soignants comme pour les personnes concernées. La bonne santé mentale induit indirectement le classement de comportements « positifs », soit ceux qui sont dans le cadre du rétablissement, et des comportements hors cadre, hors des canons de la société, où évoluent les personnes en question. Pourtant, le rétablissement, pour qu'il réussisse, est potentiellement et réellement une quête perpétuelle de soi. On entend encore trop souvent qu'être rétabli, c'est réussir à construire quelque chose (famille, travail…). Toutefois, ces éléments ne constituent que de potentielles conséquences du rétablissement et non le rétablissement en lui-même. Le rétablissement c'est une construction non pas extérieure, mais intérieure. Les conséquences extérieures ne sont finalement considérables que sur un mode décoratif.

Penser ce que peut être le rétablissement, c'est accepter sa nature protéiforme, se dégager de tout système de valeurs à imposer, de toutes représentations, et donc laisser la liberté à l'autre d'être lui-même loin des cadres sociétaux partiellement responsables pouvant-être des troubles ou probablement des phénomènes d'autostigmatisation, de désinsertion sociale et de rejet du monde.

Un réel parcours de rétablissement passe par une délimitation du soi, par un récit fait aux autres d'un soi-même qui s'ignorait et qui se révèle peu à peu au monde. Il passe par des rencontres. En ce sens, et d'autres l'ont dit et vu, le parcours de rétablissement est un chemin initiatique vers un autre soi-même à découvrir et à créer perpétuellement. Mais cet autre soi, celui que je veux devenir à présent, doit-il se laisser imposer les canons de la santé mentale ou de la société qui abrite

ce concept ? N'est-il finalement pas trop intime pour être livré à des professionnels qui à trop vouloir entrer dans des cheminements trop personnels de ceux qu'ils accompagnent, en arrivent à patauger dans les choix superficiels de vie ?

Alors oui, l'ancienne psychiatrie nous contraint à une forme de révolte salutaire sans laquelle un autre moi n'est plus possible. Mais, pour autant, est-ce que la santé mentale et le rétablissement suffisent à répondre à cette quête d'une forme d'âme assumée, assumable et non pas viable, mais vivante, et donc toujours avec une forme originale et non reproductible – comme tout le vivant ? En somme, le rétablissement peut-il être, dans le contexte des institutions nouvelles de la santé mentale, un choix de vie, d'un soi-même admissible, accessible et viable ? Tant que le concept de rétablissement ne sera pas dégagé de son potentiel normatif et moralisateur, il ne sera réservé qu'à certains et il ne sera peut-être jamais réellement abouti.

« Là où je ne réponds plus à l'ordre » : quand le rétablissement condamne et discrimine

Plus encore, nous devons nous opposer là à une forme de moralisme des nouvelles approches qui rendent la personne non responsable de ses troubles, mais responsable de ce qu'est sa vie avec eux. Cette approche la condamne donc à devoir vouloir atteindre une forme ou une autre de rétablissement. Hors d'une optique de volonté de rétablissement, point de salut pour l'usager. Le choix d'être en voie de rétablissement frise le choix moral pour glisser vers le jugement de valeur dans lequel l'usager doit vouloir se rétablir. Seulement, dans les meilleurs cas, une forme non prédéterminée par une institution pourra être considérée comme un aller mieux viable et labellisé.

Là où la psychiatrie détruisait l'individu en le rendant patient sur tous les plans et où l'identité médicale devenait sociale, professionnelle, citoyenne et même humaine, la santé mentale semble nous promettre un type idéal de l'humain. Il s'agirait donc d'un modèle de rétablissement de l'humain malade, qui a « réussi » et est parvenu à réussir – tel le *self-made-man* américain, tel l'entrepreneur de lui-même, du néolibéralisme – à se forger corps et âme seul et envers le système comme une réussite paradoxale de la survivance de la personne à un univers hostile, dans lequel rester ou devenir soi apparaît comme un combat dont il est sorti victorieux. Un combat par lequel notre ami troublé psychiquement a réussi, à la force du poignet, à réintégrer la commune humanité de notre civilisation. Par la preuve de son mérite face à la maladie, de son courage face aux épreuves ainsi que de son engagement à revenir dans la communauté humaine, il a réussi : il est

rétabli. Dans ce rétablissement, ou cette réhabilitation, ne se jouerait finalement pas un retour à la citoyenneté à travers l'attribution des institutions de la santé mentale d'un label de bon sujet rétabli, comme revenu parmi nous. La santé mentale se mue là en agent d'une société qui détermine des canons d'existence, de modes de vie, qui permettent, ou non, d'intégrer ou de réintégrer le système. La santé mentale n'est pas la machine à exclure qu'a été et qu'est encore la psychiatrie : elle est la machine à réintégrer certains selon une logique parfois discriminatoire. Cette logique ne s'applique plus aux troubles, mais bien à ce que l'on décide de faire avec. Elle devient le devoir du « bon patient », ce qu'il doit prouver jour après jour : il veut aller bien. Sans quoi, il n'aura plus de retour au droit de cité, il ne redeviendra pas citoyen.

Le rétablissement : un droit humain et non comme impératif moral

En somme, la bonne santé mentale doit rester un droit et ne jamais devenir un devoir, encore moins une injonction. De plus, elle doit être définie non par l'extérieur, mais bien par la personne elle-même à l'aune de ce qu'elle est. Pour que la santé mentale reste un droit, elle doit permettre à chacun de créer sa propre définition de ce qu'il souhaite être et devenir jour après jour, sans jugement moral ni emprise sur sa liberté. Le rétablissement ne doit pas être un assujettissement à un ordre sociétal extérieur et destructeur pour les personnes avec des troubles psychiques.

Le droit à une bonne santé mentale s'appuie évidemment sur la qualité de l'environnement humain des personnes, la sortie de l'isolement, les rencontres et le soutien. Il s'appuie sur la croyance ou la réalité d'une place dans la société, qu'elle soit dans les clous, ou non. La marge révèle des espaces de vie, de création, de construction d'un soi propre qui devraient être explorés. C'est dans l'acceptation de cette part de folie, qui marginalise pour le pire ou le meilleur, c'est dans la révolte contre un dispositif psychiatrique qui dénature la folie, qui la vide de son rôle social et sociétal, que peut se construire une nouvelle personne. Celle-ci sera dite « rétablie ». Elle sera dite « comme nous ». Toutefois, elle ne pourra revenir vers le monde qu'après avoir admis l'avoir quitté un moment et peut-être aussi avoir refusé cette mise au ban.

La santé mentale ne peut évidemment pas être conçue comme l'absence de troubles psychiques, mais comme un équilibre cliniquement évalué non plus. La santé mentale, dont la perfection nous semble bel et bien indéfinissable qualitativement, doit rester marquée d'imperfections qui nous façonnent, de petits aléas

propres à la vie biologique qui font que notre monde est varié. Elle doit conserver, voire faire naître la spécificité de chacun pour la réalisation entière d'un état de bonheur fidèle aux idéaux de chacun.

Le rétablissement, lui, doit être conçu comme un processus de subjectivation, un devenir soi spécifique que peu d'entre nous dans ce monde parviennent ne serait-ce qu'à entrevoir, même hors des méandres de la psychiatrie. Ce processus, par lequel chacun peut être amené à se découvrir est hautement intime et, je le crois, ne laisse que peu d'espace aux professionnels, quelle que soit leur valeur intrinsèque.

Je crois fondamentalement au regard de l'autre qui choisit de s'engager à nos côtés, à la parole et à l'action commune, à la réalisation par la vie de soi, et finalement pas trop à la thérapie. Les systèmes de psychiatrie ou de santé mentale peuvent outiller les personnes. Ils peuvent leur donner des clés, mais ils ne peuvent pas ouvrir la porte et faire le chemin, et surtout ils ne le doivent pas afin de respecter la pleine liberté, mais aussi la dignité des personnes, en laissant à chacun sa responsabilité. Peut-être que ces systèmes de santé mentale ou de psychiatrie apparaissent subrepticement sur la route, mais ils ne doivent pas la dessiner. Ils n'en ont pas le droit et, j'espère, pas le pouvoir.

Le rétablissement de tous : quand le « fou » peut connaître lui aussi le chemin

Pour que le rétablissement ne soit conçu que comme un devenir soi, il faudra probablement aussi réfléchir au statut du « fou » dans nos sociétés, au sens que son existence et que sa présence même dans notre monde signifie. Nous pourrons alors peut-être entrevoir que sa liberté et sa mission sont aussi de dessiner de nouveaux possibles. Peut-être verrons-nous que le fou incarne un mode de vie marginal, qu'il est biologiquement et physiologiquement à la marge de l'humanité, qu'il a un mode d'être au sein de ce monde spécial et unique pouvant concrétiser, involontairement, un homme différent, au soi propre. C'est en étant condamné à être autre que l'homme, au niveau de son âme, que le fou récemment lucide peut devenir à lui-même ce qu'il est : une forme créatrice d'humanité particulière dans les marges d'un réel auquel il répond parfois et essentiellement. Le fou peut devenir un de ceux qui réinventent l'humain à une époque où notre civilisation et notre humanité sont à revoir de façon globale pour rester soutenables.

Peut-être que ce caractère de personnes biologiquement résistantes au système néolibéral et social actuel peut permettre au fou, lorsqu'il devient sujet

non assujetti, de servir d'exemple de ce que l'homme peut devenir hors de tout conditionnement ou de toute normalisation. Là, le fou peut devenir une personnalité exemplaire de ce que l'homme peut devenir hors de la normalité sociétale ambiante.

Peut-être aussi que par sa conscience d'être marginal et créateur d'une forme d'humanité alternative, il peut se révolter, se « rétablir », devenir sujet propre, et accéder à une forme d'*empowerment* qui ne serait pas uniquement personnel, mais bien inscrit dans sa société, dans son environnement humain actuel et par là à une forme de pensée, d'un collectif agissant, ensavoirisé et empouvoirisé. C'est la pensée sociétale du fou qui outillera le collectif des pairs pour une action concrète sur le monde, déstigmatisante, par la reconnaissance de l'apport sociétal des marges.

J'ai donc le sentiment que le fou doit se penser lui-même pour agir sur sa condition. Il doit devenir lui-même et se départir de cette injonction actuelle de la santé mentale qui l'enferme encore un peu plus qu'avant. Comme si l'institution nous disait : « *Si tu veux aller bien et acquérir ce droit, tu as le devoir de prouver ta volonté à te conformer à des modèles du bien préétablis par le système de santé mentale.* » Comme ce modèle injonctif de la conformité à la norme ne s'arrête pas aux personnes concernées par des troubles psychiques et se développe dans tous les domaines de la vie humaine, le fou peut se réinventer au-delà même de la folie et peut-être étendre cette réinvention à l'homme dans nos mondes communs.

Aziliz Le Callonnec
Chargée d'étude
Orspere-Samdarra, Centre hospitalier Le Vinatier

DE QUOI L'INCLUSION EST-ELLE LE NOM ? PRATIQUES ET POSTURES PROFESSIONNELLES DES ANIMATEURS DE GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE

Les « troubles », les « problèmes » de santé mentale et leur prise en charge ne sont plus l'affaire de la seule psychiatrie dont le champ d'action s'élargit considérablement tout comme son spectre de « problèmes » à traiter (Ehrenberg, 2004). Afin de « prendre soin » des personnes en souffrance psychique, de nouveaux acteurs[1] s'impliquent progressivement et viennent compléter et relayer les équipes psychiatriques. Car le soin n'est plus l'apanage de l'hôpital : l'hospitalisation n'est plus qu'une « étape du traitement » (Jaeger, 2012) et le modèle de prise en charge est fondé sur la progression linéaire du patient au sein d'un réseau de structures qui assure le suivi de la personne depuis sa période de crise jusqu'à son *rétablissement*.

Ces mouvements parallèles de déshospitalisation et de démédicalisation du soin qui s'opèrent remettent en cause le modèle *biomédical* alors en vigueur et, par la même occasion, les objectifs des professionnels. La perspective n'est donc plus de « guérir », de « soigner », de « restaurer », de gommer les différences et déficiences des personnes en passant par la « machine à soigner » (Jaeger, 2012) qu'est l'hôpital, mais, au contraire, de faire en sorte qu'elles puissent vivre avec leurs troubles du mieux possible. On passe d'une « anthropologie disjonctive » à une « anthropologie conjonctive » (Genard, 2007) façonnant le discours actuel autour du travail d'accompagnement, de la capacitation et de la responsabilisation. Dans cette approche, « chacun serait désormais susceptible de "craquer", de "lâcher prise", mais chacun posséderait en même temps des ressources pour s'en sortir […], se ressaisir » (Vrancken, 2016, p. 12).

1 Parmi ces nouveaux acteurs clés de la santé mentale, on peut nommer, entre autres, les groupes d'entraide mutuelle (GEM), dispositifs originaux et singuliers dans le paysage de la psychiatrie française, créés par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Un nouvel étendard au cœur des services de santé mentale : l'inclusion

Il s'agit donc de favoriser l'émergence d'une société plus inclusive, en mettant l'accent sur les capacités des personnes concernées, sur leurs potentialités. Les professionnels « n'ont plus à viser des modifications structurelles du fonctionnement du sujet en difficulté, mais devront désormais changer l'environnement pour que la personne, telle qu'elle est, puisse s'y sentir à l'aise » (Constant, 2018, p. 327-328) et puisse progressivement (re)devenir « autrement capable » (Plaisance, 2008). Les découpages et les distinctions entre capacités et incapacités, normal et pathologique, savant et profane, maladie et guérison ne vont plus de soi. En se basant sur la reconnaissance de ces personnes, de leurs capacités et de leurs compétences, les professionnels sont amenés à transformer leurs modes d'intervention. Ainsi, ils permettent aux personnes qu'ils accompagnent de développer le plus largement possible leurs *pouvoir-faire* et *pouvoir-être* (Ehrenberg, 2021), favorisant, par la même occasion, leur pouvoir d'agir et leur autodétermination. L'accent est mis sur les ressources de l'individu bien plus que sur la pathologie ou le handicap dont il est atteint (il peut d'ailleurs continuer de manifester des troubles sans que cela pose problème). La capacité d'action des personnes est mise au premier plan : on ne s'intéresse pas à ses manques, à ses incapacités, mais à ce qu'elle est capable de faire, à ce qu'elle pourrait faire si on lui donnait la liberté d'agir. Le rôle du professionnel est alors de trouver avec elle les moyens de l'aider à réaliser ce qu'elle peut faire, à développer ses potentialités, à créer et multiplier les opportunités, les possibilités et les choix qui s'offrent à elle.

Cette logique inclusive orientant aujourd'hui les pratiques en santé mentale, invite donc à créer des dispositifs permettant une véritable participation des personnes ainsi que, *in fine*, de reprendre leur santé et leur bien-être en main. Comme l'expliquent très bien Tim Greacen et Emmanuelle Jouet (2012, p. 7), « ce nouveau paradigme […] envisage l'usager […] comme moteur de sa propre vie, au sein d'une collectivité dans laquelle il est citoyen à part entière et dont les services de santé mentale sont configurés de manière à soutenir son autonomie plutôt que de perpétuer son rôle traditionnel de "patient" ». L'inclusion, dans cette acception, est un enjeu pour les intervenants sociaux et renvoie à de nouvelles façons de faire (Jaeger, 2015). Elle serait alors le résultat de dynamiques sociales, qui renverraient à des relations, des interactions sociales favorisant une réelle participation sociale (Calvez, 2018). Ce nouvel « esprit du soin », que décrit Alain Ehrenberg (2021), infuse le modèle des groupes d'entraide mutuelle qui s'inscrivent pleinement dans cette volonté « capacitaire », « participative » et « inclusive », en tant que dispositifs originaux de participation directe.

Enquêter auprès d'un groupe d'entraide mutuelle

« Que signifie "faire de l'inclusion" au sein d'un groupe d'entraide mutuelle (GEM) ? » est la question qui nous a guidés durant toute notre réflexion. Notre recherche sociologique, dont une partie des résultats vous seront présentés dans ce qui suit, vise à documenter et saisir les « petits pas du quotidien » et les différentes « pratiques inclusives » mobilisées au sein d'un GEM. Il s'agissait de documenter l'activité des professionnels de ce lieu, comment ceux-ci appréhendaient leur mission d'« inclusion » et par quels moyens ils y répondaient, en s'interrogeant sur la capacité d'invention et de bricolage des acteurs mobilisée au quotidien afin de réinventer leurs façons de faire et d'être ensemble. Car les GEM ne sont pas des lieux de prise en charge, mais des lieux au sein desquels il est possible d'expérimenter la vie et l'appartenance à un collectif, le « vivre ensemble ». C'est sa « capacité collective à conjuguer les singularités sans les essentialiser » (Gardou, 2012, p. 43) qui fait du GEM un lieu inclusif. C'est le parti pris de cet article, qui s'intéresse aux pratiques des animateurs de GEM.

Notre recherche s'intéresse donc aux GEM. Créées dans le sillage de la promulgation de la loi du 11 février 2005, ces structures associatives visent à la fois la « réinsertion » (sociale, professionnelle et citoyenne), le développement du lien social ainsi qu'une meilleure participation sociale des personnes présentant des troubles psychiques similaires *via* l'émergence d'un espace neutre leur permettant de discuter, de se soutenir, de s'entraider. Ce sont des structures atypiques : elles ne sont associées ni au secteur sanitaire ni au secteur médico-social. Le GEM est un espace (a) construit *par* ses adhérents et *pour* ses adhérents (b) valorisant leur expérience et leurs connaissances (c) qui sont mises à profit d'autrui en suivant un principe de soutien mutuel[2]. Il ne s'agit pas de structures spécialisées dans l'accompagnement ou la prise en charge du handicap psychique, même si elles sont pensées comme des outils de prévention et de compensation dudit handicap. Il n'y a pas de « prise en charge » au sein des GEM. Ils ne sont pas un lieu de soin, mais un espace de soutien de la santé mentale. Le GEM est un lieu de socialisation, un espace de liberté et de partage, proposant de rompre l'isolement des personnes.

L'animateur de GEM, ce professionnel de l'inclusion

Les GEM sont des espaces « autogérés » (Fiacre *et al.*, 2017), construits *par* et *pour* les adhérents. Pour autant, très peu sont totalement autonomes, gérés sans aucune aide extérieure. Ils sont, en effet, peu nombreux à ne pas avoir d'équipe salariée pour les seconder au quotidien. Lorsque c'est le cas, cette absence n'est souvent pas volontaire, mais illustre, au contraire, la crise – passagère ou non –

2 Nous distinguerons le « soutien mutuel » de la « pair-aidance ». En effet, les GEM sont souvent considérés comme des lieux de pair-émulation, de pair-aidance. Or les adhérents utilisent très peu ce terme, comme nous avons pu le constater durant cette recherche (et notamment durant les entretiens) et ne se considèrent pas nécessairement comme des pairs, ne se reconnaissent pas toujours comme le semblable de cet autre qui vient aussi au GEM. Nous définirons donc l'*entraide mutuelle* comme un « échange potentiel de savoirs et/ou d'expériences entre des acteurs divers » (Launat, 2020, p. 44).

que traverse le GEM[3]. Les adhérents doivent être, d'après le cahier des charges, accompagnés par des personnes-ressources qui les aident à s'organiser et à gérer quotidiennement le groupe. C'est le rôle attribué aux *animateurs*, acteurs essentiels et incontournables des GEM. Ce sont eux qui font vivre et participent activement au bon fonctionnement de l'association en tant que « tiers facilitateurs » (Virgos *et al.*, 2018). Leur posture professionnelle, très spécifique, fait d'eux de véritables professionnels de l'inclusion et de la participation, détenteurs d'un véritable *savoir-faire avec* propre à leur manière d'intervenir. L'inclusion n'est pas qu'idéologique : elle procède également de manières d'être et de faire spécifiques. Faire vivre ces pratiques inclusives ne va donc pas de soi et est une pratique en soi. Les animateurs sont les garants du bon fonctionnement du GEM et du « vivre ensemble » : ils sont présents pour faciliter l'inclusion et le « faire lien ».

Un métier en construction…

Il est possible de décrire et d'observer en quoi consiste le rôle d'un animateur-coordinateur – c'est ce que nous allons tenter d'effectuer en le rendant le plus intelligible possible. Pour autant, le métier d'animateur de GEM présente des contours assez flous… Il est difficile, voire impossible de définir une manière de faire uniforme. Chaque GEM est différent et, comme le constate à juste titre Justine Stremler (2020), « il n'est pas surprenant de rencontrer autant de pratiques et de façons de faire que d'animateurs ». Cette hétérogénéité dans les pratiques est assez frappante lorsque l'on échange avec les animateurs et, notamment, lorsque l'on assiste à des réunions interanim'[4]. On constate rapidement que tous n'ont pas la même conception et interprétation de ce que doit ou ne doit pas faire un animateur de GEM, sur le rôle du professionnel envers les adhérents (Est-il là pour accompagner, conseiller, soutenir, aider les adhérents ? Est-ce la même chose, les mêmes postures ?) et, sur les limites de leur fonction[5] (Jusqu'où faut-il aller dans l'accompagnement des personnes ? À quel moment l'animateur doit-il ne plus intervenir, laisser les adhérents prendre les commandes ?), aboutissant ainsi à des réponses différenciées et à des pratiques « protéiformes » (Pinto Albuquerque, 2010).

L'ensemble des animateurs interrogés s'accordent sur les valeurs et les grands principes guidant leurs actions. Lors de l'enquête, lorsque nous leur avons demandé de définir les missions du poste et de décrire les qualités indispensables à toute personne travaillant dans un GEM, les réponses ont été pour la plupart identiques. Elles reflètent un certain consensus sur les finalités et les conditions de mise en œuvre du travail d'animateur : au même titre que les travailleurs sociaux qu'étudient

3 Les GEM peuvent se retrouver sans salariés durant une période plus ou moins longue. Cette situation n'est souvent pas volontaire et illustre le fort turn-over qui touche la profession. Les animateurs restent peu à leur poste, celui-ci ne correspondant pas toujours à ce qu'ils recherchent. Les difficultés du métier n'aident pas non plus, surtout quand l'animateur-coordinateur est seul en poste. Durant l'enquête, les animateurs ont pu soulever les nombreux avantages (l'autonomie, l'inventivité, la polyvalence, la large marge de manœuvre qu'implique le poste, les liens humains créés, notamment à travers l'échange avec les adhérents, le développement de leurs capacités et le regard que cela fait porter sur eux…) et inconvénients (tels que l'usure au quotidien, la surcharge de travail, l'isolement professionnel, l'envahissement psychique, la fragilité de la structure et des liens avec les adhérents…) du métier. Certains GEM trouvent donc difficilement leur équilibre : ils peuvent fonctionner pendant six mois puis fermer faute d'animateurs et rouvrir quelques mois plus tard une fois le recrutement effectué. Ce fut notamment le cas d'un GEM lyonnais qui a dû fermer du jour au lendemain suite au burn-out de son unique animateur.

Jean-Yves Dartiguenave et Jean-François Garnier (2008, p. 59), « ils nous paraissent […] s'accorder sur un certain nombre de représentations touchant à leur activité, en ce qu'elles apparaissent précisément typiques ou, si l'on préfère, signifiantes de cette activité ». Les termes *accompagner, soutenir, animer un groupe, être à l'écoute, être attentif, être garant du cadre, accompagner des projets,* par exemple, sont ressortis. Tous les animateurs que nous avons interrogés s'accordent à dire que l'*écoute,* la *patience,* l'*empathie* et la *bienveillance* sont des atouts indispensables à tout animateur de GEM. Ils sont chacun dépositaires d'un savoir commun qui leur est propre, d'une même *doxa*, soit d'une « manière de penser caractéristique d'une manière d'être » (Dartiguenave et Garnier, 2008, p. 60) de l'*être* animateur au sein d'un GEM.

Des divergences apparaissent toutefois. Selon les référentiels normatifs auxquels les uns et les autres se réfèrent et leurs modes de rationalité, les manières de faire de certains ne semblent pas toujours légitimes aux yeux des autres et inversement. Chaque animateur soutient les adhérents à sa façon, selon ses représentations et ses conceptions propres, selon les valeurs et les principes qu'il souhaite défendre, mais aussi selon la signification qu'il donne à son action qui, à ses yeux, semble traduire le mode d'agir le plus approprié. Prenons l'exemple de Nina[6] l'une des animatrices coordinatrices que nous avons rencontrées et de son refus d'utiliser un minibus, qui nous semble illustrer à merveille notre propos. Si la plupart des GEM rencontrés disposent d'un véhicule ou souhaitent en acquérir un, cela n'est pas le cas de celui au sein duquel elle est coordinatrice. Il s'agit, par ailleurs, d'un choix délibéré de sa part puisqu'à ses yeux, le fait que l'association n'ait pas de véhicule oblige les adhérents à utiliser les ressources qui sont à leur disposition (le train, les transports en commun…) et qu'ils pourront ensuite remobiliser par eux-mêmes. Cette absence de véhicule permet donc de travailler l'autonomie des adhérents. Cette manière de faire singulière – qui n'est pas commune aux autres GEM – est donc réfléchie, argumentée et rationalisée : faire attention à « ces petites choses » du quotidien permet aux adhérents « de prendre place dans la vie sociale ordinaire qui est disponible » et évite ainsi de « créer de sur-mesure » plus que de raison, « comme s'il fallait avoir des conditions particulières[7] ».

Le métier d'animateur de GEM est nouveau et encore très peu étayé à ce jour. Il n'y a pas de manières de faire codifiées ou uniformes identifiées contrairement aux autres professions de l'intervention sociale. Il n'y a ni formation ni diplôme spécifiques[8]. Les profils d'animateurs sont donc très divers, même si l'on constate que la majorité d'entre eux ont déjà exercé en tant que travailleurs sociaux (en tant qu'éducateur spécialisé, assistant social, aide médico-psychologique…) dans le milieu de l'animation ou auprès de personnes en souffrance psychique. L'usage

4 Ces réunions inter-anim' sont organisées à l'initiative des différents animateurs de GEM. Elles ont lieu tous les deux mois, sur une matinée. Tous les salariés des GEM du Rhône sont invités à y participer (des salariés du reste de l'Auvergne-Rhône-Alpes y participent également). C'est un collectif informel qui s'est monté sur la région lyonnaise avec les premiers GEM. La participation n'y est aucunement obligatoire : ce sont ceux qui le souhaitent qui y assistent. Ces temps de rencontre, réservés aux professionnels des GEM, permettent à chacun de faire le point sur là où il en est, sur comment il va et comment va le GEM au sein duquel il est salarié (la réunion commence toujours par un tour de table, une « prise de température »). Ces réunions permettent également aux salariés d'échanger et de questionner leurs pratiques, de s'échanger des conseils. Des sujets spécifiques sont à l'ordre du jour à chaque nouvelle réunion (autonomie dans les GEM, liens entre le CA, l'équipe d'animation et les adhérents, comment aider à la prise de responsabilité, par exemple). Tous les deux mois, un nouveau GEM accueille la réunion dans ces locaux.

5 Ce questionnement autour des limites de l'action a été très fécond durant la première période de confinement.

même du terme d'« animateur » ne fait pas consensus au sein du groupe, certains ne s'y reconnaissant pas, trouvant le terme trop galvaudé, dévalorisant et réducteur au vu des missions riches qui les concernent. Des termes tels que « coordinateur » ou « accompagnant » étant davantage en adéquation avec la réalité du terrain qui impose aux animateurs d'être de véritables « couteaux suisses » – selon les propres termes d'une animatrice – sont alors privilégiés par certains. En effet, comme l'illustre très bien l'extrait suivant, les animateurs de GEM sont « multifonction ».

> Enquêtrice : Et par rapport à ce que vous étiez en train de dire sur le rôle finalement de médiation, votre rôle en tant qu'animatrice au sein du GEM, vous en diriez quoi ?
>
> Clara : Oui, enfin c'est vrai qu'un animateur dans un GEM, comme vous avez pu le voir, a plusieurs casquettes. Donc oui, bien sûr, on fait de la médiation tous les jours. Le respect du cadre, ben ça en fait partie. C'est notre rôle premier. […] Et puis, il y a aussi un lien avec tous les partenaires en santé mentale, mais pas que : les partenaires culturels, les partenaires de la ville, les partenaires, etc. Donc, il y a ce rôle de partenariat. Il y a aussi toute la vie quotidienne […] Qu'est-ce qu'il y a d'autre ? Tous les liens avec nos intervenants extérieurs, avec notre financeur, l'ARS. Voilà, donc c'est multifonction. Plus tout le quotidien, comme dans une maison *[rires]*. On passe… souvent je dis on est animateurs du GEM – c'est vrai qu'il y a des animateurs, d'autres coordinateurs –, mais on fait tout en fait ! C'est-à-dire qu'on va du papier W.C. des toilettes aux partenariats culturels dans [la ville]. Donc, la palette est très, très, très large. Oui et ce qui est incroyable et, pour ça, j'ai toujours mon petit coup de gueule, mais j'y tiens, c'est incroyable aussi que les salaires des animateurs ne soient pas encadrés. […] C'est une reconnaissance importante.
>
> Enquêtrice : Oui, une reconnaissance du travail effectué.
>
> Clara : Exactement, parce qu'on n'est pas qu'animateur, voilà *[rires]*. Voilà pour le petit coup de gueule *[rires]*.

Comme le montre cet extrait d'entretien, l'animateur est amené à porter « plusieurs casquettes » dans une même journée. Il peut être à la fois gestionnaire, médiateur, coordinateur, agent d'accueil, animateur d'ateliers divers (de travaux manuels ou de jeux de société), facilitateur, personne soutien, organisateur parfois même serveur, cuisinier ou agent d'entretien… L'animateur doit être polyvalent, capable de tout faire en fonction des besoins des adhérents et du GEM. La gestion de la vie

6 Les prénoms des enquêtés ont été modifiés pour anonymiser leurs propos. Nina est donc un prénom fictif, tout comme ceux utilisés par la suite dans les différents extraits d'entretien.

7 Ces extraits sont issus de l'entretien réalisé avec Nina.

8 On peut tout de même noter l'existence d'un diplôme universitaire, dont l'un des enquêtés est titulaire. L'université Paris 8 a mis en place en 2012 un diplôme d'animateur de GEM. Cette formation n'a malheureusement pas été renouvelée par la suite.

quotidienne du GEM peut d'ailleurs parfois amener l'animateur à faire des choses qu'il n'imaginait pas effectuer dans le cadre de ses fonctions. C'est le cas de l'une des animatrices rencontrées, qui s'est rapidement retrouvée à devoir cuisiner tous les midis pour les adhérents, ce qui ne correspondait pas forcément à l'image qu'elle avait de sa fonction d'animatrice :

> Enquêtrice : Tu le définirais comment ton rôle en tant qu'animatrice dans le GEM ?
>
> Louise : Ben alors, je trouve qu'il est à construire. Alors justement, par exemple, moi je n'ai pas trop de fiche de poste donc en même temps, ben là j'y pense pas mal, je me dis que peut-être qu'il y a des trucs qui seraient bien de mettre par écrit. Donc bon, là, la vie quotidienne du GEM, elle est très chamboulée évidemment depuis le confinement. Sinon, il est beaucoup question d'assurer quand même le rythme du quotidien donc, entre autres, nous on proposait des repas tous les midis, quand même pour entre 14 et 16 personnes, donc… Il y a de l'aide [de la part des adhérents], mais l'organisation de ça et le fait d'anticiper, que ce soit prêt un petit peu dans les temps tout ça, je pense que ça faisait quand même pas mal partie de mon rôle. Peut-être trop un peu à mon goût.

Pour autant, le flou entourant les pratiques et le métier d'animateur de GEM ne doit pas être appréhendé comme quelque chose de nécessairement négatif. Ce flottement permet, au contraire, à ces professionnels de la relation d'innover, d'expérimenter : l'un des avantages du métier tient à cette « large marge de manœuvre et d'inventivité[9] » qu'ils ont dans leur travail. Comme l'indique Marc-Henry Soulet (2016), « la qualité dans l'intervention réside dans la capacité d'ajuster en situation des lignes générales d'action à la singularité des moments et des personnes. Elle trouve en ce sens sa pleine expression lorsqu'elle peut s'appuyer sur un cadre qui préserve souplesse et malléabilité ». Une certaine liberté d'action est offerte aux animateurs de GEM, leur permettant de s'adapter aux adhérents et aux situations auxquelles ils sont confrontés. Ainsi, ils peuvent concevoir, adapter leur intervention et leur manière de soutenir l'adhérent en situation.

Une posture singulière

La manière dont interviennent les animateurs est particulière, car ils sont là pour « soutenir » les adhérents, leur participation et leur pouvoir d'agir. Au sein d'un GEM, l'adhérent est considéré avant tout comme une « personne » et non

9 Ces propos proviennent des réponses au questionnaire construit et envoyé, dans le cadre de l'enquête, aux différents animateurs lyonnais.

comme un « malade » (Troisoeufs, 2009). L'animateur n'est donc pas dans une posture soignante : il n'est ni infirmier, ni psy, ni éducateur. Comme le stipule la législation, il est là avant tout pour les aider, les soutenir et les conseiller, sans être pour autant dans du soin ou de l'accompagnement social. « Porter », « épauler », « générer », tel est le crédo des animateurs envers les adhérents. Ils sont là pour accompagner des adultes souhaitant s'investir dans une vie associative, pour les aider à prendre place dans la vie du groupe, à participer selon leurs possibilités et envies, à s'impliquer dans des responsabilités, aussi infimes et multiples soient-elles, au sein d'un espace intermédiaire entre l'univers du soin et l'univers du social.

Les animateurs travaillent en proximité directe avec les adhérents, le plus horizontalement possible. Il ne s'agit pas de travailler *sur* autrui, mais bien de travailler *avec* autrui, de *faire ensemble* et c'est l'un des savoirs propres aux animateurs de GEM. Ils sont amenés à adopter une posture très singulière : celle d'un véritable équilibriste. Pour l'animateur, il s'agit, à chaque fois, de trouver le juste milieu, la bonne distance lui permettant d'accompagner et de soutenir l'adhérent au mieux. En tant que professionnel du *care*, il est détenteur de « savoir-faire discrets », d'un certain « art de l'ajustement » qui lui permet d'anticiper les besoins de l'adhérent et d'intervenir « en toute discrétion », « sans laisser de trace » et « juste au bon moment » (Molinier, 2010)[10]. Il doit jongler entre différentes postures professionnelles et trouver le bon équilibre : il doit être présent auprès des adhérents pour les aider, mais aussi détecter quand sa présence n'est pas nécessaire. Il dose ses interventions : il faut « être en retrait s'il le faut », « laisser faire », « disparaître » si nécessaire, mais aussi « faire avec », « donner de l'énergie » et « être force de propositions », selon ce que nécessite la situation (tout en continuant, bien évidemment, de favoriser l'initiative des adhérents).

Nina : [Mon rôle en tant qu'animatrice] c'est d'arriver aussi à les accompagner [les adhérents du GEM] quand il y a besoin d'être là, plus physiquement vraiment et puis de sentir quand il y a besoin de s'effacer et juste dire « ok », vérifier de loin, le plus discrètement possible. […] Et ça on est toujours en train de tâtonner et de nous aussi, de nous requestionner sur notre place d'animateurs, surtout en cette période-là [de confinement]. Ça ne remet pas à plat, mais ça remet en mots notre accompagnement.

Enquêtrice : Et du coup, tu dirais que ton rôle d'animatrice, on va dire en temps normal, au GEM, c'est quoi ? Sachant que tu es aussi coordinatrice à côté, mais… il y a ces deux casquettes-là peut-être ?

10 Cette posture singulière s'apparente à ce que Molinier nomme la *gentleness*, « une réponse appropriée à l'autre suivant les circonstances » qui nécessite une « sensibilité à la situation ». Cette attitude spécifique fonde ce « supplément » propre au *care*, celui-ci étant, par définition, « un geste ou une façon de faire (ou de ne pas faire) ajustés ou accordés aux besoins du destinataire, fussent-ils de distance ou de détachement » (Molinier, 2010, p. 164-165).

> Nina : [Mon rôle au sein du GEM] ça peut paraître réducteur, mais c'est déjà être présent. Ne serait-ce qu'une présence. Savoir que… ben que tu es là. Tu es là et au moins ça fait tenir quoi. On n'a pas besoin d'en faire des tonnes, de faire « c'est l'heure ! », « il faut y aller ! » Le fait déjà d'être là et après d'essayer de donner ces petites responsabilités. Voilà donc plutôt en chef d'orchestre. Quand, une journée classique d'accueil, par exemple, le mardi qui est la journée normalement phare où il y a l'accueil des nouveaux, où il y a l'atelier tricot qui est en même temps, il y a l'accueil qui est là, donc c'est une journée un peu sonore aussi. C'est d'arriver à ce que les choses soient assez fluides entre l'un et l'autre des espaces. Si ça fonctionne pas au niveau des accueils, c'est rappeler, tout en subtilité : « Ah ! Vous avez tout installé ? C'est bon, vous êtes OK ? ». OK, ça ne marche pas besoin d'en faire plus.

L'animateur est avant tout une « présence » réconfortante : il est là en cas de besoin, à leurs côtés. Comme l'explique l'animatrice dans l'extrait ci-dessus, il faut « être dans la subtilité » et « accompagner discrètement » les adhérents, notamment durant les temps d'accueil libres, qui sont des temps propices aux discussions et échanges entre adhérents. C'est d'ailleurs ce qu'évoque une autre animatrice : tout l'enjeu pour l'animateur est d'être là sans vraiment l'être. Il est là pour lancer des sujets de conversation, pour créer une ambiance et, surtout, « faire du lien ».

> Esther : Pour moi, là je considère que je suis surtout animatrice à l'accueil en fait. Animatrice et accompagnatrice de l'accueil dans tout ce que ça peut englober. C'est-à-dire faire en sorte de créer un cadre cool, détendu, bienveillant, posé et rassurant pour que tout le monde puisse trouver sa place dedans. […] Et c'est comme ça un peu pour tout, en fait. Ça peut être aussi surfluidifier la conversation entre les gens qui ne se connaissent pas forcément et qui peuvent être timides. Ça peut être juste être présent. […] C'est avoir un café dans la main et discuter avec les gens, relancer la balle, faire interagir quelqu'un d'autre, essayer de prendre en compte le groupe dans son ensemble.

« Faire lien »

Travailler à partir du groupe, mettre en mouvement un collectif et faire du lien, tel est le rôle des animateurs. Ils sont, en effet, tous d'accord pour dire qu'il s'agit là de l'une de leurs missions essentielles, avec chacun leur façon singulière de le formuler : il faut « soutenir les liens entre les personnes », « accompagner et

tempérer la vie du collectif », « animer une vie associative basée sur le collectif », « accompagner des adultes à prendre une place dans la vie de groupe » ou encore « faire le lien entre les adhérents pour amener une dynamique de groupe… et créer une ambiance[11] ».

Le propre de l'animateur de GEM est donc de travailler ce « collectif », d'en faire une ressource favorisant l'inclusion des adhérents, « faire inclusion » supposant de « faire lien ». À ce titre, il se positionne comme *médiateur.* Son but premier est de permettre de nouvelles formes de lien social, une recomposition de celui-ci, l'inclusion au GEM se faisant par la familiarité[12] à travers sa fonction de « métier à tisser des liens » (Fiacre *et al.*, 2017). La médiation orchestrée par l'animateur consiste alors en une « action accomplie par un tiers [l'animateur], entre des personnes ou des groupes qui y consentent librement, y participent et auxquels appartiendra la décision finale, destinée soit à faire naître ou renaître entre eux des relations nouvelles, soit à prévenir ou guérir entre eux des relations perturbées » (Six, 1990, p. 165). La médiation est ici appréhendée en tant que médiation « créatrice » et « rénovatrice », visant respectivement à faire naître et faire renaître un lien (Guillaume-Hofnung, 2015).

> Esther : Et les accueils, c'est aussi ça, c'est d'y aller de temps en temps, sans en faire trop, mais de se dire qu'il faut que ça communique aussi. Arriver à lancer des sujets de temps en temps pour que ça parle. […] Et, notre quotidien, avant d'accueillir, c'est de créer les conditions d'accueil. C'est pour ça que le lieu a toujours été crucial et important. Ce n'est pas juste on a un endroit et on se pose et on fait un joli sourire et tout va bien se passer. Non ! C'est de se dire : qu'est-ce qui fait un bon accueil ? Poser, comme ça, il n'y a pas des tableaux… là c'est un peu dénaturé, mais tu es posé tranquillement, confortablement, tu as le canapé, tu as le café. Il y en a toujours un qui va prendre soin de le faire couler ou demander qui sait qui veut un café. Voilà. C'est prendre des nouvelles des uns, des autres et toujours essayer de faire du lien entre ce qui est dit, avec les différents projets. En fait, c'est vraiment cette mise en lien. Donc on le fait en mots, sur les temps d'accueil. Et de disparaître quand…
>
> Enquêtrice : C'est être en soutien finalement, en quelque sorte ?
>
> Esther : Oui, enfin je ne sais pas, je ne l'aurais peut-être pas nommé comme ça. C'est plutôt cette mise en lien tout le temps. C'est plutôt comme ça que je le vois. […].

11 Extraits provenant des résultats du questionnaire envoyé, dans le cadre de l'enquête, à différents animateurs de GEM lyonnais.

12 En effet, le GEM est un lieu familier pour les adhérents, au sein duquel ils se sentent bien, où la convivialité est de mise. Ils sont d'ailleurs nombreux, au cours des entretiens, à avoir comparé le GEM à une « famille ».

Les animateurs favorisent les échanges entre adhérents et créent du lien avec l'extérieur, avec la société locale et la société dans son ensemble. La place stratégique qu'ils occupent entre ces différents pôles, les différents liens qu'ils peuvent avoir dans le réseau associatif local leur permettent de mettre en place des projets qui servent justement à relier, créer, recréer du lien. Les adhérents peuvent ainsi travailler ensemble sur des projets communs, en créant et en inventant de nouvelles manières de faire collectives. Tout ce travail de médiation de l'animateur vise donc à « créer des occasions » (Chouinard *et al.*, 2009), des temps de rencontre, à ouvrir et investir de nouveaux espaces au sein desquels les adhérents vont être reconnus pour leurs capacités et potentialités, comme « autrement capables » (Plaisance, 2009).

Faire vivre l'inclusion à travers la participation

Ce rôle de soutien fait d'eux de véritables « facilitateurs de talents », selon les termes de l'une des animatrices enquêtées. Ils sont là pour « découvrir et tenter de développer les capacités de chacun au service du groupe ». Leur travail vise donc à créer des opportunités, des espaces d'expression et de libération des potentialités. Ils sont, comme mentionné précédemment, les « garants du cadre », permettant à chacun d'être et de se sentir utile au groupe. Chacun peut apporter quelque chose, même au travers de gestes simples du quotidien. Chaque adhérent peut s'impliquer dans des responsabilités aussi infimes soient-elles. Il n'y a « pas de bonne ou de mauvaise façon de participer » dans un GEM, comme l'explique l'une des animatrices rencontrées dans l'extrait suivant.

> Nina : Chacun peut mettre dans le pot commun, est capable de faire quelque chose, à différentes hauteurs, avec des façons de faire différentes, avec un savoir-faire différent, mais il n'y a pas à valoriser ce qui est mieux ou moins bien. Et en fait, nous notre boulot, c'est aussi… c'est vraiment ça. C'est de structurer l'association pour que chacun trouve sa place : « ben je vais faire couler le café », « je vais aider à la vaisselle », « je vais accueillir cette personne », « je vais prendre en charge une activité », « je vais m'inscrire dans le CA ». Voilà, de pouvoir… Ce n'est même pas une idée d'évolution en fait, mais de choix. Vraiment un choix possible et pas de ne pas juger de ce qui est bien, ni qu'il y ait un parcours de progression pour aller à la sortie. C'est pour ça que l'idée de tremplin moi me va pas parce qu'il n'y a pas de « tu rentres comme ça, tu fais le café après tu prends en charge une activité ». Non. On prend. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de participer.

Tout l'enjeu est de multiplier ces possibilités d'agir, ces initiatives en inventant et en bricolant autant de béquilles que nécessaires, pour favoriser la participation singulière de tous, pour soutenir et aider l'adhérent à porter ces fragiles initiatives qu'ils peuvent, bien souvent, avoir du mal à conduire jusqu'au bout[13]. Le GEM développe et propose tout un panel de participation aux adhérents dans cette optique. Ainsi, ils peuvent :

1. Être adhérents, tout simplement, et venir boire un café lors des temps libres ou jouer à des jeux de société, venir discuter et rigoler avec les autres, se poser dans les canapés, etc. ;
2. Venir participer à des activités spécifiques qui les intéressent (couture, peinture, écriture, jardin…) proposées régulièrement au GEM par des adhérents ou bénévoles ;
3. Participer à des projets divers, portés par des partenaires (proposés par des compagnies de théâtre ou la maison de quartier, par exemple) ;
4. Assister à des réunions partenariales (avec la ville, la métropole, le conseil local de santé mentale [CLSM]…) ;
5. Proposer de nouvelles activités, sorties, lors des réunions d'adhérents ou participer à la préparation des vacances lors des réunions dédiées au séjour d'été ;
6. Devenir « initiateurs », c'est-à-dire responsables d'une activité en particulier qu'ils animent (la piscine ou la détente, par exemple), uniquement durant les vacances ou toutes les semaines en fonction de leurs envies ;
7. Être membres du « conseil d'entraide », en étant responsables de l'accueil des potentiels nouveaux adhérents ;
8. Être membres du conseil d'administration (CA) en étant président, vice-président, trésorier, vice-trésorier, secrétaire, vice-secrétaire… ;
9. Être membres du bureau de l'association.

Chaque adhérent peut donc s'y investir à sa façon, de manière singulière. Ces différents outils de participation permettent au GEM d'être un véritable lieu co-construit avec les adhérents, qui apportent tous un petit quelque chose, une pierre à l'édifice. Ils appartiennent alors à un collectif, expérimentent le vivre-ensemble, le faire ensemble, l'inclusion. Se construit alors une forme singulière de contre-étiquetage collectif : les personnes isolées ou en souffrance psychique venant au GEM ne sont plus malades ; elles sont adhérentes, initiatrices, membres du conseil d'entraide ou encore vice-présidente. Elles peuvent alors couper un temps avec la maladie et sa stigmatisation dans un lieu répit au sein duquel est entretenu un certain « flou » sur la situation des uns et des autres.

13 C'est d'ailleurs pour favoriser ces initiatives que le « cadre » du GEM est souple. Il n'y a aucune obligation de présence, l'adhérent vient quand il le souhaite. Il peut ne pas venir, même au dernier moment, et aucun reproche ne lui est fait à ce sujet. Cette flexibilité favorise la participation progressive des adhérents et leur investissement : comme l'indique l'une des animatrices : « *[Le GEM] c'est plutôt quelque chose qui est là : on peut y aller, revenir, partir, ne plus s'en servir.* »

Le GEM permet alors de « brouiller les pistes », comme l'explique Nina. Tout l'enjeu, pour les animateurs, est de maintenir ce flou :

> Nina : […] Il faut trouver vraiment de l'intérêt, du bénéfice et puis après, les gens, quand ils sont là, et nous c'est le flou qu'on entretient ici, voulu, c'est qu'on ne vient pas avec un badge marqué avec « je suis adhérent avec des troubles psys » ou « je suis adhérent bénévole qui habite le quartier » ou « je suis stagiaire et je mène une enquête » ou « je suis » voilà. Tout le monde est adhérent, avec son histoire particulière. Le fait d'être dans ce lieu, ça permet autant de brouiller les pistes et ne plus être dans… tout est bien rangé quoi ! Qui sont les usagers ? OK. Qui sont les professionnels ? OK.
>
> Agathe : Oui c'est d'ailleurs pour ça qu'on ne parle pas d'usagers ici.
>
> Nina : Oui, oui, oui. Même la dernière fois [nom du président du GEM], ah non, tu n'y étais pas, ben pareil avec ses références, « alors les… résidents ? » parce que lui il a plutôt la culture de l'hébergement thérapeutique. « Comment vous dites-vous déjà ? » « Ah d'accord, membres ? » « Ah, ça marche aussi ! ». En fait, c'est tout ce vocabulaire qui n'est pas connoté, où en tout cas, la connotation n'est pas stigmatisante, elle n'est pas… Ce n'est pas honteux. Il n'y a pas besoin de cacher quoi que ce soit. Au contraire. C'est des dénominations qui sont censées aider à se présenter dans l'espace public. Lors des rencontres avec les partenaires : « je suis [nom d'un adhérent], je suis vice-président. » Donc c'est vraiment important aussi. La manière dont… Quand ils arrivent souvent, certains en accueil se présentent avec le mot de la maladie. C'est le premier accueil, mais, petit à petit, c'est plus ça quoi. Les adhérents peuvent lui renvoyer : « Oui voilà, si tu restes là, tu seras un adhérent ou une adhérente. » Et puis la maladie, elle est présente, certes, on ne peut pas l'occulter, mais ce n'est pas ça qui nous intéresse quand les gens viennent. C'est le point commun, ce qui permet de venir ici et qu'ailleurs c'est plus difficile, mais on bosse avec le même registre, les mêmes outils qu'une structure sociale ordinaire. Et presque des fois en allant plus loin.

Inclure, à ses risques et périls

La maladie est certes occultée, « mise entre parenthèses » pour reprendre l'expression d'Aurélien Troisœufs (2009), mais reste toutefois présente au sein du GEM. Les troubles psychiques des adhérents ne disparaissent pas et les animateurs

– qui ne sont ni des professionnels soignants ni des travailleurs sociaux – doivent composer au quotidien avec les réalités de ces troubles et leurs répercussions sur les personnes. Ils doivent trouver des astuces pour « faire avec » ces troubles psychiques, pour pouvoir soutenir et accompagner au mieux les adhérents tout en prenant en compte leurs éventuelles « (re)chutes », angoisses, difficultés. Tout cela au prix d'un envahissement psychique dont ils sont nombreux à nous avoir fait part. Même si globalement, l'ambiance au sein des GEM est familiale et chaleureuse, des tensions peuvent exister, notamment avec l'équipe d'animation. C'est le cas notamment pour l'une des animatrices rencontrées, qui a « le sentiment d'être parfois en porte-à-faux entre les adhérents, les membres du bureau et le parrain ». Être animateur implique donc un engagement fort, une charge de travail conséquente, au risque parfois d'un certain isolement lorsque l'animateur est seul en poste et d'une usure au quotidien, entraînant à terme de grandes difficultés psychiques pour l'accompagnant. Le nombre significatif de burn-out en atteste. Il me semble important, pour conclure cet article portant sur les animateurs de GEM, de faire remonter ces limites, mais aussi de mettre en avant le métier d'animateur et ses spécificités, de le faire valoir et reconnaître.

BIBLIOGRAPHIE

Calvez, M. (2018, 27 mars). *Handicaps et inclusion dans la vie de la cité. Pour une approche de la variabilité de la participation sociale. Semaine Handicap et Citoyenneté* (3e édition). Université catholique de Lille/Université du Québec à Montréal.

Chouinard, I., Couturier, Y. et Lenoir, Y. (2009). Pratique de médiation ou pratique médiatrice ? La médiation comme cadre d'analyse de la pratique professionnelle des travailleurs sociaux. *Nouvelles pratiques sociales, 21*(2), 31-45.

Constant, J. (2018). Prendre le virage inclusif… d'accord, mais avec le warning psychiatrique allumé… *L'information psychiatrique, 94,* 327-330.

Dartiguenave, J. et Garnier, J. (2008). Un savoir à interroger. Dans J.-Y. Dartiguenave et J.-F. Garnier, *Un savoir de référence pour le travail social* (p. 43-61). Érès.

Ehrenberg, A. (2004). Remarques pour éclaircir le concept de santé mentale. *Point de vue : Revue française des affaires sociales, 1,* 77-88.

Ehrenberg, A. (2021). Les changements de l'esprit du soin : le potentiel, le handicap et la forme de vie. *Cliniques, 21,* 24-39.

Fiacre, P., Perrot-Dessaux, C., Demoustier, S. *et al.* (2017). *Entre vulnérabilité et autonomie. Étude sur les groupes d'entraide mutuelle de la région Centre-Val de Loire.* Créai du Centre-Val de Loire.

Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule.* Érès.

Genard, J.-L. (2007). Capacités et capacitation : une nouvelle orientation des politiques publiques ? Dans F. Cantelli et J.-L. Genard (dir.), *Action publique et subjectivité* (p. 41-64). LGDJ.

Greacen, T. et Jouet, E. (2012). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment.* Érès.

Guillaume-Hofnung, M. (2015). *La médiation.* PUF.

Jaeger, M. (2012). *L'articulation du sanitaire et du social. Travail social et psychiatrie.* Dunod.

Jaeger, M. (2015). L'inclusion : un changement de finalité pour le travail social ? *Vie sociale, 11,* 43-54.

Launat, D. (2020). De qui suis-je le pair ? *Pratiques en santé mentale, 66,* 40-49.

Molinier, P. (2010). Au-delà de la féminité et du maternel, le travail du care. *Champ psy, 58,* 161-174.

Pinto Albuquerque, C. (2010). La construction de la légitimité de pratiques de travail social. La pertinence du quotidien et des espaces de frontière. *Pensée plurielle, 24,* 89-104.

Plaisance, É. (2009). *Autrement capables. École, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées.* Autrement.

Six, J.-F. (1990). *Le temps des médiateurs.* Seuil.

Soulet, M.-H. (2016). Le travail social, une activité d'autoconception professionnelle en situation d'incertitude. *SociologieS* [En ligne]. Repéré à **http://journals.openedition.org/sociologies/5553**

Stremler, J. (2020). Posture relationnelle de l'animateur/trice de GEM, de la distance professionnelle à l'amitié. Entraide mutuelle [En ligne]. Repéré à **https://www.entraide-mutuelle.org/posture-relationnelle-de-lanimateur-de-gem-de-la-distance-professionnelle-a-lamitie/**

Troisœufs, A. (2009). La personne intermédiaire. Hôpital psychiatrique et groupe d'entraide mutuelle. *Terrain, 52*(1), 96-111.

Virgos, J., Dansac, C. et Vachée, C. (2018). Créer du lien pour émanciper, quand la fonction de facilitation devient un marqueur identitaire pour les animateurs. Dans L. Greffier, S. Montero et P. Tozzi (dir.), *L'animation socioculturelle : quels rapports à la médiation ?* (p. 121-138). Carrières sociales Éditions.

Vrancken, D. (2016). Préface. Autour d'un sujet défait, mais toujours à refaire. Dans L. Demailly et N. Garnoussi (dir.), *Aller mieux. Approches sociologiques* (p. 11-13). Presses universitaires du Septentrion.

Luigi Flora

Coordinateur du partenariat avec les personnes à l'épreuve de psychotraumatismes, Centre national de ressources et de résilience (Cn2r)
Codirecteur patient du Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), Faculté de médecine Healthy, Université Côte d'Azur
Chercheur, Rétines, Cher-PA, Healthy, Université Côte d'Azur
Centre d'étude des solidarités sociales (Cesol)
Direction Collaboration et partenariat patient (DCPP), Faculté de médecine, Université de Montréal

Lotfi Bechellaoui

Membre de la communauté de personnes à l'épreuve de psychotraumatismes, Centre national de ressources et de résilience (Cn2r)
Travailleur en santé pair, coordinateur de la formation du diplôme universitaire « Pair-aidance en santé mentale et neurodéveloppement », Centre ressource de réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive (CRR) Lyon Vinatier
Pair-aidant en santé mentale, CMP Villette Lyon
Membre du comité de rédaction de la revue Rhizome, Orspere-Samdarra Lyon

DES MODALITÉS PARTENARIALES AVEC LES PERSONNES À L'ÉPREUVE DE PSYCHOTRAUMATISMES

Une des transformations notables qui accompagnent les mutations du XXIe siècle réside dans l'émergence de patients, proches aidants et citoyens, comme partenaires essentiels dans la comme dans la construction de parcours de santé sur un plan individuel, mais aussi sociétal.

Ainsi, un an après la première note de synthèse publiée sur la construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients (Jouet *et al.*, 2010), une chercheuse du National Health Service a mis en lumière que plus de 98 % des heures de soins d'une personne atteinte de maladies chroniques sont le fait du patient et de ses proches (Coulter, 2011 ; Boivin *et al.*, 2017). Depuis plus d'un demi-siècle, l'importance de l'engagement des patients dans leurs propres soins converge avec la mobilisation des citoyens comme partenaires du *codesign* des services de santé et l'élaboration des politiques publiques (Abelson, Eyles *et al.*, 2003 ; Bate et Robert, 2006).

Cette évolution s'effectue en réponse aux nouveaux usages citoyens apparus grâce à la démocratisation de l'accès à l'information, aux mutations épidémiologiques constituées de l'augmentation des malades chroniques et, en conséquence, à la transformation des systèmes de santé. Au cœur de ce mouvement de société,

le savoir des malades est ainsi devenu un fait social (Flora, 2012 ; Jouet, 2014 ; Flora *et al.*, 2014). Dans le domaine de la santé mentale, les personnes vivant avec des troubles psychiques ont été parmi les précurseuses grâce aux approches initiées par les usagers, tel le courant du rétablissement (Greacen et Jouet, 2012 ; Le Cardinal *et al.*, 2013), ou avec des dispositifs qui intègrent des pairs-aidants et d'autres médiateurs de santé pairs (CCOMS, 2015), comme le programme *Housing first*, Un chez soi d'abord (Dupuis et Castillo, 2021). Cet article traite des cadres favorables à un partenariat entre personnes concernées et professionnels ainsi que des épistémologies à partir desquels elles agissent et interagissent.

La constitution du groupe détenteur de savoirs expérientiels

C'est du cœur de cette dynamique contextuelle que le Centre national de ressources et de résilience (Cn2r) a été conçu dès l'élaboration du cahier des charges, avant même sa mise en œuvre, selon une perspective ambitieuse : se construire et produire de la connaissance et de l'information *avec* les personnes à l'épreuve de psychotraumatismes (PaEPT). Dès les premières initiatives, il a été choisi de constituer un noyau de PaEPT au sein du Cn2r en suivant une méthodologie déjà éprouvée par le coordinateur du partenariat entre les professionnels du Cn2r et les PaEPT (Flora, 2015)[1].

Le Cn2r est le fruit d'une réflexion initiée après les attentats de 2015. Depuis, six ministères de l'État français se sont associés pour constituer le Cn2r en groupe d'intérêt public après un appel d'offres scientifiques.

Un centre est ainsi créé pour recenser, approfondir et partager l'état des savoirs pluridisciplinaires dans le domaine du traumatisme et des parcours de résilience. Il est organisé en quatre axes composés d'un pôle recherche, un pôle formation et bonnes pratiques, un pôle d'information et un pôle réseau animant les centres régionaux du psychotraumatisme (CRP) tout en assurant une relation de collaboration avec les différentes associations et un partenariat une communauté de personnes directement concernées œuvrant en transversalité.

Le Cn2r a donc constitué une communauté de PaEPT d'une quinzaine de membres avec qui le partenariat prend forme. Le recrutement des membres s'est organisé en trois phases. Dans un premier temps, un document de communication a été réalisé et a été mis en ligne sur le site du Cn2r. Dans un second temps, un petit formulaire d'autointrospection a été conçu (encadré). Celui-ci a été proposé, à titre personnel, à chaque candidat.

1 À partir de ce choix, un spécialiste des savoirs expérientiels de la vie avec a été contacté afin de proposer dans le cahier des charges un chapitre sur cette approche. Deux équipes, l'une du centre hospitalier universitaire (CHU) de Lille et l'autre de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) implantée au CHU Avicenne à Bobigny ont été choisies pour concevoir le Cn2r avec, en son cœur même, cette perspective de partenariat avec les personnes concernées.

Formulaire d'autointrospection proposé à chaque candidat

Après un paragraphe de contexte, voici les questions qui le composent : 1/ Vous avez vécu une épreuve traumatique, pourriez-vous distinguer trois situations vécues qui vous ont particulièrement marqué, car elles vous sont apparues comme un facteur de changement dans votre existence ? 2/ Pourriez-vous, pour chacune de ces situations, identifier et mettre en mots ce qui vous est apparu *a posteriori* comme une source d'apprentissage, avec un ou des éléments qui vous seraient aujourd'hui utiles ? 3/ Mobilisez-vous l'un ou l'autre des savoirs acquis dans le cadre de l'une ou l'autre de ces situations ? 4/ Avez-vous déjà partagé un de ces apprentissages à un autre être humain ? 5/ Avez-vous déjà partagé un de ces apprentissages à un groupe, une organisation ? 6/ Dans quelle situation était-ce ? (Un tableau d'exemple non exhaustif est proposé dans le questionnaire) 7/ Intervenez-vous sur le sujet régulièrement ? 8/ Avez-vous mis en place une manière spécifique de transmettre ou faire vivre cette ou ces expérience(s) ? 9/ Sauriez-vous distinguer ce que cela vous apporte personnellement ? Existentiellement ? 10/ Avez-vous, au cours de votre vie depuis ces traumatismes, adopté un ou de nouveau(x) comportement(s), de nouvelles pratiques qui vous apparaissent comme soignantes, bénéfiques à votre équilibre ou recherche d'équilibre psychique ? 11/ Sauriez-vous identifier si cela vous coûte, si c'est une cause de souffrance bien que vous soyez poussé à agir ?

Chaque document avait pour objectif de permettre aux personnes de se situer grâce à l'autoréflexion proposée. Le formulaire a permis à deux tiers des candidats de réaliser par eux-mêmes qu'ils n'étaient sans doute pas en situation d'identifier ou de socialiser des savoirs acquis de leur vécu.

Le tiers poursuivant la démarche était ensuite invité à planifier un entretien d'environ une heure, ou un peu plus, au cours duquel ils s'exprimaient sur leur vécu, leurs recherches de ressources ainsi que les soins rencontrés et en quoi cela avait constitué un fait marquant dans leur processus de reconstruction ou, au contraire, une impasse, temporaire ou définitive, à celui-ci. Il s'agissait bien ici de questionner le processus de soin des personnes, qui n'est pas exclusivement médical, mais qui est bien plus large. À la fin de l'entretien, chaque personne était remerciée pour la confiance accordée à un non-médecin, le coordinateur lui-même étant un patient partenaire chercheur. Il leur était également proposé la possibilité de prolonger l'échange si

besoin avec la personne rencontrée lors de l'entretien, mais surtout – cette précaution a été précisée au début de l'entretien – de contacter une psychologue du Cn2r, qui constitue, avec le patient coordinateur, un tandem de partenariat.

Les synthèses d'entretien ne sont pas restituées aux personnes. Toutefois, celles-ci avaient la possibilité de demander que des informations livrées puissent être ôtées de la synthèse d'entretien. Par ailleurs, il leur a également été précisé qu'une synthèse de l'entretien avait été envoyée à cette même psychologue, qui est la seule personne, avec le coordinateur, à avoir accès à ces informations. Enfin, il était également entendu que la décision serait rendue quelque temps après l'entretien. À ce stade, les trois quarts des candidats étaient susceptibles d'intégrer la communauté dans l'un des deux groupes : un premier constitué de membres immédiatement mobilisables (soit un peu plus de la moitié des candidats), et un deuxième, composé de membres qui devaient encore être accompagnés, afin de s'assurer de leurs aptitudes à mobiliser les savoirs expérientiels à travers les compétences identifiées et les favoriser.

Ce groupe constitué est actuellement coordonné par le concepteur de la méthodologie qui, s'il n'a pas vécu à proprement dit de psychotraumatismes, a vécu des situations susceptibles d'en générer. Ainsi, le groupe a une mission transversale. La transversalité permet l'implication de membres dans les missions de recherche, de formation[2], de partenariat (mécénat), de veille scientifique et surtout de diffusion de la connaissance à partir de leur participation à la médiation scientifique.

Un partenariat imbriquant différentes épistémologies

L'enjeu du partenariat engagé au Cn2r est de démontrer la complémentarité des savoirs basés sur des épistémologies de natures différentes et de les expliciter à destination du plus grand nombre. D'une part, nous trouvons les savoirs expérientiels acquis par les personnes au cours de leur vie à l'épreuve de psychotraumatismes ; d'autre part, nous identifions les savoirs expérientiels et cliniques des professionnels de santé. D'autres corps de métiers, tels que les magistrats et les enseignants, par exemple, seront également invités à approfondir les éclairages apportés par les professionnels. Des citoyens, que nous avons pour mission de sensibiliser à des compétences de repérages, pourront également participer à cet éclairage.

Concernant la personne à l'épreuve de psychotraumatismes, la nature de son savoir est initialement issue de ressentis ou d'absences de ressentis, du constat de modifications de représentations ou de mutations comportementales, phénomènes constatés par la personne ou son entourage. Ces savoirs se fondent sur

2 Le Cn2r n'est pas un organisme formateur, mais un concepteur de cadre de la qualité de la formation (comme dans le cadre d'un partenariat avec la Haute Autorité de santé pour garantir de bonnes pratiques) et de lisibilité donnée à des critères de qualité de la formation existante.

des épisodes autodidactes. Lorsque la rupture biographique sera identifiée, ils sont par la suite mis en mots auprès de professionnels afin d'exprimer les maux vécus. C'est à partir de cette relation de soin que se réorganisent progressivement un certain nombre de savoirs expérientiels issus des deux univers épistémologiques. Une hybridation entre la pathogenèse et la salutogénèse se produit, ouvrant elle-même à d'autres paradigmes, tant au niveau du soin de soi qu'à celui de la relation. Non que les quelques heures de soin avec les professionnels ne soient importantes, mais le rétablissement ne se résume le plus souvent pas à la thérapie. Cette approche prend toute son importance dans le cadre des missions du Cn2r, car elle dépasse la seule dimension de la santé telle qu'elle est définie de nos jours. Ainsi, les savoirs expérientiels mobilisés sont également de l'ordre de savoirs acquis au contact des forces de l'ordre, de la magistrature, de l'éducation et des multiples rencontres rendus nécessaires pour la reconstruction de l'individu, du citoyen.

Afin d'illustrer de manière concrète la nature des savoirs issus de la vie avec le psychotraumatisme, il a été proposé à un membre de la communauté de s'exprimer dans la partie qui suit.

Perspective d'un membre de la communauté

En s'expliquant sur le titre de son ouvrage, *Un merveilleux malheur*, Boris Cyrulnik dit : « Il ne s'agit pas du tout de ce que vous croyez. Aucun malheur n'est merveilleux. Mais quand l'épreuve arrive, faut-il nous y soumettre ? Et si nous combattons, quelles armes sont les nôtres ? Un malheur n'est jamais merveilleux, c'est une fange glacée, une boue noire, une escarre de douleur qui nous oblige à faire un choix : nous y soumettre ou la surmonter » (Cyrulnik, 2002, p. 21). Plus que de vouloir reformuler ou de redéfinir le psychotraumatisme, « l'expérience patient » a pour objet d'éclairer ce que peut révéler l'expérience du vécu du sujet dans l'épreuve du psychotraumatisme.

Ainsi, le terme symbolique qu'est « l'épreuve », s'il qualifie un vécu dont l'essence produit l'expérience[3] (Dewey, 1960) du patient (Flora, 2012), encore faut-il savoir se servir de ses enseignements. La vraie richesse consiste donc à savoir utiliser le vécu de l'épreuve.

Cela sous-entend donc qu'avoir vécu une expérience n'est pas suffisant : il faut la comprendre, l'assimiler, l'intérioriser. De ce fait, « l'épreuve du psychotraumatisme », assimilée et traduite dans la clinique du psychotraumatisme ainsi que dans la relation aux autres, devient un instrument de reconnaissance au sein d'un groupe d'initiés ainsi qu'un terrain fertile pour la relation de soin et d'entraide avec les professionnels de santé, les familles et les proches. Elle symbolise aussi « là où se fait le tri »,

3 Nous savons en effet depuis John Dewey que les expériences de vie ne donnent pas nécessairement lieu à un apprentissage des situations. Nous savons également que la réflexivité est l'une des qualités pouvant permettre de favoriser le processus de transformation qui amène à apprendre pour utiliser et réutiliser un schème issu d'un vécu. Aussi, apprendre de l'expérience est une chose, mais la capacité de transmettre en est une autre.

le passage pour atteindre l'autre rive, celle où l'on saura « sauver » et où l'on doit se montrer digne en se prouvant que l'on maîtrise les secrets de la connaissance et du savoir expérientiel.

L'épreuve du psychotraumatisme marque la frontière entre les mondes de la pathogenèse et de la salutogénése : elle représente la promesse d'un nouveau territoire, d'un autre niveau de conscience. Elle nous invite à mieux nous connaître, à faire le tri en nous. Dans l'ouvrage *Le ressort invisible, vivre l'extrême* (Fischer, 1994), Gustave Nicolas Fischer met en évidence la valeur du profond changement qui peut s'opérer au sein d'une personne qui vit une situation extrême au travers d'une ou de plusieurs épreuves. « Toute situation extrême, en tant que processus de destruction de la vie, renferme paradoxalement un potentiel de vie, précisément là où la vie s'était brisée » (Fischer, 1994, p. 269). Un peu comme la perle dans la blessure du coquillage, Gustave-Nicolas Fischer appelle au « ressort invisible » des énergies secrètes dont dispose l'être humain. Celles-ci permettent de « rebondir dans l'épreuve en faisant de l'obstacle un tremplin, de la fragilité une richesse, de la faiblesse une force, des impossibilités un ensemble de possibilités » (Fischer, 1994, p. 269).

Être dans « l'épreuve du psychotraumatisme », ce serait donc savoir séparer le bon grain de l'ivraie afin de bien identifier et repérer ses ennemis intérieurs, dans l'intention de vouloir s'en défaire pour se libérer de ses chaînes. À cet effet, dans la dimension de « l'expérience patient », « l'épreuve du psychotraumatisme » peut nous être révélée comme une « ode au déplaisir d'exister en tant que tel, une gratitude pour le don de l'existence, un appel à l'émerveillement d'être vivant dans une pensée qui considère que la vie est finie[4] ».

Conclusion

L'approche du Cn2r, qui participe, dès sa conception, à approfondir la connaissance en prenant en compte tant les savoirs des professionnels que ceux des personnes à l'épreuve de psychotraumatismes, s'inscrit dans un courant plus large de mobilisation des populations concernées. Elle questionne donc des postures épistémologiques et surtout les interactions ainsi que les complémentarités autour de ces sujets, participant à éclairer des chemins des possibles.

Le Cn2r a également fait le choix d'impliquer les associations dans les orientations choisies. Au regard du contexte sociétal dans lequel il s'inscrit, le Cn2r tisse des liens, au fil de la mise en œuvre de ses missions, avec différents réseaux et organisations, telles que l'Alliance sans frontières pour le partenariat de soin avec le patient[5].

4 Citations de l'équipe rédaction du site Passeport santé pour la définition de *carpe diem* reprise et réadaptée par Lotfi Bechellaoui, à l'image de l'expérience du vécu du psychotrauma et des épreuves endurées et éprouvées.

5 Site de l'Université du Soin : http://univercitedusoin.eu/le-repertoire-des-membres-et-equipes-de-lalliance-sans-frontieres-pour-le-partenariat-de-soin-avec-le-patient/

En ce sens, le Cn2r est à la recherche de partenaires susceptibles tant d'approfondir les connaissances que de les diffuser, ainsi que d'accompagner une culture du soin au sein de laquelle l'ensemble de la population pourrait participer. Son ambition est de développer la complémentarité des savoirs de chacun et les compétences de citoyenneté qui permettent d'identifier des personnes en souffrance psychotraumatique.

BIBLIOGRAPHIE

Abelson, J., Eyles, J., McLeod, C. B., Collins, P., McMullan, C. et Forest, P.-G. (2003). Does deliberation make a difference? Results from a citizens panel study of health goals priority setting. *Health policy, 66*(1), 95-106.

Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. Jossey-Bass Publishers.

Bate, P. et Robert, G. (2006). Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Quality and Safety in Health Care, 15,* 307-310.

Boivin, A., Flora, L., Dumez, V., L'Espérance, A., Berkesse, A. et Gauvin, F.-P. (2017). Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal ». Dans C. Hervé et M. Stanton-Jean, *La participation des patients* (p. 11-24). Dalloz.

Coulter, A. (2011). *Engaging patients in healthcare*. Oxford open press.

Cyrulnik, B. (2002*). Un merveilleux malheur*. Odile Jacob, 21.

Dewey, J. (1960). *Experience, nature and freedom*. Macmillan Company.

Dupuis, M. et Castillo, M.-C. (2021). La coconstruction entre usagers et professionnels dans la recherche et le soin. *Le partenariat de soin avec le patient : Analyses, 2,* 42-59.

Fischer, G. N. (1994). *Le ressort invisible, vivre l'extrême*. Seuil.

Flora, L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé* [Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation »]. Université Vincennes Saint-Denis – Paris 8.

Flora, L. (2015). *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*. Presses académiques francophones.

Flora, L., Jouet, E. et Las Vergnas, O. (2014). *Contribution à la cartographie des publications établissant le fait social de la reconnaissance des savoirs des malades.* Archives contemporaines, 235-236.

Greacen, T. et Jouet, E. (2012). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*. Érès.

Jouet, E. (2014). La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social. Dans O. Las Vergnas, E. Jouet et E. Noel-Hureaux, *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux intervention des professionnels de santé* (p. 9-21). Archives contemporaines.

Kaufmann, J.-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Nathan.

Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité*. PUF.

Le Cardinal, P., Roelandt, J.-L., Rafael, F., Vasseur-Bacle, S., François, G. et Marsili, M. (2013). Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives. *L'Information psychiatrique, 89,* 365-370.

Lindström, B. et Eriksson, M. (2012). *La salutogenèse. Petit guide pour promouvoir la santé.* Presses de l'Université Laval.

Pineau, G. (1989). La formation expérientielle entre auto, éco et co-formation. Dans B. Courtois (dir.), *Éducation permanente* (p.100-101), 23-30.

Roelandt, J. L., Staedel, B., Raphaël, F., Marsili, M., François,G., La Cardinal, P. et Desmons, P. (2015). *Programme Médiateurs de santé/pairs : apport final de l'expérimentation 2010-2014*. Centre Collaborateur de l'OMS santé mentale Europe (CCOMS).

Andrea Tortelli
Groupement hospitalier universitaire Psychiatrie Neurosciences Paris

Alain Mercuel
Groupement hospitalier universitaire Psychiatrie Neurosciences Paris

AGIR POUR L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHIATRIQUE ET SOCIAL DES PERSONNES MIGRANTES

La récente vague migratoire engendrée par les conflits au Moyen-Orient et en Afrique, la plus importante depuis celle de l'après-guerre vers l'Europe[1], met à l'épreuve les systèmes de soins de santé mentale dans les pays d'accueil. Les personnes migrantes accueillies représentent une population particulièrement exposée à de multiples facteurs de risque de développement de troubles psychiatriques comme conséquence soit de leurs parcours migratoires, soit des mauvaises conditions de vie qu'elles rencontrent dans les pays qui les accueillent (Abbott, 2016 ; Steel, 2009 ; Daly, 1996).

Parallèlement, nous observons que, dans plusieurs pays, la prise en charge psychiatrique de cette population reste marquée par une inégalité d'accès et une discontinuité des soins par rapport aux natifs (Satinsky, 2019 ; Suphanchaimat *et al.*, 2015). Au premier plan, des barrières aux soins sont identifiées : l'accès aux droits, l'instabilité de logement, la discrimination du système, la perception des soins en psychiatrie, la méconnaissance des systèmes de soins, mais aussi la barrière de la langue (Hacker *et al.*, 2015). Dans cet article, nous allons présenter un nouveau dispositif dédié à la prise en charge psychiatrique de cette population vivant en Île-de-France. Un de ses objectifs est de faciliter l'accès aux soins psychiatriques et plus globalement aux droits communs des personnes grâce à l'accompagnement d'une équipe pluridisciplinaire (psychiatre, infirmier, assistant social, psychologue, interprètes-médiateurs) et ce afin d'atténuer l'impact des facteurs psychosociaux sur l'évolution de la souffrance psychique.

La situation en Île-de-France

C'est en Île-de-France, et plus particulièrement à Paris, que nous retrouvons une forte population de migrants qui sont, depuis plusieurs années, en situation de grande précarité sociale et administrative. Plus fréquemment qu'ailleurs en France, ces personnes

1 À la fin de l'année 2020, plus de 82,4 millions de personnes dans le monde ont été forcées de fuir leur foyer. Nous comptons parmi elles presque 26,4 millions de personnes réfugiées dont plus de la moitié à moins de 18 ans. Site du Haut Commissariat des Nations unies pour les réfugiés : https://www.unhcr.org/fr-fr/apercu-statistique.htm/

sont confrontées à des situations de vulnérabilité psychique. En 2012, en Île-de-France, plus de la moitié des 30000 sans-abri étaient des individus nés à l'étranger. Aussi, on estimait à 300000 le nombre de personnes en situation irrégulière en France, dont 60 % étaient situées en région parisienne (Brutel, 2016 ; Yaouancq et Duée, 2014).

Depuis 2015, une augmentation des personnes en situation irrégulière est observée à Paris. En effet, en conséquence du démantèlement de la « jungle » de Calais et des politiques locales très contraignantes qui s'en suivent, plus récemment impactées par le Brexit (CNCDH, 2021), des milliers de migrants sont arrivés en région parisienne. Les caractéristiques sociodémographiques de cette population constituée d'une majorité d'hommes, non francophones, issus de diverses origines sont toutefois constamment en mutation au regard de l'évolution des conflits politiques, des crises économiques dans les différents pays, mais aussi des politiques migratoires européennes. Ces dernières, plutôt restrictives, plongent les personnes dans une « errance administrative ». Impactées par les lois « Dublin » (Défenseurs des droits, 2015), elles arrivent en région parisienne après avoir vu leurs demandes d'asile rejetées dans d'autres pays européens. Le temps écoulé entre le départ du pays et l'arrivée en France a augmenté progressivement entre 2016 (autour de six mois) et 2020 (autour de quatre ans). Le temps du trajet entre le pays d'origine et l'arrivée en France a également augmenté (autour de cinq ans actuellement). En général, la France n'est pas la première destination des personnes, mais souvent la dernière, celle de l'ultime recours. Sur le plan national, de nos jours, 7 demandeurs d'asile sur 10 n'obtiennent pas de statut de réfugié et voient leur situation sociale s'aggraver après de longues procédures (Ministère de l'Intérieur, 2017). Nous faisons donc face à des populations aux situations administratives précaires et particulièrement usées sur le plan psychique.

En parallèle, concernant l'accès aux soins en santé mentale, un rapport de l'Observatoire du Samu social (Siffert *et al.*, 2018) a montré que malgré l'accès inconditionnel et les offres de soins proposées par les systèmes public et associatif, les prises en charge ne semblent pas à la hauteur des besoins dans ce domaine. Le rapport fait état notamment des difficultés de coordination et d'orientation des services, des longues files d'attente et, surtout, de la barrière de la langue, nécessitant la présence d'interprètes et rendant complexe une intervention adaptée et rapide.

Ainsi, les équipes sociales travaillant au sein des centres d'hébergement qui accueillent les personnes en situation administrative irrégulière (« sans-papiers »), en demande d'asile ou ayant le statut de réfugié, mettent en avant les questions de santé mentale des personnes qu'elles accompagnent, ainsi que la gestion de celles-ci, comme étant les principales difficultés auxquelles elles sont confrontées (Guisao *et al.*, 2017).

La prise en charge actuelle des nouveaux arrivants sur le secteur psychiatrique à Paris

Le groupe hospitalier universitaire psychiatrie et neurosciences (GHU) de Paris constitue la principale institution publique de soins psychiatriques à Paris. Recevant 1 parisien sur 40, la file active du GHU de Paris est de 60 000 patients par an, sur 13 des 20 arrondissements de Paris (les arrondissements restants sont couverts par l'association santé mentale du 13e arrondissement de Paris, l'ASM13, et l'établissement public de santé Esquirol).

En 2017, l'étude « Santé mentale et logement », réalisée auprès de 4 005 personnes fréquentant en une seule journée toutes les structures du GHU de Paris, a démontré que les personnes migrantes (représentant 25 % des patients accueillis) sont proportionnellement plus présentes sur le secteur que les personnes non migrantes, soit étant nées en France. Néanmoins, nous avons observé que leur prise en charge est discontinue et inégale notamment pour celles qui vivent dans des conditions de précarité administrative et d'hébergement. La prise en charge est donc plutôt intrahospitalière, suggérant souvent un accès aux soins dans une situation d'urgence, dans les cas les plus sévères, ainsi qu'un faible taux de suivi ambulatoire et d'accès aux traitements spécialisés (Tortelli *et al.*, 2020).

Une demande croissante de prise en charge

Depuis quelques années plus précisément, nous constatons une demande croissante de prises en charge en santé mentale de ces nouveaux arrivants, en lien avec une augmentation du nombre des centres d'accueil et d'évaluation sociale (CAES) et d'hébergement accueillant des personnes migrantes (centre d'hébergement d'urgence [CHU], centre d'accueil pour demandeurs d'asile [Cada], hébergement d'urgence pour demandeur d'asile [Huda]). À Paris, au sein de ces structures et en amont de l'accès aux soins interviennent en première ligne des équipes telles que les équipes mobiles psychiatrie précarité (EMPP), les urgences psychiatriques (SAU) ou le centre psychiatrique d'orientation et d'accueil (CPOA). Les signalements pour évaluer et orienter les nouveaux arrivants (80 % des nouveaux cas) sont devenus l'activité principale des EMPP, en particulier de celles couvrant les arrondissements du nord de paris, où sont installées, temporairement – ou pas –, la plupart de ces structures. Ce travail est également réalisé par le CPOA, structure attribuant un secteur psychiatrique aux patients au domicile indéterminé en région parisienne (DIRP) qui nécessitent une référence sectorielle, que ce soit en ambulatoire ou en intrahospitalier. Le CPOA a

vu augmenter ces dernières années le nombre de patients DIRP (1 152 patients en 2006, 1 845 en 2018) beaucoup plus vite en proportion que le nombre de passages recensés chaque année. Près de 25 % de ces patients « DIRP » sont des personnes migrantes. Elles se présentent ou sont le plus souvent conduites directement au CPOA (soit entre 31,3 à 75,6 %) en comparaison des patients DIRP non migrants et non orientés par un SAU (21,9 %). Aussi, pour la majorité des migrants (67,1 %), le CPOA est le lieu du premier contact avec la psychiatrie (contre 14,6 à 36,4 % pour les DIRP non migrants). Sur le plan clinique, nous observons, à travers différentes études, qu'une majorité de troubles anxiodépressifs et de troubles psychotiques – dans une moindre proportion (autour de 10 %) – se déclarent suite à des troubles de stress post-traumatique (PTSD). Dans la majorité des cas, les orientations proposées se tournent donc vers un suivi de type ambulatoire au sein d'un centre médico-psychologique (CMP) afin que la personne puisse bénéficier d'une prescription pharmacologique ou d'un suivi psychologique (Tortelli *et al.*, 2020).

Une prise en charge souvent discontinue et inadaptée

Malheureusement, sans que cela soit pour autant étonnant, plusieurs barrières d'accès aux soins ambulatoires sont constatées et contribuent à l'abandon des soins par ces patients. Cet abandon de soin, notamment pour les personnes qui ne présentent pas d'états psychiatriques sévères nécessitant une hospitalisation, a donc comme conséquence un risque d'aggravation des troubles et une surutilisation des services d'urgence (psychiatrique ou somatique).

Les situations complexes de vie (la précarité administrative, l'instabilité de logement, l'isolement) sont les premiers freins à l'accès aux soins. Ces facteurs environnementaux rendent difficile l'adhésion aux soins à la suite d'une orientation ambulatoire. Parallèlement, la forte demande et les besoins de suivi psychiatrique ou psychologique ont comme conséquence de surcharger, voire de dépasser l'offre et de rallonger parfois les délais de prise en charge.

De plus, les équipes soignantes se rendent ensuite compte de la nécessité impérative de recourir à de l'interprétariat pour améliorer le suivi des personnes non francophones. Ces équipes expriment clairement le sentiment de ne pas disposer des compétences spécifiquement nécessaires pour répondre aux besoins de ces publics. La méconnaissance de l'organisation des institutions par cette population, l'impact de la culture sur la demande et l'acceptation des soins psychiatriques (Sandhu *et al.*, 2013) participent aussi au retard d'accès aux soins.

Enfin, la pratique nous a montré que la prescription médicamenteuse par les équipes intervenues en amont ainsi que l'évaluation rapprochée de la réponse au traitement, qui tend à être bénéfique seulement au bout de quelques semaines, sont souvent nécessaires. Ces éléments rendent les orientations vers les CMP peu efficaces étant donné le risque d'attente pour une première rencontre médicale ainsi que, par conséquent, le risque de discontinuité et de rupture des soins. Ainsi, au CPOA, cette proposition de suivi au CMP ne se concrétise en général que dans un cas sur deux.

Dans les CAES, avec des séjours relativement courts (soit une dizaine de jours pour statuer sur la situation administrative de la personne), cette orientation devient inefficace, voire inadaptée. Par ailleurs, dans ces centres, la destination de sortie vers un autre lieu de vie est la plupart du temps annoncée la veille du départ, et ce vers des centres d'hébergement localisés dans différentes villes de France. Le relais et l'organisation d'un suivi d'aval ne sont pas facilement réalisables face au temps contraint des consultations « à la chaîne » : contacter le CMP du secteur local ou plus simplement l'EMPP du territoire, si elle existe, se fait au détriment d'une autre consultation. De plus, depuis quelques mois le profil administratif de cette population a changé : une personne sur deux est « dublinée » (déjà enregistrée sur le territoire européen par un autre pays) ou déboutée du droit d'asile et ne réunit donc pas les critères de droit aux conditions matérielles, c'est-à-dire le droit à un hébergement. Il s'en suit un risque de sortie « sèche » du centre d'accueil, directement à la rue, avec pour conséquence une évidente discontinuité de soins voire une rupture totale des soins engagés.

C'est ainsi que le milieu associatif, spécialisé dans l'accompagnement de ces populations, est très sollicité – et tout autant débordé – et est confronté aux mêmes limites rencontrées par les lieux d'accueil et d'hébergement qui sollicitent les structures de soins faisant face à un manque de psychiatres prescripteurs. Autrement dit, lorsque les personnes migrantes consultent pour des pathologies non sévères ou pour une « simple » détresse psychique, elles se retrouvent souvent exclues du dispositif de droit commun sectorisé.

Ces constats sont compatibles avec ceux observés dans d'autres pays européens (Silove *et al.*, 2017) et montrent clairement le besoin d'une réorganisation de l'accès aux soins et à son maintien. De plus, les soins doivent être adaptés aux besoins spécifiques de ces populations, au croisement du domaine médical et social ; et à leurs conditions de vie, souvent instables (Puchner *et al.*, 2018 ; Chambon et Le Goff, 2016 ; Jolivet *et al.*, 2012).

Ainsi, au-delà des soins psychiatriques, il s'agirait aussi d'identifier et de coordonner avec le patient les démarches de suivis qui lui semblent les plus pertinentes et qui ont un impact sur sa qualité de vie. En effet, l'accès à l'hébergement, aux droits et à la santé sont à leur tour source de détresse psychologique. Il est donc impératif de proposer une prise en charge globale qui impacte positivement l'évolution des troubles.

Une nouvelle expérimentation – Le Capsys

Ces éléments issus de la réalité de terrain ont conduit à la création d'une unité de consultation psychiatrique pouvant répondre aux besoins identifiés des personnes migrantes, tout en ayant un fonctionnement adapté à leurs conditions de vie et en s'intégrant dans le circuit actuel des soins du secteur. Toutefois, cette consultation ne s'adosse pas au processus de sectorisation, favorisant ainsi la continuité de soins. Correspondant aux besoins spécifiques mis en avant par le projet territorial Santé mentale de Paris, tels que l'accès aux soins des personnes en situation de précarité ou d'exclusion, des victimes de psychotraumatismes, des personnes isolées, des personnes réfugiées et migrantes, le dispositif Capsys a été financé par l'agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France en mars 2020.

Ce dispositif, à portée régionale et rattaché au pôle psychiatrie-précarité du GHU Paris, est doté d'une équipe multidisciplinaire composée de psychiatres, infirmiers, travailleurs sociaux, psychologues et interprètes-médiateurs. Il vient en appui des équipes qui se chargent, en amont, de l'évaluation et de l'orientation psychiatrique des personnes migrantes en situation de logement instable (donc non sectorisées) en Île-de-France – celles qui travaillent au sein des services d'urgence (SAU), le CPOA, les EMPP franciliennes ou les associations qui sont en contact avec cette population aux besoins spécifiques – avec les objectifs suivants :

- garantir, pour ce public, la continuité de soins et un ancrage efficace dans le droit commun des personnes hors cadre d'urgence et de troubles sévères. Après un premier contact avec les équipes en amont, ce dispositif prend en compte les conditions de vie (telles que l'instabilité de logement, l'isolement) et les besoins de la personne (tels que la nécessité d'interprétariat, l'accès aux soins somatiques et aux droits). Il permet également de soutenir les équipes en amont en poursuivant l'accompagnement psychiatrique et l'orientation des personnes migrantes pour qu'elles puissent s'inscrire dans des démarches d'insertion. Ainsi, ce dispositif facilite les liens entre la personne avec les différents partenaires et favorise un ancrage efficace dans le système administratif et de soins (somatiques ou psychiatriques) à moyen et à long terme ;

- diminuer la détresse psychosociale de ce public et son impact sur l'évolution des troubles psychiatriques à travers une coordination intégrée avec les partenaires du domaine médical et social, la présence d'interprètes-médiateurs et un travail en partenariat avec des dispositifs dédiés à la promotion du bien-être et du capital social.

Ainsi, le Capsys apportera des réponses à des priorités identifiées dans le décret n° 2017-1200 du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale.

Repérage précoce des troubles psychiques, l'accès au diagnostic, aux soins et aux accompagnements

À la suite d'une orientation en suivi ambulatoire par les équipes en amont, un premier rendez-vous d'accueil est rapidement proposé par le Capsys. Lors de ce premier entretien, les priorités médico-sociales sont identifiées pour répondre aux besoins du patient, afin de mettre en place les démarches et de repérer les partenaires avec lesquels un lien est incontournable (soins somatiques, accès aux droits, hébergement, vie sociale). Un accès rapide au traitement pharmacologique est organisé (délivrance par la pharmacie du GHU, le cas échéant, en attendant l'ouverture des droits auprès de la Sécurité sociale tels que l'aide médicale d'État [AME] ou la couverture maladie universelle [CMU]). Lorsque les personnes ont des difficultés pour gérer leurs problèmes ou leur stress, une prise en charge de type « psychothérapie brève d'orientation » (TCC) est proposée à des fins de relaxation ou pour leur permettre de réaliser une thérapie EMDR (*eye movement desensitization and reprocessing*, soit la désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires). Cette approche est basée sur de nombreuses études montrant une bonne efficacité sur des symptômes anxiodépressifs et le PTSD (Silove *et al.*, 2017 ; Bryant, 2019). Une orientation éventuelle vers des prises en charge différentes ou complémentaires pourra être conseillée par un psychologue. Enfin, un accompagnement aux démarches par les interprètes-médiateurs facilite l'orientation et la collaboration vers les partenaires du médico-social.

Parcours de santé et de vie de qualité, sans rupture et s'inscrivant dans la durée pour des personnes en situation – ou à risque – de handicap psychique en vue de leur rétablissement et de leur insertion sociale

L'objectif du dispositif Capsys est la mise en place d'un ancrage dans le système du droit commun à travers le développement de réseaux et une collaboration étroite avec les acteurs sanitaires et sociaux. Le suivi psychiatrique ainsi que la

coordination globale de la situation seront effectifs le temps nécessaire de la mise en place d'une orientation efficace et adaptée au tableau clinique et aux conditions de vie de la personne, et ce malgré une instabilité de lieu de vie, d'emblée incompatible avec une sectorisation. Ceci permet une meilleure visibilité et lisibilité de l'interaction des partenaires vis-à-vis du patient, en renforçant ainsi son pouvoir décisionnaire et la prise en compte de ses priorités. En revanche, le dispositif ne doit pas être source d'inégalité d'accès aux soins : il ne remplace pas les soins d'urgence ou en hospitalisation, ni un suivi pour des troubles sévères à moyen et long terme – tels que des manifestations psychotiques durables ou un handicap – qui nécessitent la prise en charge globale du secteur (hôpital de jour ou recours aux dispositifs de la maison départementale des personnes handicapées [MDPH]). Cela souligne encore une fois la nécessité d'une première évaluation réalisée par les équipes soignantes en amont.

Accès des personnes présentant des troubles psychiques à des soins somatiques adaptés à leurs besoins

Pour les personnes en cours d'accès aux droits, une évaluation par le médecin généraliste de la PASS en milieu psychiatrique (PASS Psy) est proposée. Un partenariat étroit avec les centres de santé et les médecins généralistes est développé. En effet, les comorbidités somatiques au sein de cette population sont prégnantes. Cela s'explique par le fait que les personnes n'ont généralement pas bénéficié d'une prise en charge correcte, voire d'aucune pendant leur parcours migratoire, malgré des conditions de vie parfois extrêmes et l'exposition à des violences physiques. Les douleurs chroniques, les psychosomatisations et, d'une façon générale, les conséquences psychiques des pathologies somatiques lourdes s'intriquent avec l'évolution des troubles psychiatriques déjà relevés (les états anxiodépressifs, le PTSD).

Action sur les déterminants sociaux, environnementaux et territoriaux de la santé mentale

Une question centrale dans cette proposition de soins concerne l'impact des facteurs post-migratoires – tels que les conditions d'installation, la précarité, l'isolement et la discrimination – non seulement en tant que barrières d'accès aux soins, mais aussi dans le développement des troubles psychiatriques des personnes ainsi que dans l'évolution des troubles préexistants (Hardy et Mueser, 2017). En effet, la prise en charge des personnes demandeuses d'asile et réfugiées se focalise en général sur le trauma, mais des données récentes montrent que l'action sur les

facteurs de stress du quotidien a un impact positif sur les troubles psychiatriques, notamment les troubles post-traumatiques et anxiodépressifs (Silove *et al.*, 2017 ; Enticott *et al.*, 2017 ; Fazel, 2005). En ce sens, l'aide à la gestion du stress ainsi que le renforcement des facteurs de protection et de résilience, tels que le capital social, font aussi partie de la stratégie de soins. Nous entendons par là la facilitation de l'accès à des outils d'intégration sociale, tels que l'apprentissage de la langue, la participation à des groupes d'entre-aide et la promotion du lien social à travers des partenariats favorisant des dispositifs dédiés.

Une activité de recherche et de formation

Outre la nécessité fondamentale d'évaluer le fonctionnement et les soins proposés par le Capsys, il nous semble important de mettre en place des projets de recherche afin de participer à la réflexion sur la prévention et la prise en charge des troubles psychiatriques de cette population. Nous nous intéressons particulièrement à :

- continuer à caractériser et identifier les groupes les plus à risque et leurs besoins en santé mentale parmi les différents groupes et les différents contextes de vie ;
- comprendre l'impact et l'interaction des déterminants biopsychosociaux sur le développent et l'évolution des troubles ;
- comprendre l'expression de la détresse psychique à travers les différentes cultures, la part des symptômes somatiques et leur impact sur les différents diagnostics ;
- étudier l'efficacité des nouvelles modalités de prise en charge adaptées aux besoins identifiés (par exemple, l'utilisation des nouvelles technologies).

Ces connaissances, ainsi que celles provenant de la pratique quotidienne, pourront être diffusées à travers des formations et des communications scientifiques.

Enfin, des rapports détaillés concernant la mise en place et l'évaluation du projet (recherche qualitative et quantitative) seront rédigés afin d'apporter des éléments de transférabilité qui pourront orienter la mise en place des dispositifs similaires dans d'autres départements.

Conclusion

Il existe depuis quelques années en Île-de-France, notamment à Paris, une demande croissante de prise en charge ambulatoire des migrants vivant en situation de précarité avec des besoins spécifiques, en particuler l'interprétariat, et de prise

en charge de situations somatiques et administrative complexes. Le secteur public n'a pas pu répondre jusqu'à présent à ces besoins, conduisant à une discontinuité de soins et à un risque d'aggravation des troubles. Pour cette population vivant souvent dans une instabilité d'hébergement et traversant les différents départements de la région, le dispositif Capsys propose une offre de prise en charge ambulatoire psychiatrique étendue à l'ensemble de l'Île-de-France afin de mieux développer l'accès aux soins et aux droits, à travers une coordination pragmatique avec les acteurs sanitaires et sociaux, ainsi qu'une orientation plus cohérente vers le secteur. Nous attendons un impact positif sur l'évolution des troubles, conduisant à une diminution du risque d'hospitalisation, à une réduction de la fréquentation des services d'urgence ainsi qu'à un ancrage efficace dans le droit commun à moyen et long terme[2].

2 Nous remercions l'équipe du pôle Précarité, à l'origine de ce projet : Michèle Dremont, Corinne Friscaux, Elsa Lavalaye et Guillaume Souchet.

BIBLIOGRAPHIE

Abbott, A. (2016). The mental-health crisis among migrants. *Nature, 538*(7624), 158-160.

Brutel, C. (2016) La localisation géographique des immigrés. Une forte concentration dans l'aire urbaine de Paris. *Insee Première, 1591.*

Bryant, R. A. (2019). Post-traumatic stress disorder: a state of the art review of evidence and challenges. *World Psychiatry, 18*(3), 259-269.

Chambon, N. et Le Goff, G. (2016). Enjeux et controverses de la prise en charge des migrants précaires en psychiatrie. *Revue française des Affaires sociales, 2*(6), 123-140.

CNCDH. (2021) *Avis sur la situation des personnes exilées à Calais et Grande-Synthe.*

Daly, G. (1996). Migrants and gate keepers. The links between immigration and homelessness in Western Europe. *Cities, 13*(1), 11-23.

Défenseurs des droits (2015). *Exiles and fundamental rights: the situation in the territory of Calais.*

Enticott, J. C., Shawyer, F., Vasi, S., Buck, K., Cheng, I. H., Russell, G. *et al.* (2017). A systematic review of studies with a representative sample of refugees and asylum seekers living in the community for participation in mental health research. *BMC medical research methodology, 17*(1), 37-37.

Fazel, M., Wheeler, J. et Danesh, J. (2005). Prevalence of serious mental disorder in 7000 refugees resettled in western countries: a systematic review. *The Lancet, 365*(9467), 1309-1314.

Guisao, A., Queré, M. et Riou, F. (2017). *Profil sociosanitaire et besoins de suivi sanitaire des personnes accueillies dans les structures d'Île-de-France hébergeant des migrants évacués de campements de fortune parisiens.* Observatoire du Samusocial.

Hacker, K., Anies, M., Folb, B. L. et Zallman, L. (2015). Barriers to health care for undocumented immigrants: a literature review. *Risk Manag Healthc Policy, 8,* 175-83.

Hardy, K. V. et Mueser, K. T. (2017). Éditorial. Trauma, psychosis and posttraumatic stress disorder. *Frontiers in Psychiatry, 8,* 220-220.

Jolivet, A., Cadot, E., Florence, S., Lesieur, S., Lebas, J. et Chauvin, P. (2012). Migrant health in French Guiana: Are undocumented immigrants more vulnerable? *BMC Public Health, 12*(53).

Ministère de l'Intérieur (2017). *L'essentiel de l'immigration : chiffres clefs.*

Puchner, K., Karamagioli, E., Pikouli, A., Tsiamis, C., Kalogeropoulos, A., Kakalou, E. *et al.* (2018). Time to rethink refugee and migrant health in Europe: moving from emergency response to integrated and individualized health care provision for migrants and refugees. *International journal of environmental research and public health, 15*(6), 1100.

Sandhu, S., Bjerre, N. V., Dauvrin, M., Dias, S., Gaddini, A., Greacen, T. *et al.* (2013). Experiences with treating immigrants: a qualitative study in mental health services across 16 European countries. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 48*(1), 105-16.

Satinsky, E., Fuhr, D. C., Woodward, A., Sondorp, E. et Roberts, B. (2019). Mental health care utilisation and access among refugees and asylum seekers in Europe. A systematic review, *Health Policy, 123*(9), 851-863.

Siffert, I., Cordone, A., Réginal, M. et Le Méner, E. (2018). *L'accès aux soins des « migrants » en Île-de-France.* Observatoire du Samusocial.

Silove, D., Ventevogel, P. et Rees, S. (2017). The contemporary refugee crisis. An overview of mental health challenges, *World Psychiatry, 16*(2), 130-139.

Steel, Z., Chey, T., Silove, D., Marnane, C., Bryant, R. A. et van Ommeren, M. (2009) Association of torture and other potentially traumatic events with mental health outcomes among populations exposed to mass conflict and displacement: a systematic review and meta-analysis. *JAMA, 302*(5), 537-549.

Suphanchaimat, R., Kantamaturapoj, K., Putthasri, W. et Prakongsai, P. (2015) Challenges in the provision of healthcare services for migrants: a systematic review through providers' lens, *BMC Health Serv Res, 15,* 390.

Tortelli, A., Perquier, F., Melchior, M., Lair, F., Encatassamy, F., Masson, C. *et al.* (2020). Mental health and service use of migrants in contact with the public psychiatry system in Paris, *International journal of environmental research and public health, 17*(24), 9397.

Yaouancq, F. et Duée, M. (2014). Les sans-domicile en 2012 : une grande diversité de situations. *France, portrait social.*

Mélanie Trichanh
Psychiatre, praticienne hospitalière contractuelle, responsable d'unité
Centre hospitalier Le Vinatier

Oriane Razakarivony
Psychiatre, cheffe de clinique, assistante des Hôpitaux
Centre hospitalier Le Vinatier

Jennifer Bouilloux
Pair-aidante
Centre hospitalier Le Vinatier

Nigar Ribault
Psychiatre, praticienne hospitalière, cheffe de service
Centre hospitalier Le Vinatier

Nicolas Franck
Psychiatre, PUPH, chef de pôle
Centre hospitalier Le Vinatier

DES ÉQUIPES MOBILES POUR ÉVITER LE RECOURS À L'HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE

La création d'équipes mobiles par redéploiement de moyens – consacrés jusque-là à l'hospitalisation complète – faisait déjà partie du projet du pôle Centre rive gauche du centre hospitalier Le Vinatier avant la crise sanitaire, mais celle-ci en a retardé la mise en œuvre. Le pôle a donc alors répondu à l'appel à projets « Urgences-COVID-19 » de la Fondation de France en 2020. Il s'agissait de créer, en situation d'urgence, une ligne de soins alternative provisoire à destination des personnes pour lesquelles les dispositifs dématérialisés[1] ne sont pas suffisamment étayants.

Une équipe mobile a ainsi été créée en avril 2020. Ayant adopté une démarche reposant purement sur les pratiques d'aller vers, toute son activité consiste en des visites à domicile permettant de délivrer des soins dans le milieu de vie des personnes. Cette équipe répond aux principes d'un suivi intensif et flexible dans la communauté du modèle FACT (*Flexible Assertive Community Treatment*). L'intensité du suivi s'adapte en fonction de l'évaluation clinique (Van Veldhuizen, 2013).

Lorsque le dispositif s'est mis en place au printemps 2020, il a été basé à proximité immédiate du centre médico-psychologique Villette[2]. L'équipe était alors composée d'un simple binôme médico-infirmier[3]. En juin, elle s'est enrichie de deux infirmiers et de deux pairs-aidantes[4]. D'avril à décembre 2020, lorsque les lignes de soins psychiatriques habituelles n'étaient que partiellement fonctionnelles, cette « équipe mobile COVID-19 » a pris en charge plus de 70 patients malgré son effectif très réduit.

En janvier 2021, elle a évolué vers une équipe mobile puis, en fin d'année, vers deux équipes mobiles pérennes pour devenir *in fine,* en proposant une véritable alternative à l'hospitalisation, une composante essentielle de l'offre de soins psychiatriques du pôle. Pluridisciplinaire, l'équipe est composée de médecins, d'un infirmier de pratique

1 Tels que la plateforme d'écoute téléphonique Live, portée par le centre hospitalier le Vinatier.

2 Le centre médico-psychologique Villette est implanté dans le quartier de la Part-Dieu, au cœur du 3e arrondissement de Lyon, au centre du bassin de population desservi.

3 Le binôme était composé de Mélanie Trichanh, médecin psychiatre, et de Marine Asselate, infirmière.

4 Les membres de l'équipe accueillis sont Marie Dupuis et Baptiste Gaudelus, infirmiers ainsi que Jennifer Bouilloux et Vanessa Évrard, pairs-aidantes.

avancée, d'infirmiers, d'aides-soignantes, de pairs-aidantes, d'une psychologue, d'une ergothérapeute, d'un sociologue, d'une assistante sociale et d'une secrétaire.

Dans certaines situations, les patients ont besoin de rétablir le lien à l'autre ou de se remettre en mouvement dans une dimension groupale, ce que ne permet pas l'équipe mobile. Ainsi, le dispositif des équipes mobiles (EM) du pôle Centre rive gauche fait partie du service mobile (69G36M) qui comprend également un hôpital de jour (HDJ), permettant une approche complémentaire de la crise, individuelle et groupale.

Les principes de l'équipe mobile

Selon Lise Demailly *et al.* (2014), les équipes mobiles doivent répondre aux quatre principes suivants : la disponibilité, la mobilité, la réactivité et la coordination.

La disponibilité et la mobilité des visites à domicile

Les interventions à domicile existaient déjà, selon les termes de l'arrêté du 14 mars 1986, et relevaient des centres médico-psychologiques (CMP) en complément des autres modalités de soins ambulatoires. Avec l'équipe mobile, la visite à domicile est devenue le principal lieu de soins. Toutefois, d'autres espaces sont également utilisés à cet effet. Il s'agit alors de lieux choisis par la personne prise en charge, tels qu'un parc ou l'un des cafés du quartier. Ces interventions dans l'environnement offrent plusieurs avantages. Tout d'abord, elles favorisent le maintien de la personne dans son environnement familier et son milieu de vie habituel, limitant le risque de ruptures et de traumatismes liés à l'hospitalisation, notamment aux soins sans consentement. De plus, les professionnels de santé confrontés au milieu écologique de l'usager peuvent, de manière concrète, mettre en évidence les ressources – telles que la dynamique familiale – et les vulnérabilités – telle que la précarité sociale – observées sur le terrain. C'est le lieu où se vit la crise psychique (Ismaël, 2016).

Dans ce contexte, le lien avec les familles et les aidants naturels des patients est facilité et devient systématique. La prise en compte des interactions familiales fait partie des préoccupations de l'équipe. Des entretiens familiaux peuvent être rapidement proposés le cas échéant. La présence d'une équipe mobile apporte un grand soulagement aux familles qui sont souvent désemparées face à la maladie de leur proche. Par la suite, lorsque cela semble nécessaire, les familles peuvent être orientées vers l'unité d'aides aux aidants du pôle, où elles pourront être soutenues et accompagnées.

L'intervention en équipe mobile demande une adaptation constante des professionnels et suscite leur créativité : le rythme du suivi peut évoluer d'une visite à

l'autre en fonction des besoins de la personne et de son état clinique. En fonction des objectifs fixés, le contenu des visites est également très variable : par exemple, outre des entretiens au domicile, la visite peut consister en un accompagnement pour les courses ou pour des rendez-vous médicaux. Les interventions initiales se font en binôme pluridisciplinaire, permettant de partager un regard croisé sur les situations rencontrées, mais aussi d'assurer le confort et la sécurité des professionnels.

Accueillir une équipe à son domicile requiert un effort : celui de laisser entrer des professionnels de santé chez soi, dans son lieu d'habitation et de vie. Pour les personnes ayant une représentation négative de l'hôpital et des soins psychiatriques, cette première étape d'accueil peut constituer un véritable défi. Parfois, il faut rencontrer la personne plusieurs fois en bas de son immeuble, faire le tour du pâté de maisons, ou s'asseoir dans un jardin voisin pour tisser un premier lien. Petit à petit, la personne peut accepter de montrer l'intimité de son logement.

Une alliance thérapeutique particulière se crée ainsi dans cette rencontre au cœur de l'univers du sujet : la proximité soignante devient possible, mais reste délicate et se doit d'être respectueuse de l'intimité des personnes. Les usagers sont en général reconnaissants de cette démarche « d'aller vers » de la part des professionnels. La représentation de la psychiatrie est plus positive, tant auprès des usagers que de leurs proches et de leur entourage soignant (Lemestré, 2016).

La flexibilité et la réactivité du modèle FACT

L'expérience de l'équipe mobile et le travail de collaboration avec les différents acteurs ont permis de formaliser trois types d'indications cliniques :

- le traitement de la crise[5], en alternative à l'hospitalisation complète. Le but est de favoriser le maintien de la personne dans son milieu de vie et de limiter le recours à l'hospitalisation. *A minima,* l'équipe mobile peut permettre de programmer, raccourcir ou différer une hospitalisation ;
- la transition de sortie d'hospitalisation. Celle-ci s'inscrit dans le projet de limitation de la durée moyenne de séjour en hospitalisation et permet d'accompagner les patients les plus fragiles vers un relais ambulatoire classique ;
- la prise en charge durable des patients très complexes. Cette dernière indication prend en compte les profils de patients qui sont dans l'incapacité d'adhérer à un suivi ambulatoire conventionnel, insuffisamment accessible, étayant ou flexible dans leur situation. C'est, par exemple, le cas des personnes qui sont dans l'impossibilité de sortir de leur domicile en raison d'un trouble panique sévère.

5 Nous définissons la crise comme une rupture avec l'état psychique antérieur liée à un déséquilibre personnel, social, familial, professionnel, ne pouvant plus être compensé par l'étayage habituel.

Selon Marianne Ramonet et Jean-Luc Roelandt (2013), ce type de dispositif est plutôt réservé aux usagers pour lesquels les prises en charge antérieures ont échoué, qui s'engagent difficilement dans les soins ou qui vivent dans des conditions de précarité limitant l'engagement.

La prise en charge repose sur les principes du modèle FACT (Van Veldhuizen, 2013) :

- la *fréquence* des visites à domicile s'adapte en fonction de l'évaluation clinique. Elle peut être d'une intensité quotidienne pour les situations de crise, jusqu'à une intensité mensuelle, en attendant un relais vers un CMP ;
- le suivi doit être *flexible* afin de répondre au mieux aux situations individuelles et imprévues ;
- la notion de *disponibilité*, avec un nombre de patients établi par *case-manager*, y est essentielle (Teague *et al.*, 1998). La file active est limitée à 15 patients par *case-manager*.

Le choix de la plage horaire d'intervention au domicile des patients des équipes mobiles a fait l'objet d'une longue réflexion. Partant d'une volonté d'un horaire flexible et d'une disponibilité pendant le week-end et afin de répondre au plus près des besoins du public, l'option d'un horaire élargi en semaine de 7 h 30 à 20 h 30 et le samedi de 9 heures à 17 heures a été retenue. La durée de prise en charge est adaptée pour chaque situation. Cependant, la structuration de l'accompagnement s'est axée sur une double exigence :

- celle d'une évaluation préalable de la situation clinique, du cadre de prise en charge et des objectifs associés à cette prise en charge ;
- et celle d'une *personnalisation de l'accompagnement* à l'issue de cette première étape de découverte et de qualification du ou des besoins de la personne.

La coordination intra et interéquipes

La coordination est impérative pour faciliter le parcours du patient lors de sa prise en charge par notre équipe. Cette étape est considérée comme une séquence de soins à part entière. Elle permet à l'équipe mobile de prendre toute sa place en tant que nouvel acteur dans le soin psychiatrique, en s'articulant avec l'existant.

Coordination

La vision d'ensemble de la file active de l'équipe mobile est portée quotidiennement par l'infirmier coordinateur, au moyen du tableau FACT (figure 1). Le tableau FACT permet de fixer les repères de la prise en charge pour chaque patient en précisant quelques principaux éléments de contexte clinique. Il récapitule les dernières visites et celles à prévoir.

Figure 1 : Exemple de tableau FACT[6] (anonymisé et inspiré de situations réelles)

Nom	Onglet FACT	Entrée EM (adresseur)	Entrée EM (date 1er contact)	Sortie EM (relais)	Mode	Méd. réf.	CM	Dernière VAD méd.	Dernière VAD	VAD sem. en cours	Secteur	Objectifs et conditions de PEC (pas de description clinique)	À PROGRAMMER (ordo., NAP, certif., VAD méd., POPS, PCC, RED…)	À FAIRE (prochaine VAD)
Mme A.	1/2 sem.	Hospit	09/07/2020	CMP	HL	X	X	25/05	25/05	14/06	Lyon 8 Sud	VAO en bas de chez elle pour la mobiliser sur l'extérieur	Accompagnement RDV IRM	Apporter ordonnance
Mme B.	> 1 sem.	CMP	20/05/2021	CMP	HL	X	X	12/06	12/06	15/06	Lyon 8 Sud	Prévenir rechute : PCC à rédiger	• Reprise du travail le 12/06 • RDV CMP le 28/06 à 15 h	Continuer le PC-Cavant d'envisager le relais
Mme C.	1/2 sem.	Hospit	03/03/2021	Psy libéral	HL	X	X	21/05	03/06	15/06	Lyon 3 Nord	Resociabilisation et gestion des émotions	POPS fait : orienter vers leGEM	Revoir les échéances du POPS
M. D.	1 sem.	Hospit	13/10/2020	CMP	SP-DRE	X	X	03/06	03/06	10/06	Lyon 3 Nord	Prévenir les nouvelles crises et les hospitalisations itératives	• NAP à faire le 10/06 • Certificat mensuel le 24/06 • Être vigilant à la consommation de cannabis	Discuter l'indication ETP
M. E.	< 1/2 sem.	Urgences	14/05/2021	CMP	HL	X	X	06/05	06/05	24/06	Hors secteur	Autonomisation dans la gestion de sa maladie	• Auxiliaire de vie 2 fois/sem. • Revoir le pilulier	Refaire le point avec le CMP pour relais
Mme F.	1/2 sem.	Hospit	09/07/2020	CMP	SPDT	X	X	25/05	25/05	14/06	Lyon 6 Nord	Projet lieu de vie	VAD avec AS	• N'ouvre pas aux IDEL le matin : refaire le point • Demande pension de famille à finaliser avec AS
Mme G.	1 sem.	CMP	20/01/2021	Psy libéral	HL	X	X	03/06	03/06	15/06	Lyon 3 Sud	Alcoolisations et multiplication des sollicitations de l'équipe : gestion des symptômes à travailler	Demande MDPH en cours	Voir pour rapprocher les visites ?

6 Hospit : Hospitalisation ; CMP : Centre médico-psychologique ; HL : Hospitalisation libre ; SPDT : Soins psychiatriques à la demande d'un tiers ; SPDRE : Soins psychiatriques à la demande d'un représentant de l'État ; Méd Réf : Médecin référent ; CM : Case-manager ; Idel : Infirmier diplômé d'État libéral ; PCC : Plan de crise conjoint ; Pops : Plan d'organisation de projets ; VAD : Visite à domicile ; NAP : Neuroleptique action prolongée ; ETP : Éducation thérapeutique du patient ; AS : Assistante sociale ; GEM : Groupe d'entraide mutuelle ; MDPH : Maison départementale pour les personnes handicapées.

La régulation et la coordination sont assurées par la secrétaire et les infirmiers de l'équipe selon un roulement prédéfini. Le binôme secrétaire-infirmier prend tous les appels et ajuste le planning si besoin. Il peut ajouter une intervention qui semble urgente ou en annuler une en cas d'imprévu signalé par le patient.

L'infirmier coordinateur fait également le lien avec toutes les structures pouvant adresser des patients à l'équipe mobile, notamment les services d'urgence, avec qui les liens sont entretenus quasi quotidiennement.

Le lien intrapôle est favorisé par la présence régulière de l'équipe mobile aux réunions cliniques, intra et extrahospitalières. De plus, la première rencontre avec un patient déjà pris en charge sur le pôle s'effectue autant que possible de manière conjointe avec le service adresseur.

Chaque patient pris en charge a un médecin référent et un *case-manager*. Le *case-manager* est en général un infirmier, mais il peut également être un aide-soignant ou un assistant social. Il coordonne le parcours et fait le lien avec tous les acteurs qui interviennent (médico-social, médecin généraliste, infirmiers libéraux, aides à domicile…). Il est garant du projet de rétablissement formulé par le patient.

Une approche orientée rétablissement

L'équipe mobile permet les soins de crise, tout en maintenant le support social de l'usager et en le soutenant dans les actes du quotidien, favorisant son autonomie dans une perspective de rétablissement.

Cette approche orientée vers le rétablissement prend en compte l'usager et son environnement proche. Elle est fondée sur la restauration du pouvoir d'agir (*empowerment*) et la (re)création d'un environnement de vie et de soins propices à son expression.

Dynamisme et complémentarité des professions

L'équipe mobile, du fait de son activité spécifique de crise, doit garder une flexibilité, un dynamisme et une remise en question constante pour assurer une prise en charge au plus proche des personnes. La présence de professionnels de santé, de disciplines variées, permet ces échanges riches ainsi que la personnalisation des suivis, adaptés aux besoins des usagers. Outre l'intervention pluridisciplinaire classique incluant infirmiers, cadres de santé, assistants sociaux, psychologues et médecins, l'accueil de nouveaux métiers en équipe mobile, tels que les *pairs-aidants*, l'infirmier de pratique avancée, les aides-soignants, le sociologue

et l'ergothérapeute apportent une énergie particulière dans l'approche orientée rétablissement. L'*infirmier de pratique avancée* prend, sur délégation médicale, la référence de certaines prises en charge, évalue les situations de crise et peut renouveler les prescriptions médicamenteuses, soutenant en parallèle la formation des équipes. L'intervention d'*aides-soignants* est un véritable atout au cœur des soins. Leur champ de compétences s'étend sur de multiples domaines concrets tels que la gestion du logement, l'hygiène ou le bien-être alimentaire, très souvent en collaboration avec l'ergothérapeute. Leur accompagnement ne se substitue pas à d'éventuels auxiliaires de vie, mais vise à favoriser l'autonomie et le pouvoir d'agir des personnes, toujours dans la perspective de favoriser leur rétablissement.

Plan de suivi individualisé

L'évaluation et la personnalisation du projet de l'usager sont primordiales. Il est formalisé par un plan de suivi individualisé (PSI) qui permet de fixer un objectif de prise en charge. L'outil Plan d'organisation de projet(s), ou Pop(s), créé par l'équipe de réhabilitation psychosociale de Marseille (Thomas et Vaillant, 2016), permet de renseigner ce PSI sur la base d'une évaluation très concrète et adaptée au contexte des visites à domicile.

Cet outil d'évaluation original est basé sur le concept d'*empowerment*, soit de reprise du pouvoir d'agir, structurant le parcours de rétablissement. Il permet à la personne de choisir les domaines qu'elle souhaite travailler, de se fixer les buts à atteindre et de déterminer les moyens d'y parvenir. Il s'agit d'accompagner la personne vers son objectif, « faire avec » sans « faire à la place de », en s'adaptant ainsi au rythme de l'usager.

La rédaction du PSI représente parfois un véritable déclic pour le patient qui s'approprie ainsi les démarches et, dans le même temps, les dimensions du soin.

L'évaluation régulière des objectifs de ce plan, en complémentarité de l'évaluation clinique, permet de déterminer la durée de prise en charge par l'équipe mobile.

Directives anticipées incitatives en psychiatrie ou plan de crise conjoint

La prise en charge de situations de crise oblige à anticiper la gestion des crises futures. Lorsque les alternatives en présence ne créent pas l'adhésion de la personne ou ne peuvent plus assurer sa sécurité et son bien-être, le recours à l'hospitalisation peut toutefois rester nécessaire.

Anticiper la crise, c'est penser à des outils pour y faire face. La rédaction d'un plan de crise conjoint fait partie de ces outils indispensables et sa proposition au cours de l'accompagnement par l'équipe mobile prend tout son sens.

Les directives anticipées incitatives en psychiatrie (DAiP) ou plan de crise conjoint permettent à la personne d'anticiper et de prévenir les moments de crises psychiques en répertoriant ses propres outils thérapeutiques, en indiquant ses personnes-ressources et sa personne de confiance. Si la crise devait s'avérer inévitable ou si son jugement venait à être altéré, la personne aura pu formuler ses souhaits en termes d'offres de soins, notamment en cas d'hospitalisation, que celle-ci soit librement consentie ou contrainte.

Pair-aidance

Deux pairs-aidantes font partie intégrante des équipes mobiles et travaillent en binôme avec les autres professionnels lors des visites à domicile.

Le pair-aidant incarne le rétablissement : il peut raviver l'espoir chez la personne qu'il rencontre à travers le partage de son vécu expérientiel et lui redonner confiance dans ses capacités d'agir (*empowerment*). Lorsque l'effet miroir se produit à travers deux récits communs, l'identification induite développe alors une confiance spontanée qui favorise la déstigmatisation.

Au sein d'une équipe mobile, le pair-aidant peut avoir plusieurs missions spécifiques, telles que la rédaction du plan de crise conjoint, en binôme avec le sociologue, ou encore des séances de psychoéducation individuelles.

Le réseau dans la cité

Dans la cité, les équipes mobiles s'inscrivent naturellement dans le réseau de soins et d'accompagnement des personnes. Elles travaillent en partenariat classique avec le médecin généraliste, le laboratoire d'analyses médicales, les infirmiers libéraux, les aides à domicile qui participent à la prise en charge des patients. Elles engagent également des liens avec les partenaires sociaux, bailleurs, mairies ou commissariats en particulier. Elles peuvent soutenir l'accompagnement à la réinsertion professionnelle ou l'accès aux loisirs. Elles s'impliquent dans le conseil local de santé mentale (CLSM) et prennent une place importante au sein des différentes instances. Elles sont un partenaire incontournable dans la cité.

En conclusion

Les prises en charge proposées par les équipes mobiles s'adaptent aux besoins et aux attentes de la population. Elles ont pour ambition d'apporter des soins psychiatriques de crise ou au long cours en alternative à l'hospitalisation complète, orientés vers le rétablissement des personnes. Leurs principes de disponibilité, mobilité, réactivité, et coordination permettent d'enrichir l'offre de soins, tout en participant à une vision positive, dynamique et déstigmatisante de la psychiatrie auprès de la population.

BIBLIOGRAPHIE

Demailly, L., Dembinski, O. et Déchamp-Le Roux, C. (2014). *Les équipes mobiles en psychiatrie et le travail de disponibilité (2).* John Libbey Eurotext.

Ismaël, A. A. (2016). Soins psychiques de crise à domicile. *Pratiques en santé mentale, 62*(4), 29-32. Repéré à **https://www.cairn.info**

Légifrance. Arrêté du 14 mars 1986. Repéré à **https://www.legifrance.gouv.fr**

Lemestré, M. C. (2016). Équipes mobiles, soins à domicile : la voix des usagers. *L'information psychiatrique, 92*(5), 406-407. Repéré à **https://www.cairn.info/**

Ramonet, M. et Roelandt, J. L. (2013). Soins intensifs à domicile : modèles internationaux et niveau de preuve. *Annales médico-psychologiques, 171*(8), 524-530. Repéré à **https://www.sciencedirect.com**

Teague, G. B. *et al.* (1998). Program fidelity in assertive community treatment: development and use of a measure. *American Journal of Orthopsychiatry, 68*(2), 216-233. Repéré à **https://onlinelibrary.wiley.com**

Thomas, E. et Vaillant, F. (2016). Structurer le rétablissement avec le POP(s), *Santé mentale, 212*(11). Repéré à **https://www.santementale.fr**

Van Veldhuizen, J. R. et Bähler, M. (2013). *Flexible assertive community treatment. Visjon, modell og organisering av FACT-modellen.* Repéré à **https://fact-facts.nl/wp-content/uploads/2018/07/16-02-Manuel-FACT-Francais-Final.pdf**

Marine Garnier
Psychologue clinicienne

Inès Spaëth
Psychologue clinicienne

SANTÉ MENTALE EN AMAZONIE : APPROCHE ET ENJEUX D'UNE ÉQUIPE MOBILE AUPRÈS DES AMÉRINDIENS WAYANAS

En Guyane française, au bord du fleuve Maroni, se situe la ville de Maripasoula. Sa position géographique en fait un lieu isolé : pour la rejoindre depuis le littoral, il est nécessaire de prendre un avion ou une pirogue pour un voyage de deux jours lorsque les conditions sont bonnes. De l'autre côté du fleuve se trouve le Surinam, si proche que les Maripasouliens l'appellent « en face » et vont y faire leurs courses.

La population du Haut-Maroni, comme souvent en Guyane, se remarque par son multiculturalisme. L'histoire coloniale de ce territoire est inscrite dans les différentes communautés. Les Amérindiens, peuple autochtone, vivent entre eux dans des villages qui bordent les rives du Maroni, naviguant entre la France et le Surinam. Les Bushinenges, ou Noirs marrons, descendants d'esclaves enfuis dans la forêt, habitent en ville ou dans des villages en amont du fleuve. Les métropolitains, blancs, jeunes et instruits pour la grande majorité, occupent les postes de soignants, de professeurs et de gendarmes. De nombreux Brésiliens et Dominicains, souvent attirés par l'orpaillage illégal, s'ajoutent à ce mélange de langues et de croyances. Chacune de ces communautés porte son histoire, indissociable de celles des autres, et chacune exprime son mal-être à sa façon. L'alcoolisme transcende les cultures, engendrant une violence hétéro ou autoagressive.

Le centre médico-psychologique (CMP/CMPI) de Maripasoula est le seul centre de santé mentale sur cette partie du fleuve. Il prend en charge les habitants de la ville, mais aussi ceux des villages amérindiens et bushinenges voisins. Chez ces derniers, la souffrance psychique se manifeste essentiellement par des comportements addictifs et des phénomènes de crise de *Baclou*[1], crises hystériformes collectives ayant lieu notamment dans les cours de récréation des collèges. Les Wayanas, Amérindiens du Haut-Maroni, sont tristement en prise avec la difficulté à s'adapter

1 Le *Baclou* est un personnage de la culture noir-marron, un être de petite taille effrayant envoyé par des personnes qui souhaitent nuire à autrui, acquérir du pouvoir ou de la richesse. Le plus souvent, ce sont des adolescentes qui disent en voir apparaître un, ce qui les fait entrer dans une forme de transe ressemblant à une crise d'épilepsie, pouvant contaminer le reste du groupe.

à la modernité, à la perte de leurs savoirs ancestraux et à l'empoisonnement de leur milieu naturel par l'orpaillage illégal. Ce dernier point est alarmant : un rapport datant de 2015 (Archimbaud, 2015), le dernier en date, décrit un taux de suicide chez les Amérindiens âgés de 15 à 25 ans supérieur de dix fois à celui de la métropole.

Face à ce drame de santé publique, l'agence régionale de santé de Guyane a financé en 2018 la création d'une équipe mobile de santé mentale au CMP/CMPI de Maripasoula. C'est dans ce contexte que nous avons tenté d'intervenir auprès des Wayanas en proie à ce phénomène massif de suicides. Nous tenterons, à travers cet écrit, d'élaborer autour de notre manière d'être présentes auprès de cette population et des questionnements qui nous ont traversés, tout en interrogeant le phénomène en lui-même.

Entre deux eaux : la psychiatrie à la rencontre des gens du fleuve

Les missions Fleuve de l'équipe mobile consistaient à se rendre dans les villages, à se présenter au capitaine ou chef coutumier[2] et à recueillir les informations nécessaires : est-ce que certains jeunes semblent plus vulnérables ces derniers temps ? Est-ce que certains ont tenu des propos suicidaires ? Notre objectif était, au fur et à mesure des rencontres, de tisser – ou tresser, comme des feuilles de palmier pour la vannerie – un lien de confiance suffisamment bon pour que chacun puisse ensuite nous interpeller.

L'objectif de cette équipe mobile était double. Son rôle était de prévenir le suicide et d'être capable d'intervenir lors d'événements traumatiques (suicides aboutis, accident de pirogue…), à la façon d'une cellule d'urgence médico-psychologique[3]. Le projet était ainsi de proposer une offre de soins couvrant les trois temps de la crise : avant – par un rôle préventif –, pendant – au décours de la prise en charge, en urgence du traumatisme – et après – par la possibilité de suivis au centre médico-psychologique.

La prise en charge en santé mentale telle que nous la pensons et l'imaginons n'est pas encore développée sur ces territoires. Nous en sommes au stade de la rencontre, de la prévention. En même temps, ce pan de la prévention se mêle et s'entremêle parfois brutalement avec la prise en charge de la crise, dans l'urgence de la souffrance qui se manifeste par la tentative de suicide ou le suicide abouti.

Les missions Fleuve étaient comme des visites à domicile prolongées : après nous être présentées au capitaine, grâce à une médiatrice, nous entreprenions un tour du village afin de rencontrer chacun de ses habitants. Dans ce mouvement, comment aller vers cet autre qui vaque à ses occupations quotidiennes

2 Le chef coutumier est la personne porteuse de l'autorité au sein d'un village, reconnue comme telle pour l'État français.

3 Une cellule d'urgence médico-psychologique (Cump) est un dispositif de prise en charge thérapeutique du traumatisme en immédiat ou post-immédiat.

et ne semble pas avoir de demandes ? Comment respecter son intimité sans faire intrusion ? Et surtout, qui a besoin de qui ? Quelles sont les attentes des Amérindiens du fleuve chez qui nous venions sans y être invités ? Cette pratique nous donnait parfois un sentiment de demande inversée où le soignant venait chercher le patient, là où il (en) était.

Dans les faits, nous passions parfois de longs moments à tisser du lien en épluchant du manioc avec une famille, ou en nous baignant dans le fleuve avec des enfants. Qu'espérions-nous faire ? Créer de la confiance, de la proximité, des liens pour ensuite les renforcer. Cette équipe mobile fondée sur l'aller vers, la disponibilité, l'informel, se résume au fait d'être avec, d'être présent, de faire avec. C'est l'avec, le lien, la disponibilité à la rencontre, qui décrivent la posture professionnelle que nous avons adoptée tout au long de ce travail. De cette manière, nous permettions à l'autre de nous repérer, d'accéder à nous, de questionner, d'échanger, le sensibilisant aux enjeux de santé mentale. Là où chacun répondait toujours que « *tout va bien* », et ce, même au lendemain d'une tentative de suicide, nous souhaitions être un destinataire pour leur souffrance. L'enjeu de dire, de rendre possible l'émergence de l'émotion, même de manière brute, est colossale. Car l'émotion qui n'est pas dite, la souffrance intériorisée, accroît la vulnérabilité psychique.

Écouter les amer-indiens[4]

La perception des suicides dans la parole amérindienne recouvre de la fatalité, de la résignation : « *On sait que ça va recommencer* », nous disent-ils. Dans ce « *ça* », nous entendons l'archaïque, impossible à penser, incapable d'être sublimé. Le terme « *vague de suicides* », utilisé par les professionnels du médico-social, illustre ce mouvement dans lequel se noie l'individualité. Ce drame humain est désigné comme une catastrophe naturelle, incontrôlable, où toute subjectivité semble gommée. Cela laisse l'impression qu'une malédiction sévit sur ce peuple, supprimant toute possibilité d'action. Cette croyance existe en effet chez les Wayanas. Les suicidants, lorsqu'ils survivent, expliquent avoir été appelés par un proche décédé, la plupart du temps lors de forte alcoolisation. Il est vertigineux de comprendre que chaque Amérindien a dans sa famille une personne qui s'est suicidée, créant des lignées de suicidants. Or chaque passage à l'acte augmente le risque suicidaire des autres membres du groupe, amenant une banalisation extrême de la mort. De tout son poids, le traumatisme est inscrit dans le transgénérationnel. Le suicide apparaît souvent, dans le discours des patients, comme la seule fin envisageable, l'évidence inévitable.

4 Ce terme est emprunté à l'ouvrage *Les abandonnés de la République : vie et mort des Amérindiens de Guyane française* (Mathieu, 2014).

Face à ce tsunami mortifère, nous sommes tentés de questionner la responsabilité individuelle dans l'acte posé : quelle est la place du sujet dans ce déclin collectif ? Cette interrogation apparaît alors comme une transposition de notre pensée occidentale à un système au référentiel différent. Les fondements de l'identité Wayana reposent en effet sur le groupe, l'individu a peu de place pour émerger.

Cette dualité entre la pensée Wayana et la nôtre, occidentale, se retrouve dans la temporalité de nos interventions. Nous sommes animées par l'urgence face à la violence de la situation et du traumatisme, nous projetant dans un agir qui nous empêche parfois de penser. Nous sommes également pressées par notre institution qui réclame des résultats quantifiables, mesurables.

Par opposition, le temps amérindien est lent. Souvent, les patients ne viennent pas quand on les attend et viennent lorsqu'on ne les attend pas (ou plus). Dans une temporalité flottante, sur le fleuve on ne se donne pas rendez-vous à midi, mais plutôt après l'*abbati*[5]. Nous sommes alors nous-mêmes flottants, en latence, prêts à être saisis, utilisés au gré de cette temporalité si particulière, mais aussi de ces besoins ainsi que de leur manifestation si éphémère et fragile.

Nos venues sur les villages nous faisaient souvent vivre un sentiment de vide : le fait de n'être pas (ou plus ?) attendues, d'éprouver autant de difficultés à trouver la bonne manière de rentrer en lien et la faible file active sur les villages nous questionnaient. Nous étions paralysées par le vide. Un sentiment d'errance, un complexe de soignant qui ne peut être aidant, nous mettait à mal. En miroir avec les patients, nous vivions une errance identitaire qui empêchait la mise en sens de nos actions et du fondement même de notre rôle. Avec le recul, il nous apparaît flagrant que nous étions contaminées par la problématique désorganisante et douloureuse que nous tentions de prendre en charge : la souffrance identitaire, l'entre-deux, si inconfortable, que nous étions en train d'expérimenter à notre échelle, nous donnait une idée de celle de nos patients. En effet, « rien n'est plus angoissant dans les premiers temps que de se trouver brusquement projeté dans cette situation "sans-filet", disons-nous souvent, c'est-à-dire sans nos protections habituelles qui peuvent être le divan du psychanalyste, une technique bien codifiée, ou la présence des murs de l'hôpital psychiatrique » (Vanel et Massoubre, 2011, p. 85).

Alors finalement, qu'avions-nous à apporter ? Étions-nous légitimes à être là ? Ces questionnements en amenaient d'autres, intrinsèques à notre présence

5 L'*abbati* est un morceau de terrain sur lequel on abat puis brûle les arbres afin d'y faire pousser des arbres fruitiers, des plants de manioc…

en Guyane : devions-nous voir dans nos interventions la tentative de soigner – de sauver ? – ces peuples autochtones, comme un désir de réparation des souffrances causées par de lointains ancêtres ? Il y aurait alors une part de culpabilité dans l'agir de nos soins. En outre, notre accompagnement thérapeutique, basé sur des théories et des pratiques souvent occidentales, participerait-il au déracinement et à l'acculturation de ces peuples ?

Ces questions sont inhérentes au travail en interculturalité, qui peut accentuer la difficulté du positionnement et le vécu d'intrusion. Cette pratique inédite nous a amenés à repenser notre cadre d'intervention et notre manière d'être, d'aller vers, d'entrer en lien. Tout à coup, l'échange était possible, l'émotion pouvait parfois se dire, la réassurance se faire : le pouvoir de la relation thérapeutique se déployait et portait ses fruits, à la hauteur de la confiance que nous portait le patient. C'est en continuant de revenir sur les villages que nous avons pu tresser, maille après maille, le lien nécessaire à toute relation thérapeutique. En venant malgré le fait de n'être pas attendus. Pas même regardés parfois, tant cette communauté semblait déçue (autant que nous) de notre incapacité à leur proposer quelque chose qui soit adapté à leurs besoins, qu'elle-même ne parvenait pas à repérer.

Ainsi, éplucher du manioc sous un carbet ou se baigner dans le fleuve avec les enfants, est-ce cela la psychiatrie ? Comment faire comprendre à notre institution, lors de nos rapports de mission, que même sans avoir de résultats quantifiables, notre travail a du sens ?

L'équipe mobile à l'épreuve de la crise

Dans l'urgence de la crise, les enjeux étaient tout autres. Nous nous rappelons cette famille, si distante, qui venait de perdre un adolescent de 17 ans, suicidé par arme à feu. Nous étions arrivées sur le village alors que des violences intracommunautaires secouaient les habitants à la recherche d'un coupable. Pendant deux jours, nous avons été présentes pour la famille. Juste là, à côté, en retrait, laissant la médiatrice construire le lien dans ce chaos. Nous jouions avec une nièce traumatisée, devenue muette à la suite de ce suicide auquel elle avait assisté. Notre infirmière faisait quelques bandages sur les plaies de la mère. Ce lien fut très investi par la famille à l'issue de ces deux jours, parce que nous sommes restés. Parce que nous avons accepté le silence, le sentiment de vide, l'errance, accepté de ne pas être utilisés tout de suite. De ne pas être regardés tout de suite. Parce que nous étions là, sans condition, et sans attente.

Transformer le subir en agir

Nous nous sommes également interrogées sur les attentes des personnes auprès de qui il nous était demandé d'intervenir : avaient-elles une demande ? S'il en existait une, elle était en tout cas très éloignée de la demande institutionnelle. Elle était centrée sur notre temps de présence, jugé trop court, trop irrégulier et trop soumis aux imprévus et à un calendrier qui ne permettait pas de repérer nos venues. Dans un même temps, l'anticipation de celles-ci semblait résonner comme un non-sens dans la temporalité amérindienne, où tout se fait dans l'instant.

La demande institutionnelle était d'être sur tous les territoires à la fois, mais aussi de rendre compte de notre activité par des données statistiques. Nous nous retrouvions alors à côté de simples bonjours, formalisant ce qui se tissait dans l'informel. Prises dans ces attentes contradictoires, nous avons fait le choix, en nous raccrochant à notre rôle de soignantes, de nous en écarter pour repérer et interroger celles des communautés de l'intérieur.

Le lien avec les médiateurs fut précieux pour accéder aux attentes des personnes que nous rencontrions en permettant de matérialiser le tiers indispensable à la compréhension mutuelle. Venant ainsi incarner cet entre-deux mondes dans la relation thérapeutique, le médiateur se trouvait dans une position centrale à la jonction des deux référentiels culturels, permettant l'entrée en relation. Avec leur appui, nous renvoyions nos propres interrogations aux villageois, passant ainsi de « *Qu'avons-nous à apporter ?* » à « *Que souhaitez-vous que l'on vous apporte ?* », et mettant alors leur désir au centre de la prise en charge.

Nous aimons à penser que l'écart culturel, expérimenté à chacune de rencontres avec un amérindien, peut également servir d'appui dans la relation thérapeutique. La différence culturelle entre le soignant et le soigné autorise une expérience de l'altérité. Or ce fossé entre modernité et traditions, entre la génération des adolescents et celle de leurs parents est précisément le lieu où se creuse la souffrance. Les adolescentes notamment, savent très bien se saisir de cet écart, de cette différence des mondes et des codes, afin de laisser émerger leurs questionnements adolescents : parler de sexualité, aborder des tabous…

Quel avenir pour les Wayanas ?

Les métis identitaires « sont des sujets qui ont connu, au cours de leur existence, une expérience d'acculturation : soit du fait d'une migration intraculturelle ou interculturelle, soit du fait d'une mutation sociale, intellectuelle ou spirituelle. Les sujets

concernés ont changé de milieu culturel, social ou spirituel (conversion religieuse, affiliation sectaire), par choix, par nécessité ou par contrainte » (Sironi, 2013, p. 30). Ainsi les Wayanas semblent en proie à ce processus de manière majorée avec l'influence de trois mondes culturels et sociaux qui se mêlent et se percutent parfois les uns aux autres : les traditions et croyances propres à leur culture d'origine, les attentes et le modernisme du monde occidental, et l'influence religieuse grandissante à travers l'évangélisme qui se déploie de manière exponentielle sur les villages amérindiens.

À partir de ces postulats, il devient nécessaire de se questionner sur l'essence de ce phénomène de suicides : est-il social, sociétal, psychiatrique ? L'imbrication de toutes ces dimensions rend sa prise en charge complexe lorsqu'elle est limitée (donc limitante) à une prise en charge psychiatrique. Les Amérindiens sont pris entre modernité et tradition, ils subissent une rupture familiale lors de l'entrée au collège, qui se fait loin du village d'origine. Le mal-être, à plusieurs étages, ancré profondément dans les générations, ne devrait-il pas être pris en charge à chacun de ces étages ? La communauté elle-même ne devrait-elle pas être au centre des actions afin de redonner le pouvoir d'agir à ce peuple et en valoriser les savoir-faire ? Les équipes formées en santé mentale pourraient alors intervenir en soutien et en impulsion de ce travail.

Nous aimerions conclure sur l'avenir incertain de la psychiatrie sur le Haut-Maroni, au vu des décisions récemment prises par l'institution qui en a la charge. En effet, il a été choisi de retirer les postes de psychologues et de revenir à des équipes mobiles venant ponctuellement depuis le littoral. Ce fonctionnement, ignorant les liens tissés avec la communauté, accentue une fois encore le vécu de rupture déploré tant par les partenaires du médico-social que par les patients. La brutalité de la fin de ce dispositif rejoue celle de la pathologie qu'il accompagnait.

L'espoir de renouveau à travers la créativité des soignants et le déploiement d'autres dispositifs doit cependant continuer de nous animer. Il s'agit d'accompagner cette communauté en souffrance, notamment avec les générations futures qui porteront dans leur histoire la souffrance de leurs aînés. L'enjeu semble, pour les Wayanas, de retrouver du désir, de la pulsion de vie.

BIBLIOGRAPHIE

Archimbaud, A. et Chapdelaine, M. A. (2015). *Suicides des jeunes Amérindiens en Guyane française : 37 propositions pour enrayer ces drames et créer les conditions d'un mieux-être.* Rapport établi par les Parlementaires en mission auprès de Madame la Ministre des Outre-mer.

Mathieur, A., Gruner, C. et Géry, Y. (2014). *Les abandonnés de la République : vie et mort des Amérindiens de Guyane française.* Albin Michel.

Sironi, F. (2013). Les métis culturels et identitaires. Un nouveau paradigme contemporain. *L'Autre, 14*(1), 30-42.

Vanel, A. et Massoubre, C. (2011). Expérience en équipe mobile de psychiatrie et précarité. *L'information psychiatrique, 87*(2), 83-88.

Adrien Cascarino
Docteur en psychologie
UFR IHSS, département Études psychanalytiques
Université de Paris

SUPPORTER L'IMPUISSANCE POUR « SOIGNER » LES SCARIFICATIONS

> « *Dans ma définition de mon job, c'était évident qu'il ne fallait pas que les patients se scarifient quand moi j'étais infirmier dans le service, ce n'était pas possible. Donc les deux sentiments c'étaient : l'impuissance et la culpabilité.* » (Michel, soignant)

Depuis 2013, une nouvelle pathologie intitulée *non suicidal self injury*[1] est apparue dans la catégorie « Affections proposées pour des études supplémentaires » de la 5e édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (*DSM-V*). Cette nouvelle entité nosographique ne se limite pas aux pratiques d'incisions cutanées, mais cite explicitement ces dernières comme premier exemple de lésion possible (American Psychiatric Association, 2013). En parallèle, depuis quelques années, les discours scientifiques et médiatiques se multiplient sur les coupures cutanées superficielles et répétées effectuées par la personne elle-même, pratiques que je désignerai dans cet article sous le terme de « scarifications ». Concernant les discours médiatiques, un groupe de chercheuses a notamment montré à l'aide de l'outil de recherche LexisNexis que le nombre d'articles de journaux américains mentionnant des scarifications est passé de 106 entre 1966 et 1985, à 1 750 entre 2001 et 2005 (Whitlock *et al.*, 2009). Concernant les discours scientifiques, une recherche bibliométrique sur les bases de données PubMed, Google Scholar et Science Direct montre que la prévalence d'articles psychiatriques évoquant les pratiques de scarification a été multipliée par 10 entre la période 1960-1970 et la période 2010-2020 (Cascarino, 2020).

L'intérêt pour les pratiques de scarification a donc particulièrement augmenté ces dernières années dans l'objectif, selon le discours explicite de nombreux discours psychiatriques, de « soigner » les personnes qui se scarifient, notamment en les aidant à arrêter de se scarifier, comme le montre bien le titre d'un ouvrage

1 Ce terme est traduit dans la version française parue en 2015 par « lésion auto-infligée non suicidaire ».

fréquemment cité : *Treating Self Injury: A practical guide* (Walsh, 2005). Nous pouvons aussi citer Matthew Nock, directeur du laboratoire de recherche clinique et développemental d'Harvard depuis 2011[2], qui déclare sans détour que « l'objectif ultime de la recherche sur la scarification, c'est de l'empêcher de se produire[3] » (Nock, 2012, p. 257).

Si de nombreuses personnes qui se scarifient déclarent être en grande souffrance psychique, une partie de ces personnes présentent la scarification comme un moyen efficace de réduire cette souffrance (Adler et Adler, 2011 ; Chandler, 2016 ; Cresswell, 2005 ; Inckle, 2007 ; Steggals *et al.,* 2020). Le discours d'une patiente rapporté par la psychologue Sarah Shaw illustre cette représentation de la scarification comme pratique permettant de diminuer une souffrance psychique : « La coupure n'est pas le problème, c'est la solution […]. Je ne suis pas allée voir un psychologue parce que je voulais arrêter, j'y suis allé parce que je voulais comprendre ce qui n'allait pas[4] » (Shaw, 2006, p. 162).

Cette présentation de la scarification créée souvent une tension avec les professionnels de la santé mentale qui insistent pour que la personne qu'ils accompagnent arrête de se scarifier. Sarah Shaw explique ainsi que « souvent, le traitement débute avec la promesse de l'instauration d'une relation de confiance puis évolue vers une lutte de pouvoir pour mettre fin à la pratique [de scarification] » (Shaw, 2002, p. 200), les personnes qui se scarifient étant « physiquement contraintes et menacées d'être abandonnées par leur thérapeute si elles continuent de se scarifier » (Shaw, 2002, p. 200).

Cette nécessité d'empêcher les scarifications peut alors entraîner des stratégies punitives où les blessures sont « suturées sans anesthésie ou "traitées par l'application d'alcool méthylique » (Turp, 1999, p. 310), celles-ci pouvant aller jusqu'à voir l'abrasion de plaies à l'aide d'éponges chirurgicales (Shaw, 2002, p. 200) ou l'application méthodique de sel sur les plaies à l'aide d'une brosse à dents (Ross et McKay, 1979, p. 3). De manière moins extrême, mais similaire, et afin de diminuer efficacement les comportements sacrificatoires, Matthew Nock recommande les médicaments qui « éliminent les effets potentiellement agréables du comportement du fait de la libération d'endorphines » (Nock, 2010, p. 356), c'est-à-dire ceux qui augmentent la douleur ressentie lors des scarifications. La nécessité d'arrêter la scarification peut être suffisamment pressante pour passer avant le choix du patient et ce qu'il considère être une source temporaire de bien-être physique et psychique sans que cette imposition du désir du soignant soit explicitement justifiée ni méthodiquement argumentée. Dans cette logique, certains hôpitaux psychiatriques

2 Matthew Nock n'est donc pas psychiatre, mais ses écrits sont abondement cités dans la littérature psychiatrique (Favazza, 1987/2011) sur les scarifications et il publie régulièrement dans des journaux psychiatriques.

3 Nous ne développerons pas ce point, mais nous pouvons noter le paradoxe d'une recherche qui viserait à éliminer l'existence de son objet puisque, comme le souligne Butler, « la régulation est toujours génératrice, produisant l'objet qu'elle déclare seulement découvrir » (Butler, 1996, p. 64).

4 Traduction de ma part, pour cette citation et pour toutes celles de cet article.

conditionnent ainsi l'hospitalisation du patient à la signature d'un contrat dans lequel ce dernier s'engage à ne plus se scarifier (Conterio et Lader, 1998).

À partir de ce constat, j'ai voulu mieux comprendre pourquoi la pratique des scarifications dérangeait autant les professionnels de la santé mentale et quels pouvaient être les moyens possibles pour diminuer cette relation d'emprise qui pouvait se nouer avec les patients qui se scarifient. Dans cet objectif, j'ai effectué une enquête de terrain ethnographique de septembre 2018 à juin 2019 en me rendant trois jours par semaine dans une unité psychiatrique d'hospitalisation longue pour adolescents[5]. Durant ces neuf mois, en sus de mes observations de terrain, j'ai conduit des entretiens individuels d'environ une heure chacun avec 22 soignants (infirmiers psychiatriques, mais aussi psychiatres, internes en psychiatrie, art-thérapeutes…)[6], 7 parents et 7 patients. Avec leur accord, les entretiens ont été enregistrés, retranscrits puis analysés en m'appuyant sur la méthodologie de la théorie ancrée, développée par les sociologues Barney Glaser et Anselm Strauss dans les années 1960 (Glaser et Strauss, 1967/2010).

Je propose donc dans cet article de rendre compte d'une partie des résultats de cette recherche en montrant tout d'abord comment les scarifications pouvaient remettre en cause l'identité professionnelle des soignants[7] et provoquer des ressentis d'agressivité, d'impuissance et de culpabilité, puis j'étudierai les stratégies mises en place au niveau institutionnel et individuel pour sortir d'une relation d'emprise avec les adolescents autour des pratiques de scarification.

Se sentir responsable de l'intégrité physique du patient

Lors de la durée de ma recherche, les soignants cherchaient souvent à empêcher les scarifications, notamment en interdisant explicitement aux patients de se scarifier et en fouillant régulièrement leurs chambres pour récupérer des objets coupants qu'ils avaient dérobés ou introduits dans le service psychiatrique. Une des raisons majeures pour lesquelles les soignants mettent en place ces procédures de contrôles était qu'ils se sentaient responsables de l'intégrité physique du patient :

> « *Je me suis un peu affolée… et j'ai eu l'impression à ce moment-là d'être un peu responsable ou garante de l'intégrité physique de cette patiente.* » (Elsa, soignante)

Les soignants évoquent souvent la crainte que les scarifications laissent des marques irrémédiables sur le corps des adolescents. Garantir l'intégrité physique

5 Cette recherche a été approuvée le 20 novembre 2018 par le Comité d'éthique de la recherche de Paris Descartes (CER-PD) n° 2018/83.

6 Précisément : 12 infirmiers, 3 internes en psychiatrie, deux psychiatres, une étudiante infirmière, une infirmière vacataire, une art-thérapeute, une socio-esthéticienne, une agente des services hospitaliers. Étant donné la faible proportion d'entretiens que j'ai effectués avec des soignants autres que des infirmiers, et afin de préserver l'anonymat des participants, je ne précise la fonction précise du soignant (médecin, interne, infirmier, art-thérapeute…) que lorsque celle-ci est particulièrement importante pour contextualiser la parole.

7 Une analyse des réactions des parents a aussi été faite dans le cadre de cette recherche, mais je me limiterai ici à celle des professionnels de santé.

du patient, ce n'est pas donc pas seulement empêcher la mort de la personne, mais plus largement que son corps garde les traces de son passage à l'hôpital :

> « *Je me disais qu'elle aurait ces marques à vie* […], *toute sa vie de… elle était jeune, elle devait avoir 12, 13 ans, et toute sa vie elle allait être marquée par son expérience hospitalière*[8]. » (Maelle, soignante)

Lorsqu'un adolescent est hospitalisé, les soignants se considèrent, et sont considérés par les parents, responsables de l'intégrité physique du corps de l'adolescent. Si le corps de l'adolescent est « endommagé » lors de l'hospitalisation, c'est-à-dire si cette hospitalisation laisse des marques corporelles, cela signifierait qu'ils ont échoué dans leur rôle et il n'est dès lors pas surprenant de voir se multiplier les dispositifs de contrôle pour empêcher l'adolescent de se scarifier. Les scarifications, transgressant de manière particulièrement visible les règles de l'institution psychiatrique deviennent un enjeu de maîtrise entre soignants et soignés et remettent en question les soignants dans leur rôle professionnel :

> « *La répétition des scarifications nous renvoie justement à l'impuissance qu'on a à avoir cette maîtrise-là sur eux et fatalement, comme on est… souvent les soignants, on est quand même avec une image de notre fonction qu'est… qu'est très protectrice quoi, enfin vraiment voir un gamin blessé, ça active tous les signes d'alarme du soignant.* » (Michel, soignant)

Ce dernier extrait d'entretien met en évidence l'apparition chez les soignants d'un sentiment particulièrement difficile à supporter : le sentiment d'impuissance. Décrire plus précisément ce sentiment ressenti par les soignants confrontés aux scarifications nous permettra de mieux comprendre l'urgence qu'ils peuvent parfois ressentir à vouloir les empêcher.

Osciller entre impuissance et culpabilité

Les soignants et les parents reconnaissent leur impossibilité à pouvoir empêcher les adolescents de se scarifier malgré tous leurs efforts (ils ne peuvent pas cacher tous les objets dangereux, ni voir toutes les scarifications, ni « les attacher toute la journée »). Cela entraîne parfois un soulagement – en se déresponsabilisant de ce que l'adolescent peut faire – ou une angoisse, car ils se demandent jusqu'où l'adolescent va aller, avec la crainte de devoir assister à la dégradation de son corps ou, pire, à son suicide[9].

8 Certains patients commençant en effet à se scarifier lors de leur hospitalisation.

9 Dans les faits, les participants de l'étude affirment n'avoir presque jamais vu de tentatives de suicide par phlébotomie et le risque morbide de la pratique des scarifications en elle-même est extrêmement faible.

Ce sentiment d'impuissance se manifeste particulièrement lorsque les patients décrivent leurs scarifications comme étant la seule pratique qui leur permet de soulager leur souffrance psychique. Dans ce cas, les soignants se retrouvent face à une impasse : comment justifier tous les efforts qu'ils font pour empêcher le patient de se scarifier si, pour ce dernier, les scarifications sont la seule chose lui permettant d'aller mieux ?

> « *Il y a que ça qui te soulage, bon… Mais et moi alors, qu'est-ce que, qu'est-ce que je peux, enfin, je te soulage pas, je t'aide pas… mais j'suis là pourtant, j'suis là, je t'accompagne, on est tous là, on est tous là pour toi, mais nous non, on est insuffisant…* » (Lisa, soignante)

En parallèle de ce sentiment d'impuissance apparaît aussi un sentiment de culpabilité. Les infirmiers se demandent aussi souvent « ce qu'ils ont fait », ou manqué de faire, pour que le patient se scarifie : s'ils n'ont pas « loupé quelque chose », s'il n'y a pas un signe qu'ils n'ont pas perçu, un regard du patient qu'ils n'ont pas vu, une parole qu'ils n'ont pas prononcée et qui aurait pu le rassurer et éviter ce type de conduite :

> « *Peut-être que des questions qu'on n'a pas posées ou des choses qu'on n'a pas vues […] ça me renvoie à quelque chose que j'ai pas vu, je me dis :* "Zut, j'ai été mauvaise, là". » (Maelle, soignante)

Le sentiment de responsabilité peut aussi aller jusqu'à considérer que le patient s'est attaqué la peau à cause des soignants. L'infirmier peut alors se sentir responsable parce qu'il est « allé trop loin » dans les questions qu'il a posées, qu'il a « creusé trop profond ». Le cadre institutionnel peut aussi être décrit comme favorisant l'apparition de comportements de scarification, soit parce que les patients ne sont pas assez surveillés et contraints, soit au contraire, parce qu'ils le sont trop.

Par ailleurs, lorsque le patient arrête de se scarifier, les raisons avancées ne sont jamais liées au travail individuel d'un soignant, mais plutôt à la prise en charge collective : travail institutionnel, traitement médicamenteux, médiations corporelles ou encore « prise de conscience » du patient. Pour expliquer ce paradoxe (se sentir responsable personnellement de l'apparition d'un comportement de scarification, mais pas de son arrêt), un infirmier a pu dire, lors d'une restitution collective d'une partie des résultats en avril 2019, que le sentiment de culpabilité ne servait en fait qu'à masquer et à rendre supportable l'impuissance :

> « *Se dire qu'on a loupé quelque chose, qu'on a foiré, c'est aussi se dire que peut-être que la prochaine fois on réussira à empêcher les scarifications et ça, c'est rassurant. C'est pas tant que les scarifications nous agressent que notre propre impuissance qui nous est insupportable.* » (Michel, soignant)

La culpabilité aurait comme bénéfice de conserver l'illusion de maîtrise, la croyance que les soignants pourront un jour maîtriser suffisamment le corps de l'adolescent jusqu'à l'arrêt de toute scarification[10]. Cet idéal transparaît de manière critique dans le discours des soignants qui (se) répètent souvent qu'il est normal que le corps de l'adolescent leur échappe en partie :

> « *Après, on ne peut pas… voilà, on ne peut pas tout maîtriser, on n'est pas tout-puissants, on n'est pas des surhommes, on n'est pas* [grande inspiration], *mais c'est vrai que…* » (Clémence, soignante)

Dans ces discours, la passivité est considérée comme insupportable, mais aussi inévitable, puisque soignants comme parents insistent, certes, sur leur incapacité à maîtriser le corps de l'adolescent, mais surtout sur la nécessité de reconnaître et d'accepter cette incapacité. Pour mieux supporter cette incapacité, les soignants l'imaginent temporaire et espèrent pouvoir « un jour » trouver les bons gestes, les bons mots, la « bonne réaction », qui entraîneraient l'arrêt total des scarifications. En conservant l'illusion que la maîtrise du corps de l'adolescent reste possible, le sentiment de culpabilité permet de supporter l'échec actuel de cette maîtrise : se fustiger d'avoir perdu une bataille permet de se croire encore capable de gagner la guerre.

Le passage d'un questionnement individuel à un questionnement collectif

Une alternative à cette oscillation entre impuissance et culpabilité est alors de considérer ses actions non pas en tant qu'émanant d'individu isolé, mais du membre d'une équipe soignante et de questionner de manière collective le rôle professionnel que l'on doit prendre. Plutôt que de se remettre en cause en tant qu'individu qui ne parviendrait pas à faire son travail de manière suffisamment efficace, les soignants s'interrogent sur le rôle professionnel d'un « soignant » : plutôt que de se comparer à un idéal et de s'évaluer personnellement en fonction de leur distance à cet idéal, ils en viennent à questionner collectivement cet idéal :

10 Après avoir écrit ce paragraphe, j'ai découvert par hasard une citation du psychanalyste René Roussillon qui décrit exactement le même processus en évoquant les tentatives de maîtrise d'expérience traumatique, non pas des soignants, mais plutôt des patients : « Le sujet préfère se sentir coupable, mais donc responsable et actif, maître, que retrouver l'impuissance et la détresse du vécu agonistique. » (Roussillon, 1999, p. 28)

> « *Finalement quand on n'arrive pas à maîtriser le patient, c'est, peut-être se dire ben je n'arrive pas à l'aider en fait, comme s'il fallait que le patient arrête toute scarification… ça signerait sa guérison. Alors que… c'est une idée qui est un peu instinctivement présente, mais en fait qui ne résiste pas longtemps quand on en discute en groupe.* » (Michel, soignant)

Passer d'une impression d'impuissance individuelle à un questionnement collectif sur le rôle professionnel d'un soignant permet de considérer l'impossibilité d'empêcher les scarifications autrement que sous l'angle de la passivité et de la défaillance. Supporter le manque de maîtrise sur le corps des patients peut être vécu non pas comme une expérience passivante et insupportable, mais plutôt comme une compétence active et nécessaire qui s'acquiert avec l'expérience et grâce à une réflexion commune avec le reste de l'équipe soignante :

> « *Toute l'équipe finalement pour nous dire, mais qu'est-ce que t'aurais dû, t'aurais rien pu faire, ceci, cela enfin toujours, voilà on se remonte bien les uns les autres et puis après… ben voilà, ce soulagement apporté permet aussi de penser, de repenser différemment la situation…* » (Lisa, soignante)

Renoncer au désir de toute-puissance et de maîtrise totale du corps de l'adolescent est alors considéré par les soignants comme un apprentissage professionnel. Envisager ce renoncement comme une décision et un signe de maturité professionnelle que l'on acquiert par l'expérience personnelle ou au travers des échanges avec d'autres soignants permet alors de supporter la passivité associée au sentiment d'impuissance et de dépasser le sentiment de culpabilité.

Une présence suffisamment défaillante

Les tentatives acharnées pour contrôler le corps et l'environnement de l'adolescent et l'empêcher de se scarifier s'appuient en partie sur une représentation omnipotente et idéalisée du soignant. De nombreuses théories des scarifications décrivent cette pratique comme une manière de lutter contre la passivité et de conserver une impression de contrôle sur son corps et sur son environnement (Dargent et Matha, 2011 ; De Luca, 2011 ; Favazza, 1987/2011 ; Le Breton, 2003). La difficulté à supporter l'impuissance telle qu'elle est décrite chez les adolescents qui se scarifient se retrouve ainsi fortement chez les soignants qui les côtoient. L'enjeu de la rencontre clinique qui se joue autour

des scarifications serait alors peut-être de supporter l'impuissance plutôt que d'en triompher. Pour paraphraser Donald Winnicott, plutôt que de développer chez l'enfant la capacité d'être seul en présence d'un « être-humain-proche » (Winnicott, 1958/1989), il s'agirait de développer chez l'« être-humain-proche » la capacité de rester présent avec un adolescent seul, certains soignants décrivant ainsi une aptitude à une « présence suffisamment défaillante » comme un signe de maturité professionnelle. Lors d'un entretien avec la mère d'une patiente, cette dernière me dit, après avoir déclaré avoir été « *anéantie* » par les scarifications de sa fille car elle ne les avait pas vues et « *n'avait rien pu faire pour éviter ça* » que la seule chose qu'elle peut faire, c'est « *d'être là et de tenir bon* ». Il semble que dans ce « tenir bon », il ne s'agit pas de réussir finalement à « soigner sa fille », mais plutôt de réussir à rester auprès de sa fille malgré son impuissance, relative, à l'aider.

Ces réflexions rejoignent celle d'une infirmière qui, s'interrogeant sur ce que serait la réaction la plus adaptée face aux scarifications, insiste sur le fait qu'avant d'essayer de comprendre et de se demander comment réagir, il faut déjà prendre le temps d'être là, et d'assumer peut-être une fonction de *Nebenmensch*, d'« être humain proche » (Freud, 1895) :

> « *Finalement, ce n'est pas tant un entretien… dont elles auraient besoin dans ces moments-là, je pense… juste de la présence, peut-être.* » (Julie, soignante)

Ce qui évite aux scarifications de se répéter sans fin n'est alors pas la résolution de leur énigme, mais plutôt le renoncement à un idéal de toute-puissance et l'assomption du manque, tant du côté des supposés soignants que des adolescents.

Une certaine partie de la psychanalyse et de la psychiatrie, représentant les patients sous un jour déficitaire, insiste sur la nécessité pour les parents ou pour le thérapeute de se constituer en « bon objet » qui pourra ensuite être introjecté par le patient. Les résultats de cette enquête semblent plutôt montrer que les soignants doivent aussi savoir se montrer suffisamment défaillants et supporter cette défaillance. Cette aptitude à une présence suffisamment défaillante aiderait alors l'adolescent, dont ils tentent de prendre soin, à mieux supporter sa propre impuissance relative face au monde qui l'entoure et à son corps en transformation.

BIBLIOGRAPHIE

Adler, P. A. et Adler, P. (2011). *The tender cut. Inside the hidden world of self-injury.* New York University Press.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-5.* APA.

Butler, J. (1996). Sexual inversions. Dans S. J. Hekman (dir.), *Feminist interpretations of Michel Foucault* (p. 59-75). Pennsylvania State University Press.

Cascarino, A. (2020). *Regards croisés sur les scarifications adolescentes. Une approche réflexive entre psychanalyse et sociologie* [Thèse]. Université de Paris.

Chandler, A. (2016). *Self-Injury, medicine and society. Authentic bodies.* Springer.

Conterio, K. et Lader, W. (1998). *Bodily harm. The breakthrough healing program for self-injurers.* Hyperion.

Cresswell, M. (2005). Psychiatric « survivors » and testimonies of self-harm. *Soc Sci Med, 61*(8), 1668-1677. Repéré à **https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.03.033**

Dargent, F. et Matha, C. (2011). *Blessures de l'adolescence.* PUF.

De Luca, M. (2011). Les scarifications comme après coup féminin. Les vicissitudes d'un masochisme bien mal tempéré. *Évolution psychiatrique, 76*(1), 75-95.

Favazza, A. R. (2011/1987). *Bodies under siege. Self-mutilation, non suicidal self-injury, and body modification in culture and psychiatry.* JHU Press.

Freud, S. (2006). Projet d'une psychologie. Dans F. Kahn et F. Robert (Trad.), *Lettres à Wilhelm Fliess, 1887-1904* (p. 593-693). PUF (Original work published 1895).

Glaser, B. G. et Strauss, A. L. (2010/1967). *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative* (M.-H. Soulet et K. Œuvray, Trad.). Armand Colin.

Inckle, K. (2007). *Writing on the body? Thinking through gendered embodiment and marked flesh.* Cambridge Scholars Publishing.

Le Breton, D. (2003). *La peau et la trace.* Metailié.

Nock, M. K. (2010). Self-injury. *Annu Rev Clin Psychol, 6*(1), 339-363. Repéré à **https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.121208.131258**

Nock, M. K. (2012). Future directions for the study of suicide and self-injury. *J Clin Child Adolesc Psychol., 41*(2), 255-259. Repéré à **https://doi.org/10.1080/15374416.2012.652001**

Ross, R. R. et McKay, H. B. (1979). *Self-mutilation.* Lexington Books.

Roussillon, R. (1999). *Agonie, clivage et symbolisation.* PUF.

Shaw, S. N. (2002). Shifting conversations on girl's and women's self-injury. An analysis of the clinical literature in historical context. *Feminism & Psychology, 12*(2), 191-219.

Steggals, P., Lawler, S. et Graham, R. (2020). The social life of self-injury. Exploring the communicative dimension of a very personal practice. *Sociol Health Illn, 42*(1), 157-170. Repéré à **https://doi.org/10.1111/1467-9566.12994**

Turp, M. (1999). Encountering self-harm in psychotherapy and counselling practice. *Br J Psychother., 15*(3), 306-321. Repéré à **https://doi.org/10.1111/j.1752-0118.1999.tb00455.x**

Walsh, B. W. (2005). *Treating self-injury. A practical guide.* Guilford Publications.

Whitlock, J. L., Purington, A. et Gershkovich, M. (2009). Influence of the media on self-injurious behavior. Dans M. K. Nock (dir.), *Understanding non-suicidal self-injury. Current science and practice* (p. 139-156). American Psychological Association Press.

Winnicott, D. W. (1989/1958). La capacité d'être seul. Dans J. Kalmanovitch (Trad.), *De la pédiatrie à la psychanalyse* (p. 325-333).

David Dupuis
Docteur en anthropologie
Musée du Quai Branly – Département de la recherche

REGARD SUR LES TRANSFORMATIONS CONTEMPORAINES DU CHAMP DE LA SANTÉ MENTALE. POUR UNE ANTHROPOLOGIE DES « HALLUCINATIONS »

Définie depuis l'avènement de la médecine aliéniste comme une « perception sans objet » (Esquirol, 1838), l'hallucination est pensée par le dispositif biomédical comme une perception irréelle, privée et pathologique. Ces expériences sont conçues comme révélant un rapport troublé à la « réalité objective », qui s'incarnerait de manière exemplaire dans la « psychose ». Le « regard médical » (Foucault, 1963) porté sur ces expériences instaure ainsi, par l'intermédiaire des catégories du normal et du pathologique, une définition de l'esprit, entendu comme un espace interne et privé sous le contrôle de l'individu, et les jalons d'une réalité dite « objective », caractérisée par son caractère empirique, accessible et connaissable par tous.

Dans les sociétés occidentales, ces conceptions biomédicales jouissent aujourd'hui d'une position hégémonique dans la compréhension et le traitement social des expériences dites « hallucinatoires ». Ces dernières sont en effet généralement abordées au sein de nos sociétés comme des expériences perceptuelles pathologiques, symptômes de troubles de santé mentale (American Psychiatric Association, 2013). Si l'époque du « traitement moral de l'aliéné » est certes révolue, le « redressement du jugement de l'halluciné » reste au cœur de la plupart des approches thérapeutiques médicales de l'« hallucination » (Byrne *et al.*, 2007).

À partir des années1960, la psychiatrie a été influencée de manière croissante par les neurosciences, qui exercent aujourd'hui une forte influence sur les conceptions de l'esprit dominantes au sein des sociétés occidentales. Les principaux manuels de psychiatrie (*DSM-V* et *CIM-10*) conçoivent en effet la psychose comme le résultat d'un déséquilibre des systèmes dopaminergiques, susceptible d'être corrigé par l'utilisation de psychotropes. La révolution neuropharmacologique, initiée par la découverte du premier médicament antipsychotique – la chlorpromazine – et soutenue par la « Décennie du cerveau » proclamée par la présidence Bush en 1990, promettait ainsi de trouver un remède aux « maladies mentales » et de répondre aux critiques de l'antipsychiatrie qui dénonçaient, depuis les années 1960, les conditions de vie et de soin proposés dans les asiles d'aliénés.

Trente ans plus tard, les appels à la remise en question des pratiques psychiatriques fondées sur ces modèles neuropharmacologiques se multiplient. Malgré l'apparition de nombreux traitements pharmacologiques, leur efficacité reste en effet limitée et la prévalence des « troubles mentaux » n'a pas diminué significativement au cours des dernières décennies (Syme et Hagen, 2020). Plus profondément, l'incapacité des chercheurs à déterminer les fondements neurophysiologiques ou génétiques des troubles de la santé mentale interroge les fondements épistémologiques de la psychiatrie biologique contemporaine (Wroebel, 2020).

Ces éléments ont soutenu dans les dernières décennies une renaissance des mouvements antipsychiatriques, illustrée notamment par l'émergence de groupes d'usagers organisés autour de leur expérience hallucinatoire. Défendant un modèle alternatif de la santé mentale caractérisé par le rejet des traitements pharmacologiques, ces groupes inspirent aujourd'hui de nouveaux modes de prise en charge qui défient les fondements épistémologiques de la psychiatrie neurobiologique. Cet *autre regard* sur les « hallucinations » s'incarne ainsi dans les appels contemporains à « décoloniser la santé mentale » (Lecomte, 2019) des mouvements antipsychiatriques qui, contestant le caractère pathologique des « hallucinations » et la stigmatisation des labels psychiatriques revendiquent la réalité de leur expérience et élaborent de nouvelles formes d'accompagnement. L'importance croissante de ces mouvements s'illustre notamment par l'expansion internationale du Réseau des entendeurs de voix (*Hearing Voices Network*) ainsi que par l'émergence de prises en charge alternatives inspirées des savoirs des « patients experts ». S'inscrivant dans la continuité des mobilisations d'usagers qui se sont développées depuis les années 1970 (Troisœufs, 2013), cette organisation internationale originaire d'Europe s'oppose aux théories psychopathologiques présentant « l'hallucination » comme le

symptôme d'un rapport troublé à la « réalité objective » qui devrait être supprimé, pour lui opposer les « voix » comme des expériences signifiantes devant être écoutées (Escher et Romme, 2012). C'est, par-là même, le vécu de « l'entendeur de voix » qui, de perception pathologique, accède au statut de « savoir expérientiel » (Gardien, 2018). L'« hallucination » devient alors susceptible d'être communiquée et de former la base d'un récit collectif ainsi que de prises de position militantes visant à légitimer des conceptions alternatives de l'esprit et de la « réalité ».

Comment les normes de santé mentale et la prise en charge de la « psychose » se redéfinissent-elles dans les tensions contemporaines entre les tenants de la psychiatrie biologique et ceux de l'antipsychiatrie ? Quelle est la place des « hallucinations » et de leur requalification dans ces dynamiques ? Quelles conceptions de l'esprit, du normal et du pathologique se trouvent ici mises en jeu ? Quelles frictions épistémologiques et politiques mettent-elles en branle ?

Cet article se propose d'explorer ces questions, en s'appuyant sur une enquête collective initiée en 2017 dans le cadre du programme de recherche *Hearing the Voice*[1], portant sur le Réseau des entendeurs de voix ainsi que sur les modes de prise en charge des « hallucinations » émergents au Royaume-Uni. Il s'agira ici, à partir de ces premières observations, de dessiner le cahier des charges ainsi que les enjeux sociaux, épistémologiques et cliniques d'une approche anthropologique des « hallucinations ».

Hallucinations, psychose et ethnothéorie de l'esprit : regards anthropologiques sur l'expérience hallucinatoire

Malgré le triomphalisme affiché par les tenants de l'approche neuropharmacologique, les premières études internationales sur la schizophrénie, initiées en 1966 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans le cadre de l'Étude pilote de la schizophrénie (*International Pilot Study of Schizophrenia*), ont révélé que les pays dits « en développement » présentaient de meilleurs résultats que les pays occidentaux dans le traitement des troubles hallucinatoires : durée plus brève des épisodes, fréquence plus faible des rechutes, etc. (WHO, 1973).

Les travaux anthropologiques ont grandement contribué à la compréhension de ces résultats qui mettent en question la domination d'un modèle médical d'inspiration neuropharmacologique. Aux antipodes du « regard neuro-moléculaire » (Abi-Rached et Rose, 2010) qui fait de la psychose une maladie aculturelle et privée, les anthropologues ont abordé l'expérience hallucinatoire comme un phénomène

1 *Hearing the Voice* est un programme de recherche interdisciplinaire portant sur les hallucinations auditivo-verbales conduit par des chercheurs de l'université de Durham (Royaume-Uni) de 2012 à 2020, et auquel j'ai participé de 2016 à 2020. Le projet *Hearing the Voice* visait à faire la lumière sur les relations entre l'entente de voix et les processus de perception sensorielle, de mémoire, de langage et de créativité ainsi qu'à explorer les raisons pour lesquelles certaines voix (et pas d'autres) sont vécues comme pénibles, comment elles peuvent changer au cours de la vie, et comment les voix peuvent agir comme d'importantes forces sociales, culturelles et politiques. Ce programme de recherche financé par le Wellcome Trust a rassemblé une équipe internationale comprenant des chercheurs issus de l'anthropologie, des neurosciences cognitives, de l'histoire, de la linguistique, des études littéraires, des humanités médicales, de la philosophie, de la psychologie et de la théologie, travaillant en étroite collaboration avec des cliniciens, des entendeurs de voix et d'autres experts par expérience.

social enraciné dans des dynamiques interactionnelles (Jenkins, 1991 ; Jenkins *et al.*, 2004 ; Sullivan, 1962). L'interprétation des « symptômes psychotiques », l'expérience subjective dont ils font l'objet ainsi que le traitement social qui leur est réservé varient en effet fortement d'une culture à l'autre (Good et Subandi, 2004 ; Luhrmann *et al.*, 2015 ; Martin, 2010 ; Sullivan, 1962). De nombreux collectifs placent ainsi au cœur de leur vie sociale des états de conscience appréhendés par l'approche biomédicale comme des signes pathologiques. Les travaux ethnographiques ont en effet documenté la valorisation de ces états, longtemps désignés sous les termes de « transe » ou « d'états modifiés de conscience » (Bourguignon, 1973 ; Devereux, 1983) dans nombre de sociétés, ainsi que la grande diversité des techniques qui permettent de les induire – jeûne, isolement, privation sensorielle ou usage de substances psychotropes. Les « hallucinations » acoustiques verbales (« voix »), majoritairement vécues comme source d'angoisse et de détresse aux États-Unis et en Europe, sont ainsi fréquemment appréhendées dans d'autres contextes – par exemple au Ghana, en Inde (Luhrmann *et al.*, 2015) ou à Java (Good et Subandi, 2004) – comme des communications surnaturelles socialement valorisées.

En rendant compte de l'importance des facteurs sociaux de l'expérience « hallucinatoire » (Martin, 2010), l'approche anthropologique permet de mieux saisir l'origine des variations interculturelles des expériences qualifiées par la médecine de « psychotiques » (Good et Subandi, 2004 ; Good *et al.*, 2010). L'anthropologie a en effet une longue tradition de travaux portant sur l'expérience subjective de la maladie par les patients et leur entourage (Bury, 1991 ; Corbin et Strauss, 1988 ; Herzlich et Pierret, 1985). Les comportements des proches et de la famille des usagers de la psychiatrie sont ainsi apparus comme l'un des principaux facteurs déterminant l'évolution de l'expérience hallucinatoire. Le concept d'« émotion exprimée » a été proposé par George Brown (Amaresha et Venkatasubramanian, 2012) pour décrire l'influence de l'entourage des patients au sein des sociétés occidentales. Les travaux qui s'appuient sur cette approche ont montré que les réactions émotionnelles des proches des patients façonnaient pour bonne part le devenir de l'expérience hallucinatoire. Inscrivant ces éléments dans une perspective comparatiste, Adrian Jenkins (1991) a observé que les commentaires critiques dans les familles d'origine mexicaine sont nettement moins fréquents que dans les familles britanniques et américaines. Il apparaît ainsi que dans les familles les moins informées des conceptions médicales de la santé mentale, la perception de l'expérience hallucinatoire, tout comme son devenir, est plus favorable (Wroebel, 2020). Le diagnostic de psychose apparaît en ce sens comme un facteur de stigmatisation qui contribue aux difficultés des personnes faisant l'expérience d'« hallucinations » (Corin *et al.*, 2004).

Les travaux anthropologiques ont ainsi montré que les interactions sociales modulent l'intensité, le déroulement et la durée des épisodes décrits par la médecine comme « psychotiques ». Les réactions de l'environnement social sont en outre guidées par des conceptions culturelles qui façonnent la réponse à l'expérience du patient et déterminent pour partie son devenir. Les anthropologues ont récemment proposé de voir dans les ethnothéories de l'esprit l'origine des variations interculturelles de l'expérience hallucinatoire et du traitement social qui lui est réservé (Barrett, 2004 ; Good et Subandi, 2004 ; Luhrmann, 2011, 2020 ; Luhrmann *et al.*, 2015 ; Dupuis, 2019). La manière d'aborder et d'interpréter les événements mentaux et de définir « l'esprit » varie en effet considérablement d'une culture à l'autre (Wellman, 2013 ; Pons, 2017 ; Dupuis et Canna, 2019 ; Luhrmann, 2020 ; Bateson, 2000 ; Brahinsky, 2020 ; Dulin, 2020). Ces éléments constituent les fondements des théories culturelles de l'esprit (ou « ethnopsychologies »). Traçant les frontières entre le soi et le monde, les ethnopsychologies modèlent les critères normatifs qui président à l'appréhension localement « correcte » de la réalité, façonnant par-là l'expérience subjective (Luhrmann *et al.*, 2015).

Les ethnothéories de l'esprit et de la personne ont ainsi été proposées comme constituant le cœur des prescriptions culturelles qui déterminent les caractéristiques de l'expérience hallucinatoire et son devenir (Luhrmann *et al.*, 2015). La théorie biomédicale de l'esprit qui domine au sein des sociétés euroaméricaines désigne l'esprit comme un espace interne et privé sous le contrôle de l'individu. Cette approche, qui pathologise l'expérience hallucinatoire, invite encore celui qui en fait l'expérience à douter, voire à nier sa propre expérience subjective (Wroebel, 2020). La capacité à contester la « réalité » des « hallucinations » est en effet le plus souvent considérée par les psychiatres comme le signe de rétablissement d'une personne diagnostiquée comme « psychotique ». L'injonction faite au patient de douter de sa propre expérience subjective semble toutefois contribuer fortement à la détresse et à l'isolement social des personnes percevant des « hallucinations » (anxiété, isolement, peur d'être perçu comme « fou »).

Les travaux comparatifs ont en effet suggéré que si les personnes ghanéennes ou indiennes percevant des « hallucinations » se sentent généralement moins effrayées et plus optimistes que les Euroaméricains, c'est parce que leur expérience se reflète de manière moins stigmatisante dans les hypothèses ontologiques et les théories de l'esprit de leur entourage (Luhrmann *et al.*, 2015). Ces travaux ont ainsi montré que dans les contextes culturels proposant une théorie non-pathologisante des « hallucinations » (lorsqu'elles sont par exemple attribuées à des actes de communication d'entités culturellement postulées susceptibles d'être contrôlés par le

biais d'opérations rituelles), la détresse associée aux « hallucinations » était considérablement réduite comparativement aux contextes médicaux (Aulino, 2020 ; Brahinsky, 2020 ; Dulin, 2020 ; Good et Subandi, 2004). Les personnes percevant des « hallucinations » et leur entourage sont alors plus préoccupées par le contenu de leur expérience et ses implications (comme leurs obligations envers les êtres qui se manifestent ici – esprits, ancêtres – que par la question de la « réalité » de ce qu'ils vivent (Wroebel, 2020). Les personnes rencontrées au sein des groupes d'entendeurs de voix dénoncent quant à elles fréquemment la détresse née du fait que la prise en charge biomédicale ne fournit pas d'explications satisfaisantes à leur expérience.

Bien que les ethnothéories de l'esprit, du normal et du pathologique semblent donc façonner l'expérience hallucinatoire et son devenir, une recherche comparative de grande ampleur sur la manière dont les théories culturelles de l'esprit conditionnent l'expérience subjective de l'hallucination, sa compréhension et son devenir, ainsi qu'une classification systématique de ces théories restent à construire (Wroebel, 2020). À la lumière des analyses qui précèdent, une telle étude comparative systématique apparaît toutefois comme indispensable à la pleine compréhension de l'expérience hallucinatoire et des facteurs interactionnels qui président à son destin.

L'émergence du Réseau international des entendeurs de voix

Cette mise en perspective interculturelle fait écho aux voix, qui, dans les sociétés occidentales, s'opposent à la prise en charge médicale de l'expérience hallucinatoire pour en proposer une interprétation alternative. Dans les dernières décennies, ces voix se sont récemment instituées en groupes de défense des usagers de la psychiatrie. Dénonçant les approches médicales se concentrant sur la seule élimination des expériences hallucinatoires, ces collectifs composés d'usagers et de leurs proches ont fait valoir que l'amélioration de leur intégration sociale et de leurs conditions de vie ainsi que la reconnaissance de leur expérience devaient devenir des objectifs thérapeutiques de premier plan (Wroebel, 2020). L'isolement social, le chômage, la stigmatisation et la remise en cause de leur expérience subjective sont en effet fréquemment présentés par les personnes ayant fait l'objet d'un diagnostic de psychose comme des problèmes plus importants que leurs expériences hallucinatoires (Cooke, 2017 ; Jenkins *et al.*, 2004 ; Wroebel, 2020).

Dans la lignée des mouvements antipsychiatriques des années 1970 et de l'émergence de la figure du « patients experts », des personnes ayant fait l'objet du diagnostic de psychose en raison de leurs expériences hallucinatoires se sont

progressivement organisées en collectifs. Revendiquant le statut d'« experts par expérience », elles s'opposent à l'approche biomédicale de la psychose, revendiquent la dépathologisation de l'expérience hallucinatoire et s'attachent à penser des modalités alternatives de prise en charge qui ne s'appuient par sur la remise en cause de l'expérience subjective des patients. Le principal collectif social né de ce courant est le Réseau international des entendeurs de voix (*Hearing Voices Movement*), mouvement international visant à l'inclusion et au « rétablissement » des personnes ayant fait l'objet d'un diagnostic de psychose, qui est aujourd'hui présent dans 28 pays et compte plus de 20 000 membres.

Ce mouvement est né de la rencontre entre le psychiatre néerlandais Marius Romme et sa patiente Patsy Hage, qui aurait convaincu son médecin d'accorder son attention aux « voix » que cette dernière percevait plutôt que de chercher à les éradiquer par l'usage d'antipsychotiques. Ce changement de paradigme, plaçant au cœur du traitement les échanges sur le contenu et la signification des « hallucinations » aurait conduit la patiente à un prompt rétablissement (Escher et Romme, 2012). Cette expérience a conduit Marius Romme à interroger et redéfinir le cadre médical qui préside habituellement au traitement des « hallucinations » et à développer de nouveaux types de prise en charge, caractérisés notamment par l'abandon des traitements antipsychotiques et la dépathologisation des « hallucinations ».

Débutée dans les années 1980, cette collaboration a inspiré le Réseau international des entendeurs de voix. Ce mouvement, qui assure sa communication par le biais de sites internet, s'est progressivement fait connaître par des « patients experts » devenus de véritables icônes publiques (tels qu'Eleanor Longden ou Ron Colemann) livrant le récit de leur rétablissement au cours des conférences internationales.

Ce réseau compte aujourd'hui plusieurs centaines de groupes dispersés dans toute l'Europe et l'Amérique du Nord. Ces groupes sont destinés aux usagers de la psychiatrie ayant fait l'objet d'un diagnostic de psychose consécutif à une expérience hallucinatoire. Là où l'approche biomédicale exhorte ces personnes à ignorer leurs « hallucinations », les groupes d'entraide les invitent à reconnaître la valeur de leur expérience subjective et à échanger afin de clarifier la nature de ces expériences et l'impact qu'elles ont sur elles. Ces groupes sont ouverts à la diversité des explications de chacun concernant l'entente de voix, mais se rejoignent dans le refus de qualifier les « hallucinations » comme des « perceptions irréelles ». Ces dernières n'y sont donc plus abordées comme des symptômes psychopathologiques, mais comme des « voix » et des « visions », des expériences subjectives riches de sens qu'il importe d'explorer. Le Réseau des entendeurs de voix a ainsi pour but d'aider ses membres non pas

à éliminer les « hallucinations », mais à établir une relation apaisée, voire bénéfique, avec elles (*recovery*). Ouverts à toute personne intéressée par la question – soignants, proches, militants, chercheurs –, ils sont autogérés, conduits par un animateur, lui-même « entendeur de voix » (*voice hearer*), dont la principale fonction est de distribuer la parole. Chacun y est tour à tour appelé à évoquer ses voix, ses visions et sa relation à ces dernières, ce qui pourra éventuellement susciter des commentaires des pairs.

L'expérience hallucinatoire constitue donc ici le support de l'élaboration d'une « expertise profane » des communautés de patients diagnostiqués comme psychotiques, et le partage d'expérience se fait « savoir » par le biais d'une dialectique d'élaboration collective. Dans quelle mesure ce savoir est-il appelé à rompre avec l'approche médicale des « hallucinations » et quel sera le regard porté par les différents acteurs du secteur de la santé (patients, professionnels de la santé, entreprises pharmaceutiques, législateurs) sur ce dernier ?

Ce mouvement, qui a conduit les personnes diagnostiquées psychotiques à se constituer en groupe militant, est porteur d'importantes ambitions politiques. Il vise en effet à contester le monopole du pouvoir médical dans la prise en charge de l'expérience hallucinatoire en rendant le pouvoir de l'expertise aux usagers de la psychiatrie tout en luttant contre leur stigmatisation (Woods, 2015). L'émergence de ce réseau s'inscrit en effet dans la mouvance des « patients experts », par le biais duquel les patients revendiquent un savoir concurrent de celui des médecins, mouvement qui tend à transformer profondément les pratiques de soin contemporaines. Nés au début du XX^{e} siècle avec le mouvement des Alcooliques anonymes aux États-Unis, les communautés de patients se sont développées à partir des années 1950 autour de thématiques diverses liées à la santé (allaitement, dépendance, VIH, handicap…).

Dans la lignée des luttes sociales inscrites dans la contre-culture des années 1970, ce mouvement s'est notamment développé autour des problématiques de santé mentale, les « survivants de la psychiatrie » rejoignant les militants féministes et les défenseurs des droits civiques. Les groupes d'usagers de la psychiatrie ont ainsi joué un rôle central dans l'histoire de l'antipsychiatrie, en remettant en cause les conditions de vie et de traitement dans les asiles d'aliénés (Hejoaka *et al.*, 2019). Le concept de « rétablissement » qui a émergé de ce mouvement (décrivant un processus d'autonomisation et d'*empowerment* des personnes souffrant de troubles de la santé mentale) a servi de base à un projet politique de désinstitutionalisation et de démédicalisation dont le Réseau des entendeurs de voix est aujourd'hui l'une des figures de proue. Critique des traitements médicamenteux, de l'industrie pharmaceutique, volonté de destitution de l'autorité médicale et de la catégorie de « psychose » :

le Réseau des entendeurs de voix ne cache donc pas ses objectifs militants. Par quels vecteurs ce mouvement s'attachera-t-il à influencer la société civile et les décideurs politiques et quel succès ces tentatives rencontreront-elles ? Dans quelle mesure l'émergence de ce mouvement international centré sur l'expérience hallucinatoire transformera-t-elle les représentations collectives portant sur l'esprit et les normes de santé mentale au sein des sociétés occidentales ?

Des formes de prise en charge novatrices de l'expérience hallucinatoire : le cas de la « thérapie avatar »

Les efforts de ces patients experts militants travaillant à l'avènement d'une « démocratie sanitaire » – modèle récemment plébiscité par l'OMS – se sont notamment concrétisés par l'émergence de la figure du pair-aidant et son intégration progressive aux dispositifs hospitaliers. Dans quelle mesure et en quel sens les savoirs produits par les patients experts sont-ils en train de renouveler et d'enrichir les dispositifs biomédicaux ? Si le dialogue entre patients experts et les autorités médicales ne se fait pas sans frictions, des prises en charge innovantes des « hallucinations » se sont récemment développées sous l'influence des propositions des groupes de patients, à l'image de la thérapie Avatar (Leff *et al.*, 2014) et de la *Relating Therapy for Voices* (Hayward *et al.*, 2009).

La thérapie Avatar, qui a été récemment expérimentée par des cliniciens britanniques (King's College et University College de Londres, Université de Manchester et de Glasgow) est un exemple de ces thérapies novatrices inspirées par les positions des communautés de patients. Cette prise en charge consiste en un traitement informatisé des « hallucinations » auditives (« voix » persécutrices) qui permet au patient d'imaginer et d'incarner, grâce à un logiciel spécialisé, la voix qui le persécute par le biais d'un personnage virtuel (« avatar »). Le patient, encouragé par un thérapeute, entre ensuite en dialogue avec la voix, représentée par son avatar, alors que le thérapeute parle à travers la voix de l'avatar. Le patient est alors invité à s'opposer progressivement aux voix qui le troublent. Les premières évaluations témoignent d'une efficacité remarquable de cette forme novatrice de prise en charge des « hallucinations ». Après quelques séances, les « voix » passent en effet le plus souvent d'une posture agressive à une position de soutien et d'encouragement. Nombre de participants connaissent ainsi une réduction significative ou une disparition des voix, même lorsque les « hallucinations » persistent depuis de nombreuses années et résistent aux traitements médicamenteux (Leff *et al.*, 2014).

Les groupes d'entendeurs de voix comme les thérapies Avatar ont en commun d'aborder les « hallucinations » auditivo-verbales (« voix ») non pas comme des

expériences perceptives pathologiques, mais comme un phénomène social et relationnel (Deamer et Wilkinson, 2015). Dans cette approche, les « voix » sont en effet traitées comme des actes de communication plutôt que comme des perceptions. La personnalisation de la voix dans la thérapie Avatar propose ainsi aux patients et aux thérapeutes un cadre non médical appuyé sur une approche pragmatique. Contrairement à la psychiatrie classique, cette approche ne se concentre en effet pas sur la remise en cause de la réalité de l'expérience subjective du patient, mais seulement sur les éléments de son expérience qu'il juge perturbateurs. La théorie de l'esprit qui préside à la psychiatrie biomédicale traite en effet les « hallucinations » comme un problème du monde intérieur – alors que, pour une personne dite « psychotique », les difficultés résident souvent dans des symptômes dont l'origine est perçue comme externe (Wroebel, 2020). Comme le suggère Marianna Wroebel (2020), l'avantage de ces prises en charge alternatives consisterait donc dans le fait qu'elles articulent des théories de l'esprit dont le caractère divergent rend habituellement difficile la prise en charge des « hallucinations » par les dispositifs biomédicaux. L'émergence des communautés de patients experts et de ces thérapies alternatives bat en effet en brèche la conception de l'esprit sur laquelle repose l'approche biomédicale. Quels rapports de force épistémologiques et politiques sont appelés à se constituer entre ces dispositifs émergents et les savoirs institués de la médecine ?

L'importance centrale de la mise en récit dans l'expérience subjective de la maladie et les représentations sociales qui lui sont associées a été fréquemment soulignée par les travaux de l'anthropologie médicale (Kleinman, 1988). Quelles mises en récit de l'expérience hallucinatoire vont-elles émerger de ces nouveaux dispositifs et en quel sens vont-elles bouleverser les conceptions de l'esprit, du normal et du pathologique ? Dans quelle mesure ces mouvements sociaux vont-ils transformer la conception de la psychose, sa prise en charge et les normes de santé mentale qui y président ? En quel sens les théories de l'esprit qui président à l'approche des « hallucinations » dans les pays occidentaux s'en trouveront-elles modifiées ?

Conclusion

Se donnent ainsi à voir autour des « hallucinations » la rencontre et la confrontation d'épistémologies disparates qui donnent naissance à de nouvelles pratiques et identités sociales. Dans quelle mesure ces dynamiques influenceront-elles les théories de l'esprit ainsi que les critères normatifs qui président au normal et au pathologique au sein des sociétés occidentales et, par-là, la pratique médicale ?

Les transformations contemporaines affectant le champ de la santé mentale soulignent ainsi l'importance d'une approche proprement anthropologique des « hallucinations », qui se donne pour tâche de mettre au jour les rapports de force et les dynamiques sociales contemporaines qui se tissent autour de conceptions de l'hallucination divergentes au sein des sociétés occidentales.

Au-delà du cas particulier des « hallucinations », ces faits sociaux soulignent la dimension éminemment culturelle et politique des théories de l'esprit qui président au sein d'une société donnée ainsi que du statut accordé aux perceptions et du traitement qui leur est réservé. L'usage institutionnalisé des hallucinogènes, longtemps cantonné aux Amériques, bénéficie depuis la seconde moitié du XX^e^ siècle d'une importante diffusion transnationale, comme en témoigne l'émergence du « tourisme chamanique », qui inscrit ces pratiques dans une dimension interculturelle. Pour une partie du monde occidental, les substances hallucinogènes sont de ce fait devenues des vecteurs d'émancipation politique, de psychothérapie, de développement personnel ou de nouvelles formes de religiosité. Ces séjours impliquent le plus souvent une recomposition de la relation que les « touristes chamaniques » entretiennent avec leur propre identité (Dupuis, 2018, 2019). Ces derniers sont en effet conduits à se considérer comme des sujets perméables et pluriels, traversés par des êtres à qui ils imputent désormais certaines de leurs perceptions, désirs ou états mentaux. Le rite hallucinogène soutient ainsi un processus de subjectivation décrit par les participants comme « thérapeutique », et consacre l'instauration d'un monde commun tissé de relations avec des êtres invisibles. La globalisation de l'usage des hallucinogènes a eu pour conséquence l'initiation d'études de laboratoire et d'essais cliniques portant sur les propriétés de ces substances, qui se sont multipliés ces dernières années, notamment dans les pays anglo-saxons (Langlitz, 2012). Après une parenthèse d'un demi-siècle imposée par la prohibition de ces substances, les hallucinogènes attirent de nouveau l'intérêt des soignants, du grand public et des entreprises pharmaceutiques, et sont désormais perçus comme la prochaine génération de médicaments psychiatriques et de précieux outils d'exploration scientifique de la conscience (Carhart-Harris et Goodwin, 2017 ; Nichols *et al.,* 2017).

L'un des points communs de ces mouvements sociaux est qu'ils investissent bien souvent le champ biomédical comme vecteurs de légitimation, alors même qu'ils reposent sur une conception de l'esprit divergente qui subvertit l'épistémologie naturaliste en rendant poreuse et mobile la frontière entre « hallucination » et « réalité ». Les dynamiques sociales qui président à la requalification contemporaine des substances hallucinogènes et de la psychose promettent ainsi de susciter d'importantes frictions épistémologiques, sociales et politiques. Ces dynamiques mettent en effet

en crise la théorie de la perception hégémonique au sein des sociétés occidentales et les normes biomédicales qui y président. La remise en cause du regard médical sur les « hallucinations » promet en ce sens d'affecter les fondements normatifs présidant au degré de réalité attribué aux perceptions, et par là, de transformer le consensus social portant sur le normal, le pathologique et les frontières de la « réalité ». Comment ces transformations affecteront-elles dans le futur les normes de santé mentale, les pratiques et l'éthique du soin ainsi que les conceptions de l'esprit au sein des sociétés occidentales ? Telle est la question qui préside au cahier des charges d'une anthropologie des « hallucinations ».

BIBLIOGRAPHIE

Abi-Rached, J. M. et Rose, N. (2010). The birth of the neuromolecular gaze. *Hist Human Sci, 23*(1), 11-36.

d'Allonnes, M. R. (2018). *La faiblesse du vrai.* Seuil.

Amaresha, A. C. et Venkatasubramanian, G. (2012). Expressed emotion in schizophrenia. An overview. *Indian J. Psychol. Med., 34*(1), 12.

American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V®).* APA Pub.

Aulino, F. (2020). From karma to sin. A kaleidoscopic theory of mind and Christian experience in northern Thailand. *J R Anthropol Inst, 26*(S1), 28-44.

Barrett, R. J. (2004). Kurt Schneider in Borneo. Do first rank symptoms apply to the Iban? Dans J. H. Jenkins *et al.* (dir.), *Schizophrenia, culture, and subjectivity. The edge of experience* (p. 87-109). CUP.

Bateson, G. (2000). *Steps to an ecology of mind. Collected essays in anthropology, psychiatry, evolution, and epistemology.* UCP.

Bourguignon, E. (1973). *Religion, altered states of consciousness, and social change.* The Ohio State University Press.

Brahinsky, J. (2020). Crossing the buffer. Ontological anxiety among US evangelicals and an anthropological theory of mind. *J R Anthropol Inst, 26*(S1), 45-60.

Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness. A review of research and prospects. *Sociol Health Illn, 13*(4), 451-468.

Byrne, S. *et al.* (2007). *A casebook of cognitive behaviour therapy for command hallucinations. A social rank theory approach.* Routledge.

Carhart-Harris, R. L. et Goodwin, G. M. (2017). The therapeutic potential of psychedelic drugs. Past, present, and future. *Neuropsychopharmacology, 42*(11), 2105-2113.

Cook, C. C. (2019). *Hearing voices, demonic and divine.* Taylor et Francis.

Cooke, A. (2017). *Understanding psychosis and schizophrenia. Why people sometimes hear voices, believe things that others find strange, or appear out of touch with reality… and what can help.* British Psychological Society.

Corbin, J. M. et Strauss, A. (1988). *Unending work and care. Managing chronic illness at home.* Jossey-Bass.

Corin, E. Thara, R. et Padmavati, R (2004). Living through a staggering world. The play of signifiers in early psychosis in South India. Dans J. H. Jenkins et R. J. Barrett (dir.), *Schizophrenia, culture, and subjectivity* (p. 110-145), Cambridge University Press.

Deamer, F. et Wilkinson, S. (2015). The speaker behind the voice. Therapeutic practice from the perspective of pragmatic theory. *Front Psychol, 6*, 817.

Deleuze, G. et Guattari, F. (2013). *L'anti-Œdipe. Capitalisme et schizophrénie, 1.* Minuit.

Devereux, G. (1983). *Essais d'ethnopsychiatrie général.* Gallimard.

Dulin, J. (2020). Vulnerable minds, bodily thoughts, and sensory spirits. Local theory of mind and spiritual experience in Ghana. *J R Anthropol Inst, 26*(S1), 61-76.

Dupuis, D. (2018). L'ayahuasca et son ombre. L'apprentissage de la possession dans un centre chamanique d'Amazonie péruvienne. *J Soc Am, 104*(2), 33-63.

Dupuis, D. (2019). Apprendre à voir l'invisible. Pédagogie visionnaire et socialisation des hallucinations dans un centre chamanique d'Amazonie péruvienne. *Cah Anthropol Soc, 17*(2), 20-42.

Dupuis, D. et Canna, M. (2019). *Images visionnaires.* Herne.

Escher, S. et Romme, M. (2012). The hearing voices movement. Dans J. D. Blom et I. E. C. Sommer (dir.), *Hallucinations* (p. 385-393). Springer.

Esquirol, É. (1838). *Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal, 1*. JB Baillière.

Ey, H. (1973). *Traité des hallucinations, 1-2*. Masson.

Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical.* PUF.

Foucault, M. (1976). *Histoire de la folie à l'âge classique.* Gallimard.

Gardien, È. (2018). De l'utilité des groupes de pairs pour produire des savoirs fondés sur l'expérience. L'exemple des entendeurs de voix. *Participations, 3*, 29-51.

Good, B. J. et Subandi, M. A. (2004). Experiences of psychosis in Javanese culture. Reflections on a case of acute, recurrent psychosis in contemporary Yogyakarta, Indonesia. Dans J. H. Jenkins et R. J. Barrett (dir.), *Schizophrenia, culture, and subjectivity* (p. 167-195), *op. cit.*

Good, B. J., Raymondalexis Marchira, C., Ul Hasanat, N., Sofiati Utami, M. et Subandi, M. A. (2010). Is "chronicity" inevitable for psychotic illness? Studying heterogeneity in the course of schizophrenia in Yogyakarta. Dans L. Manderson et C. Smith-Morris (dir.), *Chronic Conditions, Fluid States* (p. 54-74). RUP.

Hayward, M. *et al.* (2009). Relating therapy for people who hear voices. A case series. *Clin Psychol Psychother, 16*(3), 216-227.

Hejoaka, F., Simon, E. et Halloy, A. (2019). Définir les savoirs expérientiels en santé. Une revue de la littérature en sciences humaines et sociales. Dans E. Simon, S. Arborio, A. Halloy et F. Hejoaka (dir.), *Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires* (p. 49-74). PUN.

Herzlich, C. et Pierret, J. (1985). The social construction of the patient. Patients and illnesses in other ages. *Soc Sci Med, 20*(2), 145-151.

Jaynes, J. (2000/1976). *The origin of consciousness in the breakdown of the bicameral mind.* Mariner Books.

Jenkins, J. H. (1991). Anthropology, expressed emotion, and schizophrenia. *Ethos, 19*(4), 387-431.

Kleinman, A. (1988). (1988a). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition.* Basic Books.

Langlitz, N. (2012). *Neuropsychedelia. The revival of hallucinogen research since the decade of the brain.* UUCP.

Lecomte, T. (2019). Regards croisés sur la violence. *Actes du Ier Colloque annuel du département d'Anthropologie de l'Université de Montréal,* 26-27 mars 2018.

Leff, J., Williams, G., Huckvale, M., Arbuthnot, M. et Leff, A. P. (2014). Avatar therapy for persecutory auditory hallucinations. What is it and how does it work? *Psychosis, 6*(2), 166-176.

Luhrmann, T. M. (2011). Hallucinations and sensory overrides. *Annu Rev Anthropol, 40,* 71-85.

Luhrmann, T. M. (2020). Mind and spirit. A comparative theory about representation of mind and the experience of spirit. *J R Anthropol Inst, 26*(S1), 9-27.

Luhrmann, T. M., Padmavati, R., Tharoor, H. et Osei, A. (2015). Differences in voice-hearing experiences of people with psychosis in the USA, India and Ghana. Interview-based study. *Br J Psychiatry, 206*(1), 41-44.

Martin, E. (2010). Self-making and the brain. *Subjectivity, 3*(4), 366-381.

Moreau, J. J. (1845). *Du hachisch et de l'aliénation mentale. Études psychologiques.* Fortin, Masson.

Nichols, D. E., Johnson, M. W. et Nichols, C. D. (2017). Psychedelics as medicines. An emerging new paradigm. *Clinical Pharmacology et Therapeutics, 101*(2), 209-219.

Pons, C. (2017). Possessions Nord-Sud. Les intériorités peuplées. *Esprit Critique, 25* (1), 77-90.

Scull, A. (2015). Madness in civilisation. *The Lancet, 385*(9973), 1066-1067.

Sullivan, H. S. (1962). Schizophrenia as a human process. *J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry, 39*(4), 717-736.

Syme, K. L. et Hagen, E. H. (2020). Mental health is biological health. Why tackling "diseases of the mind" is an imperative for biological anthropology in the 21st century. *Am J Phys Anthropol, 171,* 87-117.

Szasz, T. S. (1961). The uses of naming and the origin of the myth of mental illness. *Am Psychol, 16*(2), 59.

Taylor, C. (2009). *A secular age.* HUP.

Troisœufs, A. (2013). Le passage en actes : du malade mental à la personne liminaire. Anthropologie des associations d'usagers de la psychiatrie. *Bulletin Amades, 87.*

Wellman, H. M. (2013). Universal social cognition. Dans M. R. Banaji et S. A. Gelman (dir.), *Navigating the social world: What infants, children, and other species can teach us* (p. 69-74). OxUP.

WHO (1973). *Report of the international pilot study of schizophrenia.* WHO.

Wroebel, M. (2020). Redefining psychosis. *The influence of the local theories of mind on psychotic experience and therapy* [MSc in Medical Anthropology Dissertation], University College London.