

Université Lille 2
Université Paris 13
APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille
CCOMS, EPSM Lille Métropole

Mémoire pour le Diplôme inter-universitaire
« Santé mentale dans la communauté »

Année 2014

La « participation des usagers » tu sais ce que c'est toi ? Bah euh....
Auto désignations, enquête de sens, enjeux et perspectives ...

Céline LETAILLEUR
Tutorat: Céline LOUBIERES

Merci à toutes celles et ceux qui ont la témérité de m'accompagner, qui me donnent « l'envie d'avoir envie », qui restent malgré tout...

A Mme LOUBIERES du Psycom, au CCOMS...

A Fabien, Maxime, Philippe pour leur confiance et leur franchise...

A Ida, Johan, Fethi, Cécile, Anthony...pour leur pertinence, leur patience et leur sens de l'humour...

A la Familia...

Aux rencontres...

A ces gens là....parce que chez ces gens là...

A la honte, la colère, la curiosité, le doute, le rêve, le goût des autres, la peur, la comédie humaine, le combat, la danse, à cette saleté d'espérance...

Aux nomades de l'intérieur...

Aux fous rires et aux étoiles dans les yeux...



Que me demande-t-on, au juste? Si je pense avant de classer? Si je classe avant de penser? Comment je classe ce que je pense? Comment je pense quand je veux classer? [...]

Tellement tentant de vouloir distribuer le monde entier selon un code unique; une loi universelle régirait l'ensemble des phénomènes: deux hémisphères, cinq continents, masculin et féminin, animal et végétal, singulier pluriel, droite gauche, quatre saisons, cinq sens, six voyelles, sept jours, douze mois, vingt-six lettres.

Malheureusement ça ne marche pas, ça n'a même jamais commencé à marcher, ça ne marchera jamais.

Georges Perec, Penser classer

Nous avons donc affaire à un spectacle de la normalité où un individu cherche à découvrir des signaux d'avertissement tout en dissimulant ses soupçons, tandis que les autres dissimulent la menace ou l'opportunité qu'ils sont pour lui, tout en cherchant les signes de ses soupçons. Ces deux faux-semblants convergent pour produire les apparences perçues comme normales, les transformant en un spectacle de la normalité, spectacle où tous les participants ont le devoir d'agir ouvertement.

E.Goffman, Les Rites d'interaction

Sommaire

Introduction.....	6
1/ Démarche, cadre théorique et problématique.....	9
a/ Démarche.....	9
Définitions	11
• Empowerment.....	11
• Empowerment en santé mentale.....	12
• Rétablissement.....	14
• Participation et statut d’usager.....	15
Statuts, modes d’organisation, actions et légitimités.....	15
Légitimation et prises de paroles	17
b/ Problématique et pistes de recherche.....	19
• Démarche scientifique et méthodologie.....	19
Méthodologie et protocole d’enquête.....	19
Entretiens et préparation du guide d’entretien.....	20
Échantillonnage et critères de sélection	22
Cadre de l’entretien.....	23
Situations sociales et profils.....	23
Grille d’analyse/ Analyse de contenu.....	24
2/ Compte rendu d’enquête et tentative d’analyse	25
a/ Présentation de soi et autodésignation.....	27
• Des fous ?	27
• Pas si fous... ..	28
• Technicien des espaces pastoraux et discours normatifs	28
b/ Les « usagers » ? La « participation des usagers » ? Représentations et réalités	28
• Usager, patient, malade, stabilisé, rétabli, guéri...adhérent.....	29
• Participer ça veut dire quoi?	30
Bah euh.....	31
Des participations.....	31
c/ Espoir, empowerment et rétablissement	33
• Espérer et trouver du sens	33
• Témoigner/ prendre la parole/ élaborer un récit	33

• Trouver un entourage favorisant: des relations affectives, des rôles sociaux gratifiants et utiles dans des collectifs, au sein de la communauté	34
d/ Citoyennetés, projet de société contestataire et revendications.....	35
• La « cause usager » : international sera le genre humain !.....	35
• Revendications	36
3/ Enjeux et perspectives... ..	37
a/ Discussion et limites de la démarche.....	37
b/ Pistes, cogitations, horizons	37
Bibliographie/ Ressources documentaires.....	40

Introduction

La notion de « participation des usagers » est devenue incontournable lorsque l'on se penche sur la littérature scientifique, qu'on écoute la parole de chercheurs et de certains professionnels du médical, medico social, social, de la santé mentale... Qu'on creuse les réalités, apparaissent comme toujours un écart entre l'idéal et le réel. La participation des usagers se rattache à d'autres notions comme l'intersectorialité, la promotion et la prévention, la lutte contre la stigmatisation et l'exclusion, l'empowerment, le recovery, qui portent la santé mentale communautaire, mouvement social novateur (pas si nouveau) mais dans une perspective de remise en question, de changement.

Dans le numéro 413 de La santé de l'homme sur l'empowerment et la santé mentale se trouve un tableau qui résume avec justesse ce cheminement communautaire vers une organisation apprenante qui favorise le changement.

Ensemble pour une évolution des mentalités, des politiques, des formations et des soins en santé mentale.

Changements en santé mentale	De...	Vers...
Soins	Institutionnels et hospitalo-centrés	Communautaires
	Paternalistes	Approche horizontale, partenariat équitable
	Centrés sur la maladie	Centrés sur la personne, ses ressources et celles de son environnement
	Coercitifs	Coopératifs
	Modèle biomédical	Modèle holistique bio-psycho-social
Professionnels	Contrôle	Autonomie
	Donneurs de soins	Promoteurs de santé : soutien des capacités personnelles et de la détermination des usagers
Usagers	Patient malade	Citoyen usager de services
	Objet de soin	Sujet acteur des soins à tous les niveaux (planification, implémentation, contrôle qualité, information, formation, recherche, etc.)
Familles	Définies en termes de déficit	Définies en termes de possibilité
	Mise à l'écart du membre de leur famille en soin	Partenaires des soins à tous les niveaux

D'après C. Huitink, représentant de la Dutch Mental Health Association (Pays-Bas), EC WHO Empowerment meeting, octobre 2010, Louvain (Belgique).

Ce tableau explicite clairement les évolutions envisagées et met en exergue le changement de place de la personne ayant des troubles psychiques au sein des politiques de santé mentale.

En effet du statut de patient malade, un glissement s'opère vers le citoyen usager comme de l'objet au sujet.

Selon Cresson et Schweyer, la catégorie « usager » est un concept socialement et politiquement construit et inséparable de la conception des services publics. Elle renvoie au fait que l'individu – l'utilisateur – est inscrit dans un rapport régulé par le droit et qu'il est reconnu comme partenaire dans la mise en œuvre des services auxquels il a recours. Être usager ou se laisser définir comme tel n'épuise pas la totalité de l'expérience du « vivre avec la maladie », ni celle des multiples rapports sociaux, culturels et politiques qui traversent cette expérience. On observe depuis plusieurs années, une tendance à fédérer dans cette seule notion un ensemble toujours plus vaste de dimensions.

La participation citoyenne ou participation des usagers est donc un concept à la mode. L'est-il tant que cela auprès des premières personnes visées? Certains doutent entre autre que la possibilité d'assister à des instances consultatives ou décisionnelles intéresse les usagers. (Autre doute: la participation intéresse-t-elle vraiment les décideurs du système de santé mentale? Influence-t-elle réellement leur actions?)

En tant que personne ayant des troubles psychiques, ayant un parcours en santé mentale, usagère en santé mentale, représentante des usagers, citoyenne, présidente de Frontières Invisibles, (association qui a pour objectif la lutte contre la stigmatisation et les discriminations, les droits des usagers et leur représentation) je suis amenée à rencontrer de nombreuses personnes. Et, je constate un décalage flagrant. Lors de discussions avec des personnes ayant un parcours en santé mentale, entre pairs, dans l'informel, personne ne connaît cette notion de participation des usagers, encore moins les notions d'empowerment et de recovery ; ces concepts étant pourtant inter-reliés. Beaucoup refusent également le statut d'utilisateur...

La façon de s'autodésigner, de se dire et de se reconnaître, détermine une façon de se présenter soi-même dans un rapport à autrui. Pour chacun, cette dénomination définit une façon de penser ses potentialités et ses possibles activités.

Donner la parole aux personnes directement concernées sur ces notions d'utilisateur, de participation des usagers semble alors pertinente pour mettre certains concepts à l'épreuve de la réalité.

1/ Démarche, cadre théorique et problématique

a/ Démarche

Encadrer, c'est délimiter, c'est limiter...définir, poser une problématique.... C'est également le plus souvent avancer certaines hypothèses dans une démarche hypothético-déductive. Or, balançant entre microsociologie, ethnométhodologie et ethnographie, cette démarche oscille entre méthode déductive et inductive. Il est possible d'y déceler un flou, un manque de rigueur, une contradiction méthodologique. En effet, la démarche déductive a pour point de départ des concepts, des définitions, et a pour but de les mettre en pratique par des applications concrètes. Alors que la démarche inductive procède d'une démarche inversée. Elle a pour point de départ des situations concrètes et accessibles à l'observateur et à pour but d'amener à dégager des concepts. Pourtant, ces deux angles de vue permettent un regard croisé.

Justifications nécessaires donc sur cette contradiction méthodologique et la scientificité de cette recherche, sur la participation du chercheur...

Réfléchissant aux conditions favorables à la prise de parole, à la confiance, à la confiance l'informel, l'improvisé, le registre familier sont apparus incontournables. En lien avec le statut particulier de paire, d'amie, de camarade et donc l'impossible neutralité du chercheur, l'éthique empêche une posture fausement détachée. Nous avons donc tenté d'effacer le cadre rigide des entretiens et la lourdeur des hypothèses pour laisser le plus de liberté possible à la parole des personnes interviewées sans directement les « diriger vers » nos hypothèses. L'espace temps des entrevues ressemble à une « discussion entre potes autour d'un verre en mangeant des cacahuètes dans la sphère intime de l'interviewé ».

Si nous nous référons à Erwin Goffman qui tout au long de ses recherches s'intéressera au langage ordinaire, à l'analyse de conversation, aux rites d'interactions, à la quête de normalité, nous pouvons citer:

« Nous soutenons que l'individu agit constamment de façon à faire savoir que son caractère est sain et sa compétence raisonnable. »

Biais dont il faudra tenir compte dans la mise en scène de soi.

Nous nous servirons de la notion de « relations ancrées » comme il la définit: les relations ancrées sont des relations au sein desquelles chaque extrême (un des deux individus d'une

relation) identifie l'autre personnellement, sait qu'ils ont établi un canevas de connaissances mutuelles qui retient, organise et applique leur expérience réciproque. Trois critères se profilent:

- un nom de la relation, une désignation publique et uniforme (frères, amis, collègues...)
- des termes de la relation qui caractérisent la situation de celle-ci
- une étape dans le déroulement de son histoire (début, période de tensions, fin...).

Cette notion de relation ancrée permet de rendre visible le lien fort qui unit enquêtrice et enquêtés.

Un dialogue de fous donc, qui se reconnaissent comme tels, l'assument plus ou moins et qui partagent ces « quelque chose » de commun. Une discussion d'individus stigmatisés...

Selon Erving Goffman, un individu stigmatisé « se définit comme n'étant en rien différent d'un quelconque être humain, alors même qu'il se conçoit (et que les autres le définissent) comme quelqu'un à part. » Cet attribut constitue un écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de son identité. Il y a donc stigmatisme lorsqu'il existe un désaccord entre l'identité sociale réelle d'un individu, ce qu'il est, et l'identité sociale virtuelle d'un individu, ce qu'il devrait être.

Cette notion de stigmatisme interroge la notion d'usager, de citoyen, la dénomination en tant qu'individu, en tant que groupe. Elle éclaire également la relation particulière se jouant lors des entretiens; l'enquêtrice ne faisant pas partie de ceux qui stigmatisent mais de ceux qui sont stigmatisés.

Influencé également par l'essai de Pierre Bourdieu, Ce que parler veut dire : L'économie des échanges linguistiques ou la langue, indice de classe sociale, est posée comme un instrument de violence institutionnelle, une réflexion indispensable sur les façons de parler permet de comprendre que tous ces « gros mots » empowerment, rétablissement, participation des usagers font partie de la langue légitime. Cette langue rendue légitime, légitimée, moyen de hiérarchiser la société entre dominants et dominés est parfois tellement décalée que les personnes les plus à même d'être concernées, les plus dominées également, ne maîtrisent pas cette langue. Et ce même si ces termes sont co-construits, si les personnes concernées ont été intégrés à l'élaboration de ces notions pour les normaliser, si même certains ont eux-mêmes décidé de la terminologie (usager, rétablissement).

La langue est instrument du pouvoir: on peut agir avec des mots, ordres ou mots d'ordre. La force qui agit à travers les mots est-elle dans les paroles ou dans les porte-parole? (ce qui ouvre la réflexion sur la légitimité des représentants d'usagers en santé mentale)

Des rapports de pouvoir, de soumission, de complicité soutiennent l'accès à la parole, la prise de parole. Nous partirons donc d'une conceptualisation légitimée, nous donnerons la parole la plus libre possible aux personnes choisies que nous confronterons ensuite aux diverses notions et définitions légitimes.

Un cadre théorique est donc posé par la définition légitimée des concepts d'empowerment, de rétablissement, de participation des usagers. Cette carte notionnelle sert à poser une problématique, des pistes de réflexion ou hypothèses. Elle est également utilisée comme boussole lors des entretiens semi-directifs.

Définitions

De nombreuses définitions venues d'institutions, de personnes différentes se confondent dans la littérature. Nous avons cherché celles proches des personnes ayant des troubles psychiques, parce qu'elles avaient été écrites ou validées par elles. Nous considérons l'empowerment, le rétablissement et la participation intrinsèquement liés, faisant partie d'un même mouvement. Questionner « la participation des usagers » ne peut tendre à la pertinence si d'autres piliers conceptuels de la santé mentale communautaire ne sont pas posés.

- **Empowerment**

L'empowerment n'est pas une démarche nouvelle ni révolutionnaire – en réalité, chacun l'applique dans sa vie quotidienne. Les penseurs du XXe siècle militant pour un rééquilibrage des rapports de force tels que le pédagogue Paulo Freire ou la philosophe Hannah Arendt ont contribué à l'émergence des processus d'autonomisation des individus et des groupes exclus ou opprimés, et ont jeté les fondations d'une démarche qui connaît aujourd'hui succès. Des auteurs canadiens francophones comme Yann Le Bossé ou William Ninacs fournissent les principaux jalons théoriques en français.

L'empowerment est un processus ou une approche qui vise à permettre aux individus, aux communautés, aux organisations d'avoir plus de pouvoir d'action et de décision, plus d'influence sur leur environnement et leur vie. Cette démarche est appliquée dans nombre de

domaines – le social, la santé, l'économie, la politique, le développement, l'emploi, le logement... – et s'adresse très souvent aux victimes d'inégalités sociales, économiques, de genre, raciales... Chaque individu, chaque communauté où qu'il se situe dans l'échelle sociale possède un potentiel, des ressources et doit pouvoir utiliser celles-ci pour améliorer ses conditions d'existence et tracer la route vers plus d'équité.

- **Empowerment en santé mentale**

Le programme de partenariat de la Commission européenne et de l'OMS sur l'empowerment en santé mentale, initié en 2009, repose en grande partie sur des associations d'usagers et de familles, tant dans la composition de son comité de pilotage que dans ses réseaux. Dans ce cadre, un consensus a été trouvé entre tous les partenaires autour d'une définition de l'empowerment en santé mentale : « *L'empowerment fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. (...) La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements* ». C'est un concept englobant de nombreuses dimensions : l'interdépendance, l'écologie des relations, le respect et la dignité, l'information partagée, la participation, le soutien mutuel, l'autodétermination et l'autogestion.

Indicateurs globaux et spécifiques d'empowerment. Programme OMS - Commission européenne pour l'empowerment en santé mentale. Champs d'application/ Indicateurs globaux

Respect des droits humains et lutte contre la stigmatisation et la discrimination

- les usagers des services de santé mentale ont le droit de vote.
- le pays prévoit une législation du travail qui interdit la discrimination à l'emploi sur la base du diagnostic ou de l'histoire de la maladie mentale.

Participation au processus de décision

- les usagers de services de santé mentale et leur famille sont impliqués dans le développement de politiques et de législations concernant la santé mentale.

- les usagers de services de santé mentale ainsi que leur famille sont impliqués dans la conception, la planification, la gestion et l'implémentation des services de santé mentale.

Accès à des soins de qualité et implication dans leur évaluation

- les personnes avec un problème de santé mentale et leur famille ont accès à des services de santé mentale convenables et adaptés.
- les usagers d'un service de santé mentale ainsi que leur famille sont impliqués dans le contrôle et l'évaluation des services de santé mentale.
- les personnes présentant des problèmes de santé mentale et leur famille sont impliquées dans la formation de l'équipe des services de santé mentale.

Accès aux informations et aux ressources

- accès au dossier médical et aux données médicales.
- les personnes faisant l'objet de mesures judiciaires dues à leurs problèmes de santé mentale ont accès à une assistance juridique abordable.
- des fonds publics sont disponibles et utilisables par les organisations nationales d'usagers et de leur famille.
- il existe des informations et une éducation, accessibles et adaptées, concernant les services et les traitements

On recense généralement plusieurs typologies d'empowerment.

L'une des plus connues, proposée par William Ninacs, identifie trois types d'empowerment :

- *l'empowerment individuel* comporte quatre composantes essentielles : la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique. Dans leur ensemble et par leur interaction, elles permettent le passage d'un état sans pouvoir d'agir à un autre où l'individu est capable d'agir en fonction de ses propres choix ;
- *l'empowerment communautaire* renvoie à un état où la communauté est capable d'agir en fonction de ses propres choix et où elle favorise le développement du pouvoir d'agir de ses membres. La participation, les compétences, la communication et le capital communautaire sont les quatre plans sur lequel il se déroule. *L'empowerment individuel* contribue à réaliser celui de la communauté ;

- *l'empowerment organisationnel*, qui correspond aux deux fonctions d'une organisation sur le plan du développement du pouvoir d'agir : d'une part, elle sert de lieu d'empowerment pour les personnes qui y participent, et revêt en ce sens une fonction d'empowerment communautaire ; d'autre part, le cheminement permettant à l'organisation de développer son propre pouvoir d'agir constitue sa deuxième fonction. Ce cheminement s'exécute sur quatre plans en interaction: la participation, les compétences, la reconnaissance et la conscience critique.

- **Rétablissement**

Nous avons délibérément choisi de nous appuyer pour cette notion de rétablissement sur la page wikipédia car c'est Mr Alain Karinthi, médiateur pair/chargé de recherche/développement sur les pratiques orientées rétablissement chez APHM qui s'est chargé de la traduire et de la concevoir. Il nous a donc semblé évident de légitimer la participation d'une personne rétablie et empowered.

Le rétablissement en santé mentale est un processus individuel et collectif de sortie de la maladie de personnes expérimentant des troubles psychiatriques sévères. Il s'oppose à l'idée courante d'incurabilité de la psychose/schizophrénie. Il intègre le fait que les personnes vivant avec une schizophrénie peuvent à la fois se rétablir des symptômes de la maladie, mais aussi des conséquences sociales négatives liées aux représentations négatives de la psychose/schizophrénie. Le concept de rétablissement est né dans les suites du mouvement pour les droits civiques américains, au sein du mouvement des usagers de la psychiatrie aux États-Unis, dont certains se faisaient appeler « les survivants de la psychiatrie », en référence à la maltraitance, l'inefficacité et la toxicité du système de soins qui prétendait les soigner.

Le processus de rétablissement est donc un phénomène individuel singulier, un phénomène collectif car il implique que les personnes puissent trouver un entourage favorisant : des relations affectives des amis/une famille, un/des rôles sociaux gratifiants/utiles dans des groupes/collectifs. Parce que les personnes vivant avec une schizophrénie vivent une double peine, celle de la maladie (ses symptômes) et ses conséquences sociales (violence, stigmatisation, exclusion, isolement), le processus de rétablissement est bien plus que la maîtrise des symptômes, c'est aussi et d'abord retrouver une estime de soi, des rôles valorisant et un bien-être.

Un certain nombre de caractéristiques ou de signes ont été proposés comme éléments souvent essentiels:

- La recherche et l'entretien de l'espoir
 - La satisfaction des besoins de base
 - Le sentiment durable d'estime positive de soi
 - La présence d'un entourage qui croit au potentiel de rétablissement de la personne à se rétablir
 - L'empowerment et l'autodétermination
 - Le développement de stratégies d'adaptation personnelles, de compétences sociales
 - Le développement d'un sentiment d'utilité et de sens global, l'élaboration d'un récit
-
- **Participation et statut d'utilisateur**

Les notions de participation et d'utilisateur sont des mots valises dans lesquels se mélangent de nombreuses définitions. Nous nous contenterons de poser des définitions consensuelles et questionnerons la légitimité de ces participations et des participants.

En France, 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 marque un tournant dans la reconnaissance des droits des usagers en proposant, d'une part, une définition du handicap psychique, et en créant, d'autre part, les groupes d'entraide mutuelle (Gem). Elle légitime donc la participation citoyenne des personnes handicapées mais quelles modalités d'action sont mises en place ?

Statuts, modes d'organisation, actions et légitimités

Le CCOMS a pour mission de soutenir la participation des associations d'utilisateurs, des familles et des aidants dans la réforme des services de santé mentale au niveau européen. Plusieurs projets sont en cours: participation au projet conjoint de la Commission européenne et de l'OMS sur l'empowerment des usagers et des aidants (2008-2011); développement du programme national « Médiateurs de santé-pairs »; soutien au niveau national de la participation des usagers, familles et représentants politiques pour la prévention, la promotion de la santé mentale, l'organisation et le contrôle de qualité des services de santé mentale. Le

CCOMS a également scellé un partenariat avec des groupes d'entraide mutuelle (Gem). On repère par ailleurs le projet EMILIA, la représentation des usagers et des familles, les maisons des usagers, la Semaine d'information sur la santé mentale, le projet « Un chez-soi d'abord » et les conseils locaux de santé mentale.

Statuts

Cette liste non exhaustive permet de poser les statuts donnés et de réfléchir aux différents degrés de légitimité.

- Personne ayant/ayant eu des souffrances/ troubles psychiques
- Personne ayant/ ayant eu un parcours en santé mentale
- Personne ayant/ ayant eu un handicap psychique
- Personne rétablie
- Malade mental
- Patient
- Handicapé psychique
- bénéficiaire
- Usager, utilisateur de services en santé mentale
- Usager expert
- Expert d'expériences
- Représentant des usagers
- Adhérent d'un GEM
- Adhérent d'une association d'usagers
- Adhérent d'une association mixte
- Chargé de recherche
- Médiateur de santé pair
- Pair aidant
- Citoyen

La dynamique associative autour des usagers a des modalités plurielles; certaines sont indifférenciées autour de l'idée d'« usager », d'autres sont centrées sur une pathologie particulière (dépression, trouble de personnalité limite) ou encore sur un établissement (comité des usagers de tel ou tel établissement). Plusieurs de ces associations sont également mixtes (usagers et non-usagers) ou autogérés. Ensuite, entre savoir savant et profane, nous trouvons les représentants, les experts, les médiateurs qui ne sont pas organisés collectivement.

Ce qui suit rend lisible ce qui porte les mouvements de personnes en situation de handicap psychique.

Des défricheurs... de rétablissement (Lagueux 2008)

- Promouvoir et défendre nos droits : groupes de défense des droits
- S'entraider : groupes d'entraide
- Redonner espoir : témoignages de rétablissement
- S'autogérer : création et gestion d'organismes « par et pour »
- Se concerter : comités d'usagers, associations d'usagers
- Développer : pratiques et programmes axés sur le rétablissement
- Intervenir : intervention par les pairs
- Collaborer : participation des usagers au sein des instances décisionnelles
- Se mobiliser au niveau national... un rêve en action!

Légitimation et prises de paroles

Nous ne pouvons questionner la « participation des usagers » sans aborder la problématique de la légitimation du discours, des actions et des rôles. Interrogeons nous réellement sur le spectre de la participation des usagers et sur la place qui est donnée à celles et ceux, usager-e-s qui s'inscrivent politiquement, en tant que citoyen.

Le premier niveau de participation est individuel et se centre sur les décisions qui concernent la personne, la prise en considération de l'ensemble de ses besoins et de sa condition biopsychosociale ainsi que le respect de ses droits. Ensuite, le spectre de la participation de l'utilisateur s'élargit au collectif, aux activités de planification et d'organisation des services, de représentation et défense des droits des usagers. Une autre étape est la participation aux dispositifs de concertation qui soutiennent la prise de décision en matière de planification, d'organisation, de mise en œuvre et d'évaluation des orientations ministérielles de santé mentale et d'allocation des ressources financières ainsi que pour les réseaux locaux de services.

C'est parce qu'il connaît les services que l'utilisateur-e- est invité-e- à participer. Ce que l'on attend, c'est un témoignage, le témoignage de son expérience des services qui, le ramène toujours vers l'intolérable, l'inconcevable, l'inadmissible de l'hospitalisation psychiatrique. On écoute celui qui témoigne, on ne parle pas avec lui. Ces derniers prennent la parole en étant encore souvent exclus du dialogue (Clément et Bolduc 2009). Leur parole est là, utile certes, mais elle n'apparaît pas encore à proprement parler comme une parole citoyenne au sens de « pouvoir formuler des arguments et des propositions valides aux yeux des décideurs

pour obtenir une crédibilité et les interpeller » (Lamoureux 2004). Il n'y a pas non plus de « nous, les usagers ». En fait, la légitimité de la participation de l'utilisateur ne tient pas tant à son point de vue et à son argumentation qu'à son expérience individuelle et réflexive du fait de vivre avec la maladie et d'avoir connu l'hospitalisation (Callon et coll. 2001; Callon et Rabeharisoa 1999). La légitimité de la participation des usagers se construit autour de l'idée qu'ils sont des experts d'expérience. Ainsi définis, on n'attend pas d'eux qu'ils interviennent à partir d'une expertise basée sur le savoir – c'est à-dire sur des connaissances objectivées, formalisées et acquises par l'apprentissage –, mais plutôt basée sur un vécu.

La personne qui a su retirer de son vécu la connaissance (le savoir) et la compétence (le savoir faire) peut se définir comme un usager-expert ». Si désormais, c'est comme « expert d'expérience » qu'il participe, l'utilisateur n'en continue pas moins de prendre la parole au « je »; un « je » qui n'a pas encore d'appui collectif et qui se résume très souvent au témoignage.

L'exercice d'une participation plus démocratique passe par la désingularisation des causes individuelles au profit d'une cause collective, tout en habilitant les usagers à exercer un rôle plus critique dans leur fonction. Pour augmenter la capacité de ces personnes à porter la parole de leurs pairs et à influencer la réalité dans le sens de leurs aspirations, des formations sont nécessaires. La prise de parole au « nous » est une parole politique permettant un mouvement uni, mais le nous reste à définir tout comme le projet de société contestataire d'un mouvement social.

Il y a le fait que l'utilisateur est défini comme tel par un autre que lui-même. La notion d'« usager » correspond en effet à une identité administrative et non à une identité revendiquée sous l'impulsion d'une lutte de reconnaissance. Au moment de leur convocation à la participation, il n'existait pas entre les usagers de lien solidaire les unissant les uns aux autres. À cela, il faut aussi ajouter que la mobilisation des usagers telle qu'on la connaît de nos jours ne s'est pas constituée comme le fait habituellement un mouvement social, c'est-à-dire à partir de la société civile. Être usager et s'engager dans la gouvernance du système de santé est l'aboutissement d'initiatives provenant des pouvoirs publics en fonction de leur propre agenda et selon des conditions définies par eux. Il s'agit là d'une caractéristique qui teinte fortement la manière dont évolue encore aujourd'hui la mobilisation des usagers en santé mentale.

Cependant, l'association Advocacy a développé des collectifs de personnes qui se revendiquent « usager-e-s de la santé mentale ». Ces personnes construisent, de fait, des contre-étiquetages collectifs en retrouvant la possibilité d'être citoyen-ne-s dans la cité.

La définition de la notion d'utilisateur est donc tout à fait originale. On n'est pas usager-e tout seul mais dans un collectif. « usager-e-s de la santé mentale », dans laquelle peuvent se

retrouver les deux positionnements du réseau européen des usagers (ENUPS), celui des usagere- s et celui des survivant-e-s de la psychiatrie : « L'usager-e de la santé mentale est un-e militant-e dans un collectif ayant pour objectif la prise en compte de son expérience pour faire évoluer les politiques et les pratiques de santé mentale dans la société tout entière, donc y compris dans les services de soin, mais aussi dans la cité. Cela inclut la prévention, l'accès au droit commun, l'ensemble des politiques et dispositifs sociaux. C'est pourquoi l'usager-e de la santé mentale se reconnaît d'abord comme citoyen-ne, puisqu'il s'engage dans les débats de société. » On assiste plutôt à un mode différent d'appartenance et de rapport à la participation.

Ce cadre sémantique étant posé, plusieurs pistes semblent prendre sens, se cristallisant sur la désignation d'un statut, d'actions, d'un mouvement.

b/ Problématique et pistes de recherche

Notre axe de recherche se centre sur une tentative de comparaison, de mise en relation entre les concepts légitimés sur la participation des usagers et les définitions de ces notions par des personnes en situation de handicap psychique inscrites dans une action collective.

Est-ce que les personnes ayant un handicap psychique connaissent les différentes notions suscitées? Est ce qu'elles s'y reconnaissent? Comment elles se dénomment? Ont-elles l'impression de participer? Quel sens donnent-elles à la participation? Se sentent-elles concernées pour participer? A quoi? Ont-elles des revendications non entendues?

- **Démarche scientifique et méthodologie**

En filigrane de cette enquête se trouve la question suivante: Quelle voix critique peut se fait entendre et à quelle condition? Pour la faire apparaître, interroger des personnes en situation de handicap psychique, rétablies, sur ce qu'elles sont, comment elles se définissent, se représentent, comment elles projettent des actions collectives, un mouvement social semble incontournable.

Méthodologie et protocole d'enquête

De par la particularité de la relation enquêtrice-enquêté, la microsociologie, l'ethnographie dans le sens observation participante permettent de poser une méthodologie souple basée sur

le fait de se fondre dans la société que l'on étudie, d'être accepté et d'être reconnu comme membre d'un groupe fermé. Même si nous jonglons entre deux méthodes: Celle du coup de filet sans forcément d'hypothèse préalable, et celle de la procédure d'enquête du champ des sciences sociales répondant à une problématique et des hypothèses, il y a toujours un objectif. Nous cherchons à appréhender la complexité d'une réalité sociale.

Nous avons donc choisi l'entretien, afin de poser des questions pour inventorier les opinions, les pratiques, les situations, le passé et orienter sur des questions/situations précises prédéfinies. D'une démarche biographique, ressort entre autre une description des conditions d'existence de femmes et d'hommes dans une culture spécifique à un moment donné de leur histoire. Nous oscillons donc entre entretien sociologique non directif s'inspirant de Carl Rogers et entretien sociologique semi directif à questions ouvertes avec guide d'entretien.

Entretiens et préparation du guide d'entretien

Dans leur guide de l'enquête de terrain, Stéphane Beaud et Florence Weber distinguent deux types d'entretiens dont les entretiens ethnographiques recueillis auprès d'une population, qui ont notamment pour caractéristique le fait que l'enquêteur, le chercheur, est connu des personnes qu'il interroge. Concernant ce type d'entretien, ce qu'on cherche c'est la différence des situations, plus que leur représentativité, pour rendre compte des systèmes de valeurs, de normes, de représentations, de symboles propres à une culture ou une sous-culture.

A l'aide d'un dictaphone, d'un carnet de notes, les entretiens se sont basés sur un guide d'entretien, construit comme suit :

Présentation, parcours de vie

Consigne: définir la participation des usagers

Définition, désignation: quels mots? Pourquoi?

Usager, patient, malade, stabilisé, rétabli, guéri...

Poids du diagnostic et auto désignation

La place de l'espoir

Raisons et causes d'un investissement dans le collectif

Définition d'un citoyen ? Se sentir citoyen ?

Terminologie: Participation, contribution, engagement, militantisme...

Définition de ce que c'est participer ...

- *Participer au traitement et à la relation thérapeutique
- *Participer dans les décisions qui te concernent
- *Participer à la définition de tes besoins
- *Témoigner/ prendre la parole
- *Représenter les usagers dans différentes instances
- *Participer à des actions collectives, des associations
- *Participer à la planification et l'organisation des services
- *Participer à des réunions de concertation, d'évaluation
- *Médiateur de santé pair aidance

Par et pour l'autogestion

Projet de société contestataire

Opposition, revendications...

Échantillonnage et critères de sélection

Dans un échantillon « qualitatif », c'est l'individu qui est représentatif des groupes sociaux auxquels il appartient, de la ou des cultures dans lesquelles il a baigné.

Nous avons choisi trois personnes pour notre échantillon, privilégiant le parcours, le cheminement, avec comme critères de sélection:

- Une personne étant reconnue handicapée psychique, touchant l'AAH
- Une personne rétablie, qui se sent rétablie
- Une personne qui s'inscrit dans une action collective

Nous avons rencontré des difficultés liées au protocole d'enquête. Discuter informellement est une situation sociale très différente de celle d'un entretien dans le cadre d'une étude, même si le cadre de l'entretien est familial. Ensuite, les femmes ont des réticences à se raconter à prendre la parole. Il faut y voir une forme de sexisme, de domination masculine. Les femmes travaillent dans l'ombre, les hommes aiment être en lumière et prendre la parole. Il ne nous a donc pas été possible d'interviewer des femmes, elles ont toutes refusé. Ce qui ne veut pas dire qu'elles ne participent pas, bien au contraire, elles le font différemment; elles prennent souvent beaucoup de responsabilités mais restent peu visibles. Enfin, en cherchant des personnes à interroger, nous avons pris conscience de la disparité quant à la participation des usagers. Dans le département (seine maritime), territoire de l'étude, seuls trois GEMs, une maison des usagers et une association Frontières Invisibles existent. Les représentants des usagers dans différentes instances ne sont pas des usagers en santé mentale. (UNAFAM, UDAF, Que choisir?) La contribution des usagers commence à être acceptée, demandée, dans le cadre du RepsyRED76, réseau de réhabilitation psychosociale, le conseil de surveillance du CH du Rouvray, la CRUQPEC, les réunions préparatoires du CLSM. Cependant, une seule personne usagère en santé mentale est représentante pour toutes ces instances. Les membres de l'association Frontières invisibles interviennent dans le cadre de formations, de colloques, en témoignant, en participant aux débats, en participant à l'organisation de diverses actions. Enfin, les trois personnes qui ont accepté de prendre la parole pour ces entretiens sont toutes diplômées universitairement. Il semble particulièrement important de montrer que plus on est dominé culturellement plus il est difficile de prendre la parole, de penser que notre parole peut

être intéressante, de ne pas avoir honte de s'exposer au regard de l'autre. L'un des biais rencontré est donc de recueillir la parole de ceux qui sont le plus à l'aise avec la discussion, la justification de leurs opinions; ceux qui « s'en sortent le mieux ».

Cadre de l'entretien

Il y a eu deux entretiens, un focus group et un entretien individuel situés au domicile des personnes entretenues.

Dans les entretiens collectifs, la dynamique de groupe et le dialogue direct entre participants facilite et stimule la libre expression. Le focus group a réuni deux personnes de l'association Frontières Invisibles, qui sont amis depuis qu'ils ont été hospitalisés au même moment.

L'entretien a eu lieu chez l'une des personnes interviewées en fin de journée. La situation sociale qui s'est instaurée est du type « discussion autour d'un apéritif », le dictaphone posé sur la table basse. L'ambiance détendue permet une certaine confiance qui ouvre la porte à certains sujets sensibles, difficiles. Cependant lorsque nous abordions le thème de la curatelle et de l'HO/HDT, la personne concernée a évité la conversation en se rendant aux toilettes, en allant chercher une bouteille dans le frigo.

Le second entretien s'est déroulé chez la personne autour d'un café, le dictaphone sur la table en fin de matinée. La personne m'a fait visiter son appartement, c'était la première fois que j'étais invitée.

Les trois personnes sont locataires d'un appartement, deux personnes sont sous curatelle.

Il n'y a pas de temps défini, imposé. C'est le temps d'une discussion qui respecte au maximum la parole, les digressions et le silence. Sachant que lors de l'explication de la démarche, il est indiqué à la personne qu'elle arrête quand elle a envie, qu'elle peut faire une pause, poser des questions, des explications. Les entretiens ont duré entre deux heures et deux heures trente.

Situations sociales et profils

D. 42 ans, licence en lettres modernes, a passé plusieurs années aux ateliers Sainte Claire, ateliers thérapeutiques s'adressant à des personnes atteintes de troubles psychiques, afin de leur permettre de retrouver un rythme de travail et de devenir progressivement autonomes.

Aujourd'hui, il est artiste et fait de la mosaïque son « métier ». Il est membre actif de l'association Frontières Invisibles. Son père fut président de l'UNAFAM pendant de nombreuses années. Il a une culture militante politisée liée à sa période étudiante.

R. 28 ans, BTS informatique/ web master, cherche un emploi. Membre de l'association Frontières Invisibles, il s'occupe de la création du site web de l'association, ce qui lui permet de valoriser son CV.

M. 47 ans, ancien architecte, adhérent du GEM OXYGEM, animateur au sein du GEM du groupe arts plastiques, membre du CA de l'association du GEM. Artiste, expose ses œuvres avec d'autres sans être étiqueté « artiste ayant des troubles psychiques ».

Les entretiens n'ont pas forcément été retranscrits en entier. On peut se limiter aux seuls passages des interviews qui ont vraiment trait au sujet. En effet, la parole ayant été libre, il y a eu beaucoup de digressions. On peut parler de saisie par phrases témoins ou limitée, l'important étant de « donner du sens », de « faire parler ».

Grille d'analyse/ Analyse de contenu

Règles de construction de la grille d'analyse

1°) isoler les unités thématiques, les sous thèmes, les mots clés

2°) choisir pour chacune le mot clef ou les mots clefs les mieux ajustés (privilégiant mots ou expressions de l'entretien),

3°) noter en marge de l'extrait ses références précises (n° d'entretien, n° de page, n° de ligne),

4°) découper ces extraits et les annotations marginales et les classer dans des dossiers thématiques correspondant,

5°) regrouper les différentes unités en thèmes, sous-thèmes et sous-sous-thèmes,

L'étape suivante consiste à comparer les différents extraits classés dans les fichiers thématiques.

Procédés de l'analyse transversale

Identifier des thèmes comparables. Comparer tous les extraits à l'intérieur d'un même thème, sous-thème... On compare les points de vue, les modes d'expression, les discours sur les

pratiques... qui diffèrent selon les positions occupées par chaque informateur dans l'espace social au sein duquel s'effectue la recherche.

L'objectif consiste donc à dégager les logiques qui unissent les différents thèmes et sous-thèmes en établissant les liens entre

- Les pratiques
- Les discours sur les pratiques,
- Les représentations (que l'on construit à partir d'une analyse des pratiques et des discours sur les pratiques),
- Les positions dans l'espace social au sein duquel l'ensemble des entretiens a été recueilli,
- Les trajectoires (au sein et/ou à l'extérieur de cet espace social) de chacune des personnes interviewées (et, dans certains cas, de quelques personnes non interviewées mais dont les différents informateurs ont pu parler au cours des entretiens)

2/ Compte rendu d'enquête et tentative d'analyse

Il apparaît plus adéquat de désigner cette partie comme un compte rendu d'enquête. En effet, rien n'est véritablement significatif puisque seuls trois entretiens ont été réalisés. La démarche choisie est également à remettre en question puisque le bricolage a été préféré malgré des bases de méthodologie sociologique. Plusieurs thématiques ont émergé grâce à la grille d'analyse et les plus pertinentes ont été valorisées.

Un premier axe sur les relations d'entretien, les lieux et la mise en scène permet de contextualiser et de prendre du recul quant à la comédie humaine qu'induit cette situation d'entretien.

Les deux entretiens se sont déroulés dans la sphère intime, le « chez soi » qui mérite une attention particulière. Les espaces familiers sont les décors de soi pour soi mais aussi pour les autres, une frontière de l'intime. Souvent lors d'entretien, le « chez soi » a été rangé, nettoyé avant l'arrivée de l'intervieweur et tout ce qui décore sont autant d'indices d'une construction identitaire. Et pour cette étude, il s'est avéré que les arts et cultures étaient fortement présents.

Que ce soit une bibliothèque qui prend une place importante et une pièce réservée à la mosaïque chez D. ou un appartement musée ou il n'y a plus de place sur les murs, remplis des tableaux de M. et ou sont exposés tout un tas d'objets chinés en brocante qui réduisent au minimum l'espace pour vivre, étouffant l'espace vital. La Culture, le fait d'être cultivé, intelligent, d'être artiste sont ce qui fait accepter d'être en vie, de continuer à vivre. R., lui aussi, même s'il est moins affirmé.

R. « je fais de la musique sur ordinateur »

D. « Je me dis que j'ai encore des choses à exprimer c'est vraiment ce qui me permet de tenir et avoir une meilleure opinion de moi. Quand je fais de la mosaïque j'ai une satisfaction et j'ai encore plein de chose à dire je me suiciderai quand je n'aurai plus rien à dire »

M. « Je suis dans l'atelier je n'arrête pas de bosser et aussi chez moi, j'ai un objectif je m'y tiens et ça me fait du bien parce que moi qui aime bien dessiner et bah... » (L'objectif est d'exposer)

Le fait d'avoir fait des études et d'en parler se situe dans cette même volonté de montrer qu'ils ne sont pas « des idiots ». Il est à rapprocher de la représentation de « l'idiot du village », qui ne sait ni penser ni faire ou « tout de travers ». Il ya tout au long des entretiens une franchise pour expliquer ce qui leur est arrivé, ce par quoi ils sont passés en assumant ce qu'ils sont, ce qu'ils sont devenus et paradoxalement, « inconsciemment » une volonté de démontrer qu'ils sont comme les autres. Le désir de normativité, le processus de normalisation sont indispensables « sinon tu ne seras jamais compris par la société »

La relation d'entretien est facilitée et en même temps perturbée puisque l'intervieweur partage le fait d'être une personne en situation de handicap psychique, rétablie, qui s'investit collectivement avec les interviewés. De plus, l'enquêtrice a un statut particulier, elle est présidente d'une association dont font partie deux des entretenus et est représentante des usagers en santé mentale. Les liens sont forts, la solidarité est présente même invisible entre personnes qui souffrent, ont souffert et à qui la société a octroyé une place particulière, a marqué d'une différence. Agir ensemble crée une cohésion qui est particulièrement visible dans le vocabulaire utilisé, les pratiques, les discours sur les pratiques. En effet, M. ne fait pas

partie de l'association contrairement aux deux autres et son discours et ses positions sont différentes.

Il ya donc un leurre de complicité qui joue sur la relation d'entretien mais qui permet cependant de débloquent la parole, libérée puisqu'elle est « jugée » par une paire.

La séduction, du latin, seducere, tirer à l'écart, amener à soi, est intrinsèquement présente dans les relations humaines et fait donc partie de cette mise en scène de soi, de cette envie de plaire, de montrer une image de soi positive.

Malgré tout, l'informel a souvent recouvert le formel et l'entretien est devenu discussion entre amis, blagues, moqueries, rires, réflexion collective, désaccord et recherche de consensus.

Il est volontaire de laisser une place importante à la parole des personnes entretenues; elles sont souvent tout aussi significatives qu'une analyse, si ce n'est plus.

a/ Présentation de soi et autodésignation.

- **Des fous ?**

La façon de s'autodésigner, de se dire et de se reconnaître, détermine une façon de se présenter soi-même dans un rapport à autrui. Cette première demande « est ce que tu peux te présenter comme tu en as envie? » sous tend le reste de l'entretien sachant que cette dénomination définit une façon de penser ses potentialités et ses possibles activités.

L'intériorisation d'une identité de « malade psychique » est prégnante; les premiers mots, et c'est également la nature de l'entretien qui l'impose, définissent une maladie, un rapport à la psychiatrie.

D. « ...je connais la psychiatrie depuis 15 ans j'ai des problèmes psychiques, on m'a diagnostiqué schizophrène paranoïde... »

R. « je m'appelle R., j'ai été diagnostiqué schizophrénie paranoïde donc je suis usager de la santé mentale. »

M. « j'ai été diagnostiqué névrose obsessionnelle sévère ».

Malgré des réflexions parfois des désaccords quant au diagnostic, une compréhension de l'évolution des troubles, des traitements médicamenteux, des thérapies, le fait de se désigner par le diagnostic permet d'expliquer leur parcours et le détachement petit à petit de cette

identité. Les mots techniques, les notions scientifiques sonnent parfois creux, comme s'il n'y avait pas de réelle appropriation des termes; difficile pour R. d'expliquer son « émoussement affectif ».

- **Pas si fous...**

Architecte et peintre, web designer, artiste en mosaïque, des statuts officiels, des choix de vie viennent prouver qu'ils ne sont pas que...frère, ami, fils de, statuts intimes permettent une palette d'identités multiples qui leur rend leur richesse.

- **Technicien des espaces pastoraux et discours normatifs**

D. « ...Mais entre copains tu vois pffffff on s'amuse pas à faire attention au langage tu vois on parle comme ça les mots nous viennent directement on va pas chercher à tenir un discours. Parce que le problème tu vois de ces termes que tu utilises c'est tomber dans le travers de certains énarques c'est-à-dire le politiquement correct. J'avais eu une future ex belle mère qui travaillait dans l'agriculture ou ils ne parlaient pas de berger mais de technicien des espaces pastoraux... »

Les façons de parler sont hiérarchisées, les gros mots institutionnels sont « utilisés avec des gens qui ne connaissent pas la santé mentale ». Ce qui est reconnu comme instrument de violence institutionnelle, la langue légitime, est détournée, contournée, critiquée. Elle peut cependant faire souffrir, être mal comprise, rejetée.

Ambivalence de ces présentations basées sur une légitimité psychiatrique mais qui se heurte à des réalités bien plus complexes qu'un diagnostic, qu'une désignation « d'utilisateur en santé mentale ».

b/ Les « usagers » ? La « participation des usagers » ? Représentations et réalités

La consigne était « c'est quoi pour toi la participation des usagers? ». Elle s'intriquait avec des demandes d'explication quant à divers statuts « Usager, patient, malade, stabilisé, rétabli, guéri », définitions « Participation, contribution, engagement, militantisme » et précisions sur

la nature de la participation « Participer au traitement, dans les décisions qui te concernent, à la définition de tes besoins, témoigner/ prendre la parole, représenter les usagers dans différentes instances, participer à des actions collectives, des associations, à la planification et l'organisation des services, à des recherches actions, à des réunions de concertation, d'évaluation, médiateur de santé pair. »

- **Usager, patient, malade, stabilisé, rétabli, guéri...adhérent**

Difficile de démêler et de définir chacun des statuts. Le vocabulaire médical est repéré (patient, malade, stabilisé, guéri) et accepté. « C'est comme si tu as une grippe ». Stabilisé reste flou et stigmatisant. La guérison semble impossible, elle est définie comme « ne plus prendre de médicaments ». Ce qui est logique, en médecine occidentale, tu es malade tu prends des médicaments jusqu'à ce que tu sois guéri. Cette conception ancrée dans un paradigme médical est complètement assimilé. Il est impensable de ne plus prendre de médicaments.

D. « je n'attendrai jamais parce que je ne crois pas que je puisse guérir un jour. »

Le rétablissement est un concept porteur d'espoir dont l'adhésion leur permet de se positionner différemment.

D. « En revanche il y a le terme rétabli que j'ai découvert dernièrement grâce à toi qui me plait beaucoup »

D. Mais ce que j'ai aimé c'est ce que j'ai appris, c'est la nuance entre guéri et rétabli. Guéri étant un espoir donquichottesque pour un handicapé qui a une schizophrénie. Guéri je ne le serai jamais mais rétabli, ayant une vie normale je le suis.

R. « c'est toujours savoir gérer, anticiper, tu vois c'est ça pour moi être rétabli c'est aussi tu vois savoir comme toi en ce moment y'a des angoisses qui reviennent bah paf tu t'entoures y'a des gens qui sont prêts de toi tu prends un cacheton tu vois ton psy enfin c'est trouver toi-même les solutions pour aller mieux. »

Le terme usager est mieux accepté puisqu'il est entendu comme « celui qui utilise un service ». « ...Bah usager des transports en commun, de la bibliothèque mais là je suis acteur... » Nous sommes tous usagers...Etre « usager en santé mentale », même si le terme

est considéré comme « politiquement correct » donc appartenant à la langue dominante est positif et fédérateur.

Seul M. rejette tous les termes proposés comme il rejette le milieu psychiatrique.

M. « je ne veux plus retourner dans le monde de l'hôpital psychiatrique »

M. « C'est dans le contexte hospitalier moi c'est adhérent quand tu sors d'un milieu faut faire une grosse différence dans les mots. Dans un contexte d'association on peut pas dire patient stabilisé tout ça donc on emploie d'autres mots ce n'est plus usager si on peut dire usager mais on dit adhérent. Ça dépend du milieu où on est, c'est normal. Dans une association c'est un adhérent. »

Il prend un traitement médicamenteux et va chez le psychiatre régulièrement mais il rejette tout ce qui touche au médical. Ce statut d'adhérent du GEM fait de lui une personne qui n'appartient plus au séraïl hospitalier, qui est donc libre. M. « parce que moi je sais bien en HDJ on te dit que tu peux faire ce que tu veux mais tu es obligé, ce n'est pas toi qui choisit tes activités et puis on parle sur toi dans des réunions. »

Le statut d'adhérent du GEM est transitoire avant de redevenir « citoyen normal »

M. « je crois que j'ai fait mon temps, j'y vais pour discuter pour tuer le temps mais normalement un GEM c'est fait entre l'hospitalisation après HDJ après GEM qui permet de se remettre dans le circuit mais normalement c'est aussi un tremplin il ne faut pas rester au GEM normalement... »

La construction de définitions statutaires est révélatrice d'une évolution des représentations sociales dans la constitution des ordres et des rapports sociaux, l'orientation des comportements collectifs et la transformation du monde social.

Du malade au guéri, le regard change radicalement; même les personnes interrogées n'osent y « croire ».

L'idéologie du rétablissement se diffuse et ouvre des possibles. Être acteur, décider, revendiquer pour soi et pour les autres, pour un « nous » encore flou, participer à la vie citoyenne.

- **Participer ça veut dire quoi?**

La notion de « participation des usagers en santé mentale » est dans les bouches des professionnels de la santé mentale, du social, de l'accompagnement, des chercheurs (et encore pas tous, on trouve une résistance encore forte chez certains corps de métier). Est-elle connue, reconnue par les principaux intéressés? Sont-ils conscients de ces possibilités? Ont-ils envie de participer? Participent-ils? A quoi?

Bah euh.....

L'énoncé de la question « pour toi, c'est quoi la participation des usagers ? » a eu pour effet de créer un long silence...suivi de rires. Ce concept n'a au départ pas de concrétude et la méconnaissance de ce terme est énoncée franchement.

D « moi par rapport à la participation des usagers, je ne connais pas... »

D « Euh comment dire euh, au CA ?... »

R « Ah d'accord moi je pensais que tu parlais de la représentation... »

M « c'est-à-dire, les malades? »

Des participations...

Représenter les usagers dans différentes instances, manifester à la mad pride, témoigner, s'investir au sein de l'association Frontières Invisibles, d'un GEM, suivre les actions de formation, s'entraider, être membre du bureau, du CA sont reconnus comme faisant partie de la participation. Sachant que chacun a un rôle particulier dans le collectif dans lequel il s'engage: création d'un site internet, animation d'atelier arts plastiques, témoignages et communication.

D. « J'ai découvert que les usagers pouvaient avoir la parole grâce à Frontières Invisibles... »

Une hiérarchisation s'opère selon les différentes actions, les degrés d'investissement.

Représenter les usagers, participer à la planification et l'organisation de services, à des réunions de concertation, d'évaluation, être médiateur de santé pair sont repérés comme nécessitant un rétablissement, une formation, une expérience (expertise), une professionnalisation.

D. « Ensuite pour représenter les usagers, assister à des réunions, être pair aidant, il faut soit même être rétabli. Faut avoir conscience de son parcours, acquérir un vocabulaire qui n'est pas celui de quelqu'un de malade mais qui est celui de l'institution, le discours des psychologues, le discours des psychiatres donc c'est une formation. »

Encore une fois, maîtriser la langue dominante est indispensable pour être écouté, entendu mais ça ne suffit pas. Pour M.

« Tu es bénévole. Fais gaffe que cela ne se retourne pas contre toi. Si tu fais des interventions tout ça tu vas voir tu vas rentrer dans un mur fais gaffe à ta santé. Sauf si tu deviens on va dire tu as vraiment ton job si tu deviens vraiment représentant ou médiateur de santé certifié là tu travailles pour un organisme là ils ne pourront pas critiquer par contre toi tu pourras leur faire des rapports au cul mais là en tant que bénévole tu vas te retrouver dans un mur mais là quand tu vas te présenter comme quelqu'un qui a un boulot là ça peut faire bouger les choses. »

L'action de participer est liée au collectif, à l'agir ensemble. L'étonnement est lisible lorsque nous abordons la participation au traitement et à la relation thérapeutique, aux décisions qui les concernent, à la définition de leurs besoins. La liberté est la première abordée, ils ont tous vécu HO ou HDT comme une imposition; la notion de participation se fige sur ces actes.

M. « j'ai subi je n'ai pas eu le choix c'est tiens tu fais ça, tu prends ça et puis voilà »

D. « J'ai déjà été obligé de prendre la picouise d'aldol et là, tu participes pas, on t'oblige. »

R. « moi ce qui me gêne c'est le terme participer, participer tu aurais le choix... »

La mise sous tutelle ou curatelle n'est pas considérée comme contraignante même si « participer à la curatelle » prête à rire.

D. « la curatelle on ne m'a pas vraiment donné le choix donc j'avais le choix entre participer et participer alors forcément j'ai beaucoup réfléchi tu veux participer ou participer? et puis je me suis dit tiens le mieux c'est de participer. » (Rires)

Avec le temps, l'empowerment, le rétablissement, ils décident de leur vie, de leurs envies, de leurs participations et prennent du recul quant à leurs vécus douloureux. Ils réussissent à s'ouvrir aux autres après une longue période de réflexion, d'acceptation, et retrouvent plus de pouvoir d'action et de décision, plus d'influence sur leur environnement et leur vie.

c/ Espoir, empowerment et rétablissement

Chercher les concepts du rétablissement dans les mots et les réalités des personnes interviewées est lié à une volonté d'approuver, de prouver de manière faussement scientifique ce qui est réellement important pour les personnes qui vivent avec des troubles psychiques.

Les personnes directement concernées ne connaissent pas les notions d'empowerment, de rétablissement, elles les vivent. Confronter à la réalité, assouplir les registres langagiers pour mieux diffuser sont une priorité si l'on cherche à changer les relations de soutien et concrétiser les pratiques orientées rétablissement.

Nous retrouvons les éléments caractéristiques du processus de rétablissement.

Après avoir trouvé un traitement médicamenteux adéquat, diverses thérapies, répondre aux besoins communautaires de base (argent, nourriture, appartement) est prioritaire.

Viennent ensuite ce qui apparaît indispensables pour vivre:

- **Espérer et trouver du sens**

« Mon espoir c'est que je vais de mieux en mieux »

« l'espoir c'est ce que je place dans ce le traitement qui a beaucoup d'effets secondaire choses difficiles à vivre mais qui me donne la possibilité de mieux vivre au quotidien, je ne suis pas sans futur »

« J'ai un lendemain qui se réalise au présent. »

« C'est aussi avoir rencontrer les gens de cette association »

« Mon frère c'est de l'espoir parce qu'il m'a soutenu j'ai toujours gardé la relation »

« Il y a de l'espoir quelques mosaïques que je fais, ce roman que je n'arrive pas à écrire mais que je veux écrire. J'espère à travers ce travail artistique ne pas être reconnu comme un schizophrène mais reconnu en tant qu'artiste à part entière. »

- **Témoigner/ prendre la parole/ élaborer un récit**

« Prendre la parole pour parler de son parcours en psychiatrie, faire de la prévention ça me semble être une chose extrêmement bonne. Je pense que ça m'a permis, moi, de me rétablir.

Le fait d'avoir témoigné, d'avoir posé des mots sur mon parcours, d'avoir un discours que je me forge, c'est mieux que par exemple faire une psychanalyse... »

« J'ai eu plus l'impression de me prendre en main, de reprendre ma vie en main, de me rétablir à témoigner devant des personnes, des gens de cap emploi qui...ça permet de reprendre son destin en main, de me rétablir... »

« Témoigner c'est pour aider c'est pour que ça avance c'est pour lutter aussi contre la discrimination et faire ouvrir les yeux aux gens de leur faire prendre conscience par des témoignages, que justement il faut arrêter de mettre une étiquette et qu'est ce qui faut faire pour changer cette étiquette là bah il faut témoigner, raconter son histoire et si personne ne le fait bah y'aura toujours cette image là si on multiplie les témoignages et puis qu'on montre les témoignages et que les gens écoutent leurs histoires et comment ils ont réussi à se rétablir là ils auront peut être une autre vision des choses. »

- **Trouver un entourage favorisant: des relations affectives, des rôles sociaux gratifiants et utiles dans des collectifs, au sein de la communauté**

« D'un point de vue personnel, c'est gratifiant parce que ça me permet de reprendre mon histoire en main avec mes propres mots dans un rapport ou je dois me faire comprendre par rapport aux autres c'est valorisant. »

« On a aussi des relations sociales au sein de l'association Frontières Invisibles, qui n'est pas qu'une association d'utilisateurs mais qui concernent tous les acteurs du domaine de la santé mentale et de pouvoir militer avec un psychiatre, une psychologue, une assistante sociale, une infirmière, une éducatrice, la famille... »

« De travailler chez moi la mosaïque sur grand format et d'exprimer des choses d'un point de vue artistique qui va me permettre progressivement que les choses avancent, d'avoir une meilleure image de moi que je n'avais auparavant. »

« Frontières Invisibles s'est aussi la possibilité de rencontrer du monde, me faire des connaissances, potes, des amis et de ne pas rester seul chez soi. »

« Frontières Invisibles c'est vraiment la possibilité de briser cette frontière invisible entre les différents acteurs du monde de la santé mentale. J'ai pas envie de rester entre psychos... »

« Je me suis donné pour mission au GEM d'aider les autres »

« Je suis artiste sans étiquette »

« Je fais de la musique sur ordinateur je fais un site internet aussi pour l'association (Frontières Invisibles) voilà donc j'ai des activités je trouve que ce qu'il y a de plus important c'est que je me refasse un cercle d'amis sincères et tout quoi... »

L'espoir tient souvent à un regard reconnaissant, un entourage bienveillant, à la concrétisation d'intentions. La lutte des classes devient lutte des places, l'individualisme lié à l'égoïsme. Ces témoignages montrent que ceux qui souffrent, ont souffert sont particulièrement attentifs aux autres, aux injustices, aux inégalités sociales, aux places qui restent, qui se gagnent difficilement. Ce n'est pas avec un regard angélique sublimant la douleur qu'il faut appréhender ces mots. Participer, certes, mais au delà d'une quête de normalité, de citoyenneté, lutter, s'engager, militer pour récupérer, prendre, porter la parole, les revendications des personnes ayant (eu) des troubles psychiques est l'affaire des principaux concernés. L'autogestion n'est pas revendiquée; l'autonomie oui. La lutte pour améliorer ces conditions d'existence et tracer la route vers plus d'équité est fédératrice; elle touche tout le monde. Les priorités énoncées portent un projet de société partagé par tous ceux qui, simplement, rêvent à un monde meilleur ou nous serions des « citoyens usagers ».

d/ Citoyennetés, projet de société contestataire et revendications...

- **La « cause usager » : international sera le genre humain !**

La volonté de s'unir pour agir est prégnante.

« Et même si je n'étais pas handicapé psychique. Pour moi on n'est pas obligé d'être handicapé psychique pour participer...à la cause usager. Je ne suis pas obligée d'être sans papier pour faire partie du collectif qui aide les sans papier. C'est un peu le principe de frontières invisibles c'est-à-dire que tout le monde peut participer. »

« Je suis pour que ça bouge et que ça change et qu'on manifeste et que les malades s'expriment et que les parents aussi et qu'on se rassemble tous. »

« Frontières Invisibles a justement cette originalité de briser ces frontières entre les gens pour leur permettre de se comprendre et c'est primordial c'est ce qui permet l'espoir par rapport au handicap psychique... »

Fédérer pour se défendre, défendre ces droits est lié à un changement de regard, de mentalité.

- **Revendications**

Lutter contre la stigmatisation, les discriminations est la première récrimination. Il en découle des changements radicaux quant à la reconnaissance sociale des usagers en santé mentale.

« ...De meilleures conditions d'hospitalisation, les moyens pour la santé mentale, y'a pas assez de lit, la surpopulation, la vétusté des bâtiments et le prix du forfait journalier est cher »
Tous se sont plaints des conditions d'hospitalisation.

« L'argent est un problème quotidien, il faut tout calculer »

Les conditions de vie pourraient selon les personnes entretenues être améliorées par l'augmentation de l'AAH ou au moins par la reconnaissance à 80%. Les handicaps psychiques seraient reconnus à 80% mais les handicaps psychiques plafonneraient à 79%, ce qui prive d'une centaine d'euros et d'aide au quotidien.

Développer les conditions favorables au travail, le retour au travail, le soutien vers l'autonomie est incontournable, « sinon on ne peut pas être complètement comme tout le monde ».

La prise de parole, le témoignage, l'information, la formation, la prévention sont les moyens de changer les représentations négatives, encore faut il y avoir accès.

La représentativité des usagers, leur participation à différents niveaux institutionnels pour entre autre défendre les droits des usagers est lié à la nécessité d'être écouté, entendu, pris au sérieux et ne doit pas être faussé par une « bonne conscience institutionnelle », des enjeux économiques et politiques, des regards stigmatisants quant aux manques de compétences pour appréhender les problématiques abordées.

Reconnaître les médiateurs de santé pair comme professionnels permet de changer les relations de soutien et accepter des savoirs, savoirs faire, savoirs être spécifiques au vécu de troubles psychiques mais pas uniquement, accompagné d'une formation.

3/ Enjeux et perspectives...

“La clé de l’empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements ».

a/ Discussion et limites de la démarche

Comme il a déjà été relevé, la prise de parole en entretien est une situation sociale particulière qui écarte par pudeur, par honte, les plus dominés, les femmes entre autre. Loin d’être représentatif par le quantitatif, l’échantillon est le reflet d’un biais fréquent dans les entretiens de personnes ayant un parcours en santé mentale, il donne la parole à ceux qui ont besoin, aiment parler pour se valoriser. Certains critères ont orienté la sélection ; un panel plus riche de parcours aurait certainement donné des résultats différents. La situation géographique est également un déterminant. En effet, la Haute Normandie n’est pas reconnue pour son dynamisme et son caractère innovant quant au développement de la santé mentale communautaire et à la place des usagers. Des disparités régionales influencent les mentalités, les discours, les pratiques. Cependant, déterminant n’est pas déterminisme, des actions sont menées, des dispositifs évoluent.

La grille d’entretien et la façon de tenir les discussions peuvent influencer les personnes interrogées. La neutralité de l’enquêtrice est impossible puisqu’elle connaît personnellement, par le biais de l’association Frontières Invisibles, les personnes.

Des influences plus subtiles sont à remarquer ; les GEM, les associations diffusent des idées, des concepts, des pratiques.

b/ Pistes, cogitations, horizons...

Par souci d’honnêteté vis-à-vis des personnes interrogées, nous laisserons « bruts » certains propos, persuadée que l’analyse efface parfois ce qu’elle devrait révéler.

Le postulat de départ reposait sur la croyance que certains concepts scientifiques, piliers du paradigme de la santé mentale communautaire étaient inconnus des personnes prioritairement concernées, les « personnes en situation de handicap psychique ». Questionner la participation des usagers permettait de révéler les représentations, les discours et les pratiques des

« usagers » et de confronter certaines notions aux réalités. Les « personnes ayant un parcours en santé mentale » ne connaissent pas forcément les notions mais elles les vivent. L'empowerment, le rétablissement ont parfaitement été décrits dans les entretiens et sont en résonance avec un système de pensée qui change la place de l'utilisateur. La définition de l'utilisateur évolue et certains se l'approprient car elle est de plus en plus positive. Elle offre un champ de possibilités individuellement et collectivement. Et c'est par cette appropriation qu'elle évolue. La langue légitime n'est pas légitimée par les usagers. Aucun ne sait ce qu'est la participation des usagers, le rétablissement, pourtant ils participent tous et sont rétablis ou en cours de rétablissement. La guérison leur semble impossible, après des décennies d'incurabilité...Mais le processus de rétablissement leur offre une place, un rôle dans la cité. Cependant, la naïveté ne voile pas leurs regards avertis sur la communauté, la société et sur leur double peine. La participation est individuelle mais ne peut se réaliser que dans le « nous ». Elle s'enrichit de la citoyenneté, « nous les citoyens usagers ». Les décideurs du système de santé mentale sont ils intéressés ? Comment la rendre influente, légitime ? (et renverser les rapports de force, de pouvoir ?) Qui porte la parole des usagers ? Quelle voix critique peut se faire entendre et à quelle condition?

Lagueux, dans son tableau *Des défricheurs... de rétablissement* pose les étapes du rétablissement mais au-delà construit les modalités d'organisation d'un mouvement social dont il est pertinent de s'inspirer.

- Promouvoir et défendre nos droits : groupes de défense des droits
- S'entraider : groupes d'entraide
- Redonner espoir : témoignages de rétablissement
- S'autogérer : création et gestion d'organismes « par et pour »
- Se concerter : comités d'usagers, associations d'usagers
- Développer : pratiques et programmes axés sur le rétablissement
- Intervenir : intervention par les pairs
- Collaborer : participation des usagers au sein des instances décisionnelles
- Se mobiliser au niveau national... un rêve en action!

La participation de l'utilisateur ne peut se construire sur le statut « d'expert d'expérience » car il l'emprisonne dans un « vécu du je ». Les témoignages sont importants mais pour légitimer la participation des usagers, elle doit être « plus démocratique et passer par la désingularisation

des causes individuelles au profit d'une cause collective, tout en habilitant les usagers à exercer un rôle plus critique dans leur fonction. »

Un mouvement solidaire et uni autour d'un projet de société contestataire porte une parole politique. Se réappropriier « l'être usager », le redéfinir, le revendiquer sont des étapes pour que la mobilisation des usagers ne soit pas à l'initiative du système de santé mentale. Se reconnaître comme citoyen participant à un collectif ouvert pour faire (entre autre) évoluer les politiques et les pratiques de santé mentale dans la société inscrit un mouvement dans la cité.

La légitimité est un accord tacite subjectif axé selon des critères éthiques et de mérite quant au bien-fondé existentiel d'une action humaine. La légitimation est un rapport de force...

Bibliographie/ Ressources documentaires

Sociologie

Becker Howard S., *Outsiders: études de sociologie de la déviance*, Collection Leçons de choses, éditions Métailié, 1985.

Bourdieu Pierre, *Ce que parler veut dire : l'économie des échanges linguistiques*, Fayard, 1982.

Goffman Erving, *Stigmates: les usages sociaux des handicaps*, collection « le sens commun », éditions de minuit, 1975.

Goffman Erving, *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*, collection « le sens commun », éditions de minuit, 1968.

Thévenot Laurent, *l'Action au pluriel : sociologie des régimes d'engagements*, collection textes à l'appui, éditions la découverte, 2006.

Méthodologie

Becker Howard S., *Les ficelles du métier: comment conduire sa recherche en sciences sociales*, collection Grands repères, éditions La Découverte, 2009.

Quivy Raymond et Campenhoudt Luc Van, *Manuel de recherche en sciences sociales*, éditions Dunod, 2007.

Weber Florence et Beaud Stéphane, *Guide de l'enquête de terrain*, collection Grands Repères, éditions La Découverte, 2008.

Santé mentale communautaire

Bossé le, Yann, *De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment*, Nouvelles pratiques sociales, vol. 16, n° 2, 2003

Cardinal le Patrick, Roelandt Jean-Luc, Rafael Florentina, Vasseur-Bacle Simon, Guillaume François, Marsili Massimo, *Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives*, L'information psychiatrique vol.89, Numéro 5, mai 2013

Fayard A., Caria A., Loubières C. & alii In : Santé de l'Homme (La), n°413, mai-juin 2011 pp.7-44 Dossier empowerment et santé mentale

Document en ligne

http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/santehomme-413.pdf#xml=http://search.atomz.com/search/pdfhelper.tk?sp_o=10,100000,0

Fisher D.B. & Ahern L., *PACE : une approche qui va plus loin dans l'empowerment*

In : Santé mentale, Vol 27 (1), 2002 pp. 128-139

Document en ligne

<http://www.erudit.org/revue/smq/2002/v27/n1/014543ar.pdf>

Giordana Jean-Yves, *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*, éditions Masson, 2010.

Karinthi Alain, *Rétablissement en santé mentale*

Page web

http://fr.wikipedia.org/wiki/R%C3%A9tablissement_en_sant%C3%A9_mentale

Leroy L., *l'Empowerment en santé mentale*, Femmes prévoyantes socialistes, 2008.

Document en ligne

<http://www.femmesprevoyantes.be/SiteCollection-Documents/analyses/7empowermentsantementale.pdf>

Ninacs William A., *Empowerment et intervention, Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*, Presses de l'Université de Laval, 2008.

Shepherd, Geoff, Boardman, Jed et Slade, Mike *Faire du rétablissement une réalité*, Sainsbury Centre for Mental Health, London. Traduction en 2012 du document Making Recovery a Reality, Institut universitaire de santé mentale Douglas, Montréal, 2007.

Shepherd, G., Boardman, J. et Burns, M. *Mise en pratique du rétablissement : une méthodologie en vue d'un changement organisationnel*, Sainsbury Centre for Mental Health, London. Traduction en 2012 du document *Implementing Recovery : A methodology for organisational change*, Institut universitaire de santé mentale Douglas, Montréal, 2010.

La « participation des usagers » tu sais ce que c'est toi ? Bah euh....

Auto désignations, enquête de sens, enjeux et perspectives ...

Abstract : « La participation des usagers » est un concept socialement et politiquement construit qui fédère un ensemble toujours plus vaste de dimensions. Donner la parole aux personnes directement concernées sur certaines notions « usager », « participation des usagers », « empowerment », « recovery » permet de les mettre à l'épreuve de la réalité et réfléchir en creux à la question...Quelle voix critique peut se faire entendre et à quelle condition? Le paradigme porté par la santé mentale communautaire commence à se diffuser. Les personnes ayant (eu) des troubles psychiques se l'approprient et se définissent, décrivent leur environnement avec un regard contestataire, tout en conformant une parole politique du « nous, citoyen-usager » aux exigences du « je ». On assiste à des modes différents d'appartenance et de rapports à la participation citoyenne, cherchant encore une crédibilité, une légitimité. Cette approche sociologique s'appuie sur des entretiens de personnes ayant un parcours en santé mentale, cherchant à dénouer idées, représentations et réel.

Mots clés : Participation des usagers, empowerment, recovery, lutte contre la stigmatisation, citoyenneté.