

Nicolas Chambon

Sociologue, Orspere-Samdarra
Centre Max Weber Université Lumière Lyon 2

La participation des usagers en santé mentale : qu'est-ce qu'on (en) attend ?

Le champ de la santé mentale est-il, lui aussi, concerné par l'« impératif participatif »¹ qu'a connu la politique de la ville ? Dans cette optique, l'aspiration à la démocratie participative émanerait plus de la volonté des gouvernants que des gouvernés, et se situerait donc plutôt du côté des institutions et dispositifs qui font face à un cadre législatif de plus en plus contraignant pour organiser la participation des usagers, notamment dans la gouvernance de leurs organisations.

Pour commencer, il est important de noter que toutes les personnes qui ont participé à notre enquête (voir l'encadré ci-dessous) accueillent avec bienveillance l'éventualité d'une représentation plus importante d'usagers au sein du conseil d'orientation en santé mentale (Cosm), (voir l'encadré page 6). Ce n'est donc pas sur ce point que porte l'aspect problématique, mais bien sur les attentes liées à cette présence, puisque tous en attendent un bénéfice. Nous distinguons ici trois types d'attentes avec l'hypothèse que leur essentialisation participe d'une difficulté à rendre effective cette participation des usagers², notamment dans le champ institutionnel.

Une participation civile et politique

C'est au nom de la démocratie sanitaire que les usagers ont par exemple leur place dans les conseils locaux en santé mentale. C'est alors en tant que citoyen qu'ils sont appelés à participer par un principe de mise en équivalence. Selon un membre du comité de pilotage (Copil) : « *tout témoignage du terrain et des utilisateurs a une importance capitale* ». Ces lieux sont aussi des instances politiques, et l'opportunité d'avoir des usagers en leur sein est aussi une manière d'être aux prises avec la réalité de terrain, avec le vécu, d'être « connecté ». Autrement dit, il apparaît important de contrevenir au mouvement plutôt descendant de ce type d'instance, par la caractérisation, la désignation de représentants à même de faire remonter ce qui est de l'ordre de problématiques de terrain, ce d'autant plus incarné par les personnes concernées, et donc en vis-à-vis ou en complément des professionnels qui sont à leur côté (et qui d'ailleurs les font exister comme usagers).

Dans cette perspective il est attendu que les usagers apportent une plus-value par leur présence. Pour celles et ceux qui partagent cette vision, l'usager est un citoyen *comme* un autre. Il est un partenaire en tant que tel. Et donc *au-delà*³ de sa pathologie, de sa situation au regard d'un trouble « en » santé mentale, il est un citoyen. On est ici dans une logique intégrative ou inclusive. Il s'agit alors de réduire les écarts avec les autres participants et donc de donner les compétences qui manquent à l'usager ou d'adapter le cadre du dispositif pour éviter de mettre en exergue les inaptitudes. En effet, ce qu'il y a de spécifique en santé mentale, c'est la présupposition de l'incapacité à pouvoir participer aux instances politiques. La vigilance porte sur la qualité de la représentation : il faut alors trouver les bons représentants au regard de caractéristiques a priori objectivées. À ce titre, les associations de famille se font par moments les représentants légitimes de la subjectivité des usagers⁴. Les instances (Copil, groupe de travail) du Cosm, mais plus généralement des conseils locaux de santé mentale (CLSM) correspondent à ce type d'attente. Toutefois dans notre enquête nous en avons identifié d'autres, qui ne correspondent pas forcément à ce cadre participatif.

Une participation évaluative

Dans cette seconde perspective, les usagers sont appelés à participer dans une visée évaluative. Ici, ce sont autant les représentants institutionnels que les usagers que nous avons rencontrés qui adhèrent à cette vision. Pour un membre du Copil du Cosm, il faut « *une meilleure adéquation entre les besoins des personnes et les politiques publiques* ». Pour un autre, il faut avoir « *une expertise d'usagers sur la qualité des réseaux/dispositifs d'accueil en santé mentale* », ou encore « *créer un conseil de surveillance par les usagers* ». Et pour ce dernier, il faut « *ramener les professionnels aux besoins des patients et de leur famille* ». Il y a donc un écart à réduire à partir d'une expertise des usagers, expertise qui serait aujourd'hui invisibilisée. Signalons, en revanche, que certains professionnels du champ de la santé mentale, notamment des soignants, sont plutôt réticents à cet égard, notamment parce que cela pose la question d'évaluer l'efficacité d'un soin.

Il y a aussi un souhait d'usagers, qui se revendiquent comme tels, et qui ont fait valoir dans les focus groups, sur un registre revendicatif, à contre balancer le pouvoir qu'auraient les professionnels, notamment médicaux (voir l'encadré page 7). Les usagers ont partagé ce qui était pour eux éprouvant, comme s'il y avait un enjeu à sortir de l'isolement, d'un traitement uniquement individuel et médicalisé du problème. Et c'est aussi dans cette visée évaluative que s'inscrivent certains représentants de famille qui font valoir une expertise au titre de proche.

Dans cette perspective, il est alors attendu un usager expert et qualifié - ou à qualifier - au regard d'un usage et d'une

¹ Blondiaux, L. et Sintomer, Y. (2002). L'impératif délibératif. *Politix*, 15(57), pp.17-35.

² Accordons nous ici sur ce terme, tout en sachant qu'il est aussi l'objet d'une problématisation dans le rapport. En filigrane de la typologie présentée dans cet article, il peut se lire différents usages de l'usager...

³ Pour qu'il y ait équivalence (« comme »), il faut faire fi, gommer, ce qui est de l'ordre du trouble.

⁴ Elles peuvent être aussi au titre de l'expérience de proche, ce que nous évoquons plus loin.

► Une recherche-action

L'Orspere-Samdarra a répondu à une consultation de la municipalité de Marseille qui souhaitait initier un processus pour « faire vivre le cadre participatif de son conseil d'orientation en santé mentale (Cosm) et reposer la question de l'implication des personnes les plus concernées dans tous les aspects du processus ». Nicolas Chambon, Pauline Rhenter, Marianne Costanzo et Natacha Carbonel ont mené un travail d'enquête auprès des professionnels, à travers des entretiens et un questionnaire, et auprès d'usagers avec la tenue d'un focus group. Le rapport synthétique est disponible sur le site de l'Orspere-Samdarra : <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra.html>

expérience (ce qui vaut d'ailleurs la critique de certains soignants sur l'assignation de la personne à sa qualité de malade). Comment alors passe-t-on de l'expérience au savoir? Du côté des usagers, la revendication porte notamment sur la promotion du métier de médiateurs de santé. Il est question d'un savoir profane à rendre légitime, et de faire valoir une heuristique de l'expérience subjective, du vécu, face à un discours scientifique d'objectivité. Ce qui est en jeu ici c'est la resymétrisation du soin ou de l'accompagnement, et la remise en question des hiérarchies, notamment des hiérarchies disciplinaires.

Une participation thérapeutique, sociale ?

Nous touchons ici à la perspective la plus sensible: l'idée que participer de (et à) quelque chose puisse - ou non - être bénéfique⁵ pour la personne concernée. C'est volontairement que nous mettons sur le même plan la visée thérapeutique et sociale; puisqu'elle recouvre, toutes deux, l'idée d'un développement, d'un mieux. Beaucoup d'acteurs s'accordent à dire que la participation des usagers est essentielle pour leur « bien-être ».

Et c'est peut-être encore là une spécificité du champ de la santé mentale: ouvrir cette question de la participation amène à s'interroger sur les effets et les bienfaits pour la personne concernée. C'est bien alors sur la définition (et sur la possibilité de le définir) de ce qui est de l'ordre du trouble qu'apparaît l'aspect problématique. Dans cette perspective l'utilisateur est vulnérable. La controverse porte alors sur la qualification de ses vulnérabilités (psychiques, sociales, familiales...), leurs modes de traitement, et le degré d'autonomie qu'auraient les usagers dans cette qualification et dans le traitement.

Cette perspective est d'autant plus sensible car il en va aussi de la caractérisation des contours des métiers autour du psychisme. Elle se trouve aussi être congruente au développement de la philosophie du rétablissement⁶ aujourd'hui, à ceci près que cette philosophie se retrouve aussi promue par des soignants, ce qui vaut à ces derniers d'être accusés d'entretenir la dépendance entre le soignant et le soigné, au-delà du cadre du soin⁷.

Cette question d'un autre mode de traitement du trouble de santé mentale, hors du domaine médical, se retrouve de manière paradigmatique dans les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), tant ils sont soutenus à la fois par leurs milliers de membres et par des institutions⁸, tant ils visent à répondre de problématiques d'ordre psychiques et sociales⁹.

Notons que les GEM rencontrés dans le cadre de cette enquête, que ce soit à Marseille ou sur d'autres territoires, insistent sur l'importance de l'entraide et du plaisir qu'ont les adhérents à se retrouver entre eux. Les GEM s'inscrivent pleinement dans les nouveaux dispositifs de santé mentale qui œuvrent à l'autonomie des usagers. Il s'agit, dans un même lieu, de créer du commun, et de valoriser le soutien mutuel.

Et si finalement la définition extensive de la santé mentale, éminemment problématique quand il s'agit de venir qualifier justement les usages et les usagers, entretenait une confusion, convenant à beaucoup d'acteurs, de manière à dépsychiatriser (et dépsychologiser?) le trouble, sans pour autant faire l'économie de penser le soin. D'ailleurs ce peut être une lecture possible du rôle des CLSM: celui d'inviter /e politique de se saisir de la santé mentale, et donc d'en faire aussi une affaire publique et politique.

Quelles spécificités à la participation civile en santé mentale ?

Cette typologie peut se penser à rebours, comme un mouvement de réduction de la personne, de desidentification pour faire advenir un sujet politique. C'est une manière de répondre à nos commanditaires: pour que les usagers en santé mentale participent à la gouvernance du Cosm, il faut conjointement répondre à d'autres attentes. Il importe de faire une place à la gouvernance du Cosm aux GEM, aux associations de familles, et autres associations représentatives d'usagers existants sur le territoire, mais aussi de permettre aux usagers de maîtriser la réduction¹⁰ qui doit s'opérer pour participer dans certaines instances du Cosm. La recommandation de donner les moyens de la tenue d'un groupe non-mixte y répond en partie.

Mais il y a une autre ligne qui peut être tracée à partir de la problématique de la participation institutionnelle des usagers en santé mentale, qui nous apparaît être la plus à même de répondre des enjeux de démocratisation et recalibrage des institutions. Si nous reprenons l'idée que ces conseils en santé mentale sont des instances politiques, il importe aussi de venir caractériser l'utilisateur en santé mentale comme une figure politique, ou plutôt d'en penser l'altérité politique, au-delà d'une altérité sociale ou médicale. Cette ligne peut se lire comme l'avènement du sujet *en* politique, d'un sujet singulier qui déborde. Justement quelles places aux singularités dans les espaces institutionnels ?

Qu'est-ce qu'on attend ?

Si cette injonction à la participation peut distiller le malaise¹¹, notamment parce qu'elle prend ce caractère injonctif quand elle émane d'institutions qui sont généralement extrêmement hiérarchisées, elle participe pour le coup d'un mouvement qui peut se lire comme l'expression d'un désir de venir recalibrer des relations inégalitaires.

La proposition que nous faisons ici est d'indexer cette demande à participer à la question de sa performativité. Faire une place aux usagers consiste déjà à se demander ce qu'on en attend, repérer les initiatives existantes sur le territoire et permettre leur expression, au risque du débordement. Le choix méthodologique que nous avons fait d'associer les usagers à cette réflexion a documenté l'écart important entre les revendications des usagers et ce que notamment les professionnels pouvaient en attendre. Et dans la perspective qui anime aujourd'hui l'Orspere-Samdarra, cette thématique s'indexe à la question des recompositions des pratiques de soin en santé mentale, au risque des métiers.

⁵ Bénéfice d'ordre thérapeutique ayant attiré à un « mieux-être » ou d'ordre social comme par exemple rompre avec l'isolement.

⁶ Mais aussi des cliniques, telle que la réhabilitation psychosociale.

⁷ Nous caractérisons ici la critique. Ceux qui sont dans la promotion du rétablissement conteste sa validité puisqu'ils ne vont pas, pour leur part, explicitement parler de soin.

⁸ Notamment les agences régionales de santé (ARS).

⁹ Nous avons ici rencontré des GEM qui nous confiaient avoir pour adhérents des personnes « seulement » isolées socialement, sans pour autant le faire valoir aux partenaires ou aux financeurs.

¹⁰ Quantitativement, cela ne peut pas réferer tous les usagers, il faut s'inscrire dans un cadre de réunion avec ses contraintes.

¹¹ Originellement pour ce Rhizome, le comité de rédaction avait retenu cette « entrée » thématique.

Le conseil d'orientation en santé mentale de Marseille

Constitué en 2006, le Cosm de la Ville de Marseille réunit des élus, des partenaires institutionnels, des professionnels des champs sanitaires, médico-sociaux et sociaux, des représentants de la Police, des bailleurs sociaux, des associations d'usagers et des familles, des chercheurs, etc. Il s'attache à prendre en compte les liens entre ville et santé mentale afin d'élaborer en continu un diagnostic de la situation locale et des problèmes rencontrés, d'appréhender les actions nécessaires à la reconnaissance et à la place, au sein de la Cité, des personnes souffrant de troubles psychiques. Ainsi, c'est un espace de partage de constats, de concertation, de réflexion, d'élaboration collective de l'action publique en santé mentale sur le territoire marseillais et de construction d'actions opérationnelles, à visée innovante et structurante. À Marseille, les membres du Cosm se réunissent en assemblée plénière une fois par an. Le comité de pilotage de l'instance se réunit une fois tous les deux mois. Par ailleurs, ses membres sont sollicités et mobilisés tout au long de l'année dans le cadre de chantiers et de groupes de travail thématiques.