

Claude Deutsch

Docteur en Psychologie et en Philosophie, il a été Président de Santé Mentale Europe et Vice-président de la Fédération Mondiale de Santé Mentale. Co-fondateur de l'association d'usagers Advocacy France, il en est conseiller scientifique

Martine Dutoit

Maître de conférences en Sciences de l'éducation à l'Université d'Evry/Centre de recherche sur la formation Cnam. Co-fondatrice de l'association d'usagers Advocacy France. Membre du réseau en pratique de pairadvocacy

Prendre la parole

Advocacy France fondée fin 1996, a été dès son origine essentiellement inspirée par le Réseau Mondial et le Réseau Européen des Usagers et Survivants de la Psychiatrie (WNUSP et ENUSP) issus du mouvement pour la vie indépendante des personnes handicapées qui surgit sur les campus californiens dans les années 60. Le WNUSP, acteur reconnu du « comité ad-hoc » mis en place par l'ONU, a joué, à ce titre, un rôle essentiel dans la rédaction et l'adoption par ce « comité ad-hoc » de l'article 12 de la CDPH-ONU reconnaissant le droit à la capacité juridique pour les personnes handicapées¹. À la différence du terme de patient qui relève du discours médical, le concept d'usager est un concept issu du droit social. Il est consubstantiel à la critique de l'asile et aux pratiques de désinstitutionalisation.

Advocacy : le terme, peu connu en France, désigne tout ce qui est plaider, au sens large, allant du soutien à la parole de celui qui se sent disqualifié à la parole militante, individuelle ou collective. « Le jour où des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, de grandes choses pourront arriver ».

L'association s'est fait connaître en organisant des séminaires et des campagnes. En 2014, Advocacy France prend l'initiative de proposer aux autres associations une Mad-Pride, un défilé festif dans Paris sur les mots d'ordre : « Unissons-nous, soyons fous/ Tous citoyens à part entière/ Écoute, concertation, participation ». La charte pour la dignité en santé mentale devient la référence. En 2015, les associations demandent au Président d'Advocacy France d'être le Président de l'association La Mad-Pride. Toutes ces actions médiatiques sont relayées, depuis 1996, par des articles, des livres, le journal Le Mégaphone (Le porte-plume des porte-voix), le site « Advocacy.fr ».

Les actions médiatiques ne doivent pas faire oublier l'action de terrain. En 2001, l'association crée, à Caen, un Espace convivial citoyen (ECC), lieu de rencontre et de prise de responsabilité suivi en 2002 à Paris, en 2005 à Perpignan et à Rouen. Ce prototype servira de modèle au Cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle (GEM). Nous défendons aujourd'hui l'idée qu'il faut se garder de mettre les GEM en tutelle et y favoriser l'empowerment des usagers.

En 2004 nous sommes agréés association représentative des usagers de la Santé au titre de la loi Kouchner. Aujourd'hui nous sommes membres de la conférence nationale de Santé et sollicités par les parlementaires pour donner notre avis dans les lois qui nous concernent.

La lutte pour la pleine citoyenneté des personnes en souffrance psychique, la lutte pour le respect des droits sociaux, bref la lutte pour la reconnaissance juridique n'est rien moins qu'une lutte pour la dignité. C'est essentiel pour le sentiment d'exister. Ce changement de perspective, le fait que le changement d'attribution de la responsabilité

entraîne le changement réciproque du regard, comme première condition de réappropriation des capacités, a bien été mis en avant par Axel Honneth lorsqu'il évoque le lien entre capacité et identité².

La prise de parole par les usagers en santé mentale est une lutte, et l'empowerment, dans sa dimension radicale en est le geste de la réappropriation d'exister. L'empowerment est un mouvement d'émancipation. Par le passage à la position d'acteur, le sujet de l'empowerment transforme la relation dissymétrique en relation de réciprocité. Par la revendication d'appartenance au genre humain, les personnes en souffrance psychique « prennent position ». Cette position, c'est la fierté d'être soi (du point de vue personnel), c'est la reconnaissance (du point du social). L'empowerment, en santé mentale, est à la fois lutte pour la reconnaissance de la différence et lutte pour la reconnaissance de l'appartenance au genre humain.

« Le jour où des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, de grandes choses pourront arriver. »

L'enjeu n'est donc pas de reconnaître la personne en souffrance psychique comme folle mais de la reconnaître comme personne. L'enjeu est de récuser la substantialisation de la folie. L'enjeu est de reconnaître que la folie fait partie de la condition humaine. Ce qui est disqualifiant, ce n'est pas de reconnaître la folie mais d'enfermer la personne « folle » dans un statut. C'est de nier le processus et ne penser que la chronicité. C'est pourquoi nous soutenons qu'« aussi vrai que la folie existe, « le-fou » n'existe pas ». Mais ce n'est pas simple d'avoir une voix quand on se trouve face à une structure de domination qui vous récuse et que l'on récuse. La négativité apparente des propos ne doit pas empêcher de voir la positivité du vécu qu'ils expriment. La dimension personnelle ne doit pas être prise pour de la subjectivité mais pour leur valeur d'exemplarité. Pourtant, notamment à travers les témoignages emblématiques, ce n'est pas de la valeur de la parole dont il est question. Vouloir sacraliser la « parole de l'usager » pour mieux l'instrumentaliser est un non-sens. La fonction de représentation ne veut rien dire si elle n'est pas portée par une **lutte** pour la reconnaissance. C'est là que se situe la notion de **prise de parole**. C'est parce qu'elle repose sur la **revendication des droits** d'un groupe minoritaire qu'elle est porteuse de valeurs. La fonction d'Advocacy, en tant qu'organisation, n'est pas de se substituer aux usagers pour défendre leurs droits, mais de les soutenir pour se faire entendre. C'est sur une revendication à l'accès aux droits reconnus qu'est posée la question de la dignité et du respect, la question d'être fier, de la fierté d'être reconnu comme une personne à part entière, comme un homme ET un citoyen. C'est pourquoi l'empowerment en santé mentale est fondamentalement adossé aux principes des Droits de l'Homme. « Rien à notre sujet sans nous ! »

¹ Nous avons nous-mêmes participé à ces débats, à travers les concertations animées sur internet par l'Enusp et l'EDF. Nous avons également représenté DPI à Genève en 2009 au Comité de la CDPH-ONU.

² Honneth, A. (2002). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris, France : Édition du Cerf.