

▣ POLITIQUES *ET* INTERVENTIONS SOCIALES ▣

*Collection dirigée par*

Cristina **De Robertis**

Éliane **Leplay**

Henri **Pascal**




# **l'advocacy en France**


**un mode de participation active  
des usagers en santé mentale**



**Martine Dutoit**



**POLITIQUES ET INTERVENTIONS SOCIALES**



2008

PRESSES DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

# Introduction

## Construction d'un itinéraire

L'histoire de mon père et son passage par l'institution psychiatrique ont fait de moi une personne concernée, puis une actrice engagée auprès de personnes en souffrance psychique. Ma première réaction avait été de l'ordre de la sidération. Impossible d'accepter que quelqu'un de singulier, fait « de bric et de broc » comme tout un chacun, inscrit dans un milieu social, dont la dignité était d'avoir travaillé dès l'âge de quatorze ans et d'avoir élevé cinq enfants, puisse être considéré comme fou à cinquante ans. Qui était cet homme que je croyais connaître ? Son suicide inaugurerait mon entrée dans le monde de la psychiatrie et mes premiers pas sur un chemin pour comprendre.

À quoi bon s'occuper de ces hommes et ces femmes qui, parfois, à travers le délire, perdent toute congruence avec nos schémas de référence pour apparaître tellement différents, incompréhensibles, indéchiffrables. Sont-ils encore des humains ? Comment se reconnaître dans une proximité d'existence, une fraternité humaine, lorsque la déraison et la folie semblent parler à travers eux ?

La tentation est grande de renoncer à comprendre, d'abandonner toute idée d'entrer en relation avec ces « gens-là » et de considérer que c'est une affaire de spécialistes censés savoir quelque chose de leur mal. Psychiatres, psychanalystes, psychologues, autant de figures de la sagesse qui ont, peu à peu, remplacé les prêtres et les prophètes et sont, dans nos sociétés, les experts investis du pouvoir qui consiste à nommer la maladie, à transformer le malade en patient et ainsi à lui trouver une place, une place parlée dans un discours socialement acceptable.

Assistante sociale en psychiatrie durant de longues années, j'ai ainsi côtoyé ces hommes et ces femmes qu'on dit « fous ». La question première concernant mon père et tous ceux, hommes et femmes, que j'avais désormais fréquentés, n'avait pas trouvé de réponse dans l'institution en charge de la maladie mentale. Le problème était-il mal posé ? Et si, comme le disait Dostoïevski, « ce n'(était) pas en enfermant son voisin qu'on se convainc de son propre bon sens » ?

David Cooper ne rappelait-il pas que « les sujets “bons” et “sains”, ou qui se définissent ainsi eux-mêmes, en définissant un certain nombre d'entre eux comme “ méchants” et “fous” et en les excluant du groupe, maintiennent un équilibre sûr et confortable » ?

Je savais par expérience que la question pouvait se poser différemment, à condition d'opérer un décentrement de soi à l'autre. L'illusion d'un savoir extérieur à la personne donnant la clé de sa compréhension, ouvrant un accès à la vérité de cet *alter ego*, avait fait long feu, ouvrant ainsi le champ infini de l'inter-compréhension. La violence consistait à imposer à l'autre la toute-puissance d'une interprétation, d'un sens sur ce qu'avait été et ce que serait sa vie, dans ses aspects intimes et/ou sociaux. La question n'était pas de penser l'autre, mais de penser avec lui. L'important était non pas de savoir si l'autre était malade et moi saine, mais bien de partager une humanité commune.

C'est ainsi que je me suis retrouvée au côté des usagers dans l'aventure de l'Advocacy, bâtie sur l'idée de « la souffrance psychique comme une des dimensions de la subjectivité et de la vie émotionnelle et non comme une maladie, en quelque sorte un artefact indépendant de la personnalité ».

En 1995, c'est autour d'un événement, l'évaluation de la loi du 30 juin 1990, qui se révélera d'ailleurs être un non-événement historique puisque la loi ne sera finalement pas réformée, que se réunissent des groupes de travail, à la demande du ministère de la santé. Dans ces groupes de travail, au côté des médecins, la diversité des professionnels de la psychiatrie est présente. Les associations de la santé mentale sont aussi consultées. Pour la toute première fois en France, sont invités quelques représentants d'usagers, parents et patients. C'est un retournement historique, un début de prise de conscience : les patients comme usagers, avec une parole possible, c'est-à-dire socialement audible, et des pratiques qui pourraient être interrogées à partir d'une loi de restriction de la liberté individuelle, loi qui, elle-même, pourrait être amendée, voire, comme certains le réclament alors, abrogée. La construction européenne en marche produisait déjà quelques effets sur les droits des personnes, et notamment des personnes handicapées. C'est dans ce cadre que les lois devront peu à peu s'harmoniser en Europe tandis que des « mots » et des valeurs commencent à circuler, recouvrant toutefois des pratiques très différentes. C'est ainsi qu'apparaît l'expression « santé mentale » qui mettra plus de dix ans à se dégager de la stricte équivalence au terme « psychiatrie ».

En 1999, lorsque le ministre de la santé, Bernard Kouchner, organise la Journée de la santé mentale au ministère, sont principalement invités les psychiatres de secteur – plusieurs centaines – et, regroupées autour du président de l'Union nationale des associations de familles et amis de malades (Unafam), Monsieur Lachaussée, quelques associations de patients et d'usagers, encore embryonnaires et peu organisées, soit moins de vingt personnes pour représenter les patients et les familles.

C'est entre ces deux événements, le 10 octobre 1996, que l'association Advocacy est créée, à la suite de la Journée mondiale de la santé mentale. À cette date a lieu, à l'Unesco, un colloque, *Éthique et psyché*, sous l'égide

d'une toute neuve Fédération française de santé mentale liée à la Fédération mondiale de santé mentale (*World Mental Health Federation, WMHF*) née en 1945, sur le terreau des droits de l'homme et de l'impossible dépassement de la Shoah, à l'instar de l'Organisation des Nations unies (ONU), de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et de l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (Unesco). Au moment de cette création, il est question de construire un collectif capable de porter un projet de promotion de l'*advocacy* – concept et pratique – pour la France. Est-il possible, dans le champ de la santé mentale, de sortir des rapports de domination institués sous la forme de la dichotomie sensé/insensé communément admise, et d'imaginer d'autres types de rapports sociaux fondés sur la dignité de la personne et le respect de l'autre ? Les cadres de pensée traditionnels des pratiques de santé mentale et de l'aide sociale reposent essentiellement sur la complémentarité et l'asymétrie des rôles soignants/soignés, actants/patients, pourvoyeurs/dépendants, savants/ ignorants. D'où la nécessité d'un nouveau questionnement permettant d'inventer de nouvelles pratiques. C'est dans la création d'un nouvel outil – une association – inaugurant ce questionnement que pouvait se réaliser un tel projet collectif.

Pourtant tout restait à construire et ce n'est que très progressivement que se créent les conditions de la participation des personnes directement concernées et la détermination des axes d'intervention de l'association, aujourd'hui organisés selon trois types d'actions :

- créer et concrétiser un mouvement citoyen pour faire avancer les politiques et les opinions sur le respect des droits des personnes en santé mentale, la prise en compte de leur expérience dans l'élaboration des réponses apportées, l'acceptation de la différence, la non-discrimination et l'accès à la citoyenneté, la prévention des problèmes de santé mentale ;
- soutenir les demandes d'intervention individualisée dans l'aide aux recours en santé mentale ;
- créer des espaces conviviaux citoyens autogérés et ouverts sur la ville permettant l'émergence d'initiatives et de projets collectifs pour lutter contre l'isolement et la disqualification et pour retrouver une citoyenneté active et engagée.

Lors d'un forum européen pour une politique citoyenne en santé mentale, organisé à la mairie de Paris les 21 et 22 octobre 2003, intitulé *De la personne accompagnée à l'accompagnement des professionnels*, l'association Advocacy France et ses partenaires associatifs, français et européens, ont montré ce que la coopération entre usagers, professionnels et familles pouvait avoir de créatif et d'innovant. Un film, *Ces citoyens qu'on dit fous*, a été réalisé à partir des moments forts de partage, des échanges et des témoignages, pour questionner d'autres manières de vivre ensemble avec nos différences et faire entendre sur la place publique le point de vue des personnes dites handicapées.

Plus de dix ans ont passé depuis la création de l'association Advocacy France. Nous pouvons désormais proposer une modélisation de la pratique de l'*advocacy*, en rendre compte sous forme méthodologique. Tel est l'objet de ce livre, destiné aussi bien aux usagers eux-mêmes qu'aux praticiens

professionnels et aux acteurs politiques désireux de se saisir de cette pratique pour se l'approprier.

L'advocacy est ici pensée comme une alternative citoyenne aux pratiques en santé mentale : c'est bien d'une voie alternative dont il s'agit, une autre voie ouverte au débat citoyen. Nous postulons que la psychiatrie n'est qu'un volet de la santé mentale et que ses pratiques évolueront de fait si elles sont pensées comme un des éléments apportant une contribution, plutôt que comme le seul élément organisateur de la problématique de la souffrance psychique.

Malgré son importance dans les dépenses de santé publique, la santé mentale n'occupe qu'une place modeste dans les réflexions d'ensemble des autorités publiques (gouvernements, législateurs, administrateurs) qui pensent encore en termes de maladie mentale, revêtant le médical des habits moins coûteux du social, ignorant le changement de paradigme introduit par l'utilisation du vocable santé mentale. Ce sont souvent et d'abord des préoccupations organisationnelles et des problématiques de libertés publiques qui constituent le fonds premier des diverses législations nationales. Les faits divers alimentent les peurs ancestrales de la dangerosité du dément alors que, en réalité, la proportion de personnes violentes parmi les personnes étiquetées malades mentales est la même que dans la population générale.

Dans une perspective de sensibilisation des citoyens aux problématiques de la santé mentale, les législations qui s'y rapportent devraient commencer par reconnaître la souffrance psychique. Elles devraient affirmer en préambule que cette souffrance est inhérente à la condition humaine. Lorsqu'une personne est confrontée aux événements négatifs de sa vie, cette souffrance peut peser lourd sur son fonctionnement psychosocial et les frontières entre réactions « normales » ou « pathologiques » se brouillent.

Sortir des schémas stérilisants qui opposent maladie et santé, sanitaire et social, normalité et handicap, au profit d'une pensée complexe qui permette de décoder, avec les personnes concernées, les situations de souffrance, d'oppression, de handicap ou de discrimination, permet de construire des stratégies et des pratiques où s'éprouvent la dignité et la responsabilité, ouvrant à tous la possibilité d'intervenir comme acteurs et citoyens. Dans les pratiques de l'advocacy, c'est la dimension citoyenne des débats ouverts pour les élaborer, les mettre en œuvre et les évaluer qui représente alors la véritable alternative, au sens où l'entendent les altermondialistes.

Ce livre se propose d'explorer les choix collectifs qui ont été faits pour mener à bien l'implantation d'une advocacy en France et les différentes définitions qu'il s'agit de rendre opérationnelles, au moment où le langage courant – politique, technique, législatif – s'empare de notions comme celles d'usagers, de santé mentale, de participation, de citoyenneté.

Pour y entrer, le lecteur devra faire un petit *pas de côté*, qui ressemble à celui que j'ai dû faire moi-même pour *sauter le pas*, franchir la ligne qui démarque traditionnellement le monde institutionnel, dans lequel les professionnels ont l'habitude d'évoluer, et celui, entièrement nouveau, des usagers où j'ai choisi d'interroger mes savoir-faire professionnels. Un pas de côté, non pour opposer

deux formes de pratiques, professionnelles et militantes, qui seraient incompatibles, mais bien pour proposer leur dépassement dans une pratique où l'engagement militant va de pair avec le savoir-faire professionnel.

Ce livre n'est pas une autobiographie, même s'il relate aussi un parcours de vie. Beaucoup de professionnels, ceux du champ du travail social en particulier ou ceux du domaine de la psychologie en général, pourront s'y reconnaître, parce que, comme moi, ils ont choisi leur profession pour conjurer, dépasser, résoudre ou, au moins, comprendre leur histoire personnelle et familiale. Car c'est bien une interpellation personnelle qui inaugure, plus ou moins, l'entrée dans une carrière au service des personnes. C'est pourquoi il ne m'a pas semblé possible d'éluder cette réalité, bien au contraire, il s'agissait de la penser comme un déterminant majeur de l'action. Ce qui vaut pour moi vaut pour d'autres, qui trouveront à la source de leur vocation les mêmes chemins pour réinterroger leurs pratiques.

Ce livre se propose de rendre compte d'une pratique, de la rendre disponible, de la communiquer à d'autres acteurs. Modéliser l'advocacy, c'est construire des objets, mentaux et virtuels, pour rendre compte de réalités qui émergent à travers des activités aux multiples facettes. Passer d'une matière vivante, émouvante, vivifiante à un précipité qui, s'il se doit de rester digeste, a pour ambition déclarée d'entraîner le lecteur « à faire son pas de côté » pour changer ses cadres de pensée habituels.

Mais comment rendre compte, sous forme de méthodologie, d'une démarche qui est faite d'allers-retours entre l'action et la réflexion ? *Le choix a été fait de privilégier la logique de l'action* : les raisons d'agir, les contextes et les évolutions ayant permis l'émergence de cette pratique et, enfin, les valeurs mobilisatrices à l'origine des actions et des interventions concrètes. À chaque étape de la description de l'action, des analyses et les points de vue théoriques permettent de construire un discours de conviction pour soutenir la démarche de l'advocacy et la reconnaître comme un modèle d'intervention en santé mentale.

*Ce livre est construit à plusieurs voix* : bien qu'écrit par un seul scribe, ce sont les contributions nombreuses des groupes de travail, en action et en réflexion, les contributions individuelles aussi, qui en sont la matière vivante et vivifiante. Les textes qui composent ce livre sont donc de nature différente – témoignages, écrits collectifs, articles, comptes rendus. Il s'agissait de les articuler pour montrer en quoi ils soutiennent une pratique d'advocacy, de les diffuser comme autant de traces d'activités et de pensée, ouvrant ainsi un chemin différent qui bouscule les cadres habituels pour penser l'altérité.

Certains de ces textes doivent se lire comme des témoignages d'une réflexion en cours d'élaboration dont les hésitations se traduisent dans la forme même des énoncés. En tant que témoins d'un travail en train de se faire et révélateurs de processus collectifs à l'œuvre, illustrant la pratique de l'advocacy en acte, ils me sont apparus comme nécessaires et importants.

J'ai choisi de mettre en lumière ce travail de tous et de chacun car l'élaboration collective et la participation sont les fondements même d'une démarche d'advocacy. J'emploie le « nous » lorsqu'il est fait mention d'un positionnement

collectif de l'association, le « je » signalant ma seule contribution. D'autre part, lorsque le mot advocacy désigne une pratique, il sera écrit avec un *a* minuscule et avec une majuscule lorsqu'il désigne l'association et son collectif.

- *Dans une première partie*, la parole est laissée aux personnes elles-mêmes, dans une expression individuelle et collective, au travers de récits, de témoignages et d'expériences ; mon rôle consiste à souligner les interpellations qu'elles adressent comme autant de raisons d'agir, pour comprendre ce qui fonde cette démarche d'advocacy.

- *Une deuxième partie* propose une analyse des opportunités et des évolutions en replaçant l'advocacy dans son contexte historique, notamment la défense des droits des usagers en Europe, comme autant de conditions d'émergence d'une pratique de l'advocacy en France.

- L'advocacy en acte est au centre de *la dernière partie* où sont définis et décrits ce que j'ai appelé les concepts organisateurs, les valeurs mobilisatrices et mobilisées et, enfin, les pratiques d'intervention illustrant ce que peuvent être des réalisations d'advocacy.

## Pour ne pas conclure

C'est dans une continuelle tension entre le maintien des objectifs, en cohérence avec ses valeurs, et la prise en compte des modifications du contexte politique et social, des opportunités les plus immédiates et des ressources de l'environnement, notamment en termes d'alliance et de partenariat, que se construit un projet associatif. C'est au prix d'une constante remise en question de ses choix, de ses stratégies, de ses actions au regard du projet, dans une dynamique réflexive-réactive-évaluative<sup>1</sup> que la démarche collective se construit.

L'association Advocacy-France s'est d'abord constituée sur une dynamique citoyenne, un mouvement d'acteurs concernés, usagers, bénévoles et militants dans le champ des droits de l'homme, ceux de la personne en souffrance psychique. Les militants se répartissent entre (ex-)patients – majoritaires, se reconnaissant usagers de la psychiatrie, survivants de la psychiatrie (au sens du Réseau européen) –, membres de la famille d'un usager et (ex-)professionnels – avocats, médecins, psychologues, travailleurs sociaux, sociologues, chercheurs. Cependant, si les personnes directement concernées comme usagers ou survivants sont les plus nombreuses, l'association maintient le cap initial qui consiste à privilégier un mouvement citoyen apportant une aide au recours en santé mentale, individuelle et solidaire : construite à travers une coopération entre les différents acteurs, elle œuvre pour changer les regards, les opinions et les pratiques de soins et de prise en charge en soutenant la prise de responsabilités et d'initiatives des personnes directement concernées. Le choix de l'association est de ne revendiquer ni un rôle de représentation collective, ni une démarche identitaire, mais d'imaginer des stratégies coopératives jugées innovantes dans ce champ des pratiques sociales. Le concept

---

1. Voir Henri Desroche, *Entreprendre d'apprendre, op. cit.*, 1990 et René Barbier, *La recherche-action*, Paris, Anthropos, « Ethno-sociologie », 1996. Concrètement, l'association Advocacy-France a fait le choix d'un accompagnement du projet et de l'auto-évaluation par la recherche-action avec 2IRA.

de santé mentale, plus répandu en Europe que celui de santé communautaire, en vigueur au Royaume-Uni<sup>2</sup>, nous semble alors une approche féconde pour sortir des impasses d'un débat stérile opposant psychiatrie et anti-psychiatrie. Il scelle aussi le constat d'une réalité qui veut que les « patients » ne puissent devenir, sans alliés et sans étayage, des usagers dans des associations autonomes. Il semblait plus intéressant de réfléchir à un étayage collectif, par des méthodes participatives et émancipatrices, qui ne soit pas une nouvelle tutelle, avatar d'un accompagnement social, mais bien un compagnonnage où chacun apporte sa contribution et prend en compte le point de vue de l'autre.

La question identitaire a souvent occupé les débats, débats de légitimité, venant sans doute masquer les réels enjeux. En effet, la revendication d'une parole légitime est sans fin. Qui peut parler et au nom de qui ? Être « usager » est une auto-déclaration qui ne peut exclure *a priori* aucune forme d'appartenance, le plus petit dénominateur commun étant d'avoir eu affaire avec la maladie ou la souffrance psychique et de considérer « qu'on en est un ». C'est faire l'impasse des conditions même de cette auto-déclaration. La prise de risque et de conscience, la possibilité d'une liberté d'expression de soi, la confiance en soi sont autant de déterminants de l'action qui ne sont pas accessibles d'emblée, sauf à reproduire les processus sociaux de rapport de place<sup>3</sup>. De fait, si on n'accompagne pas la prise de conscience des usagers, les acteurs « naturellement » en possession d'un capital social prennent des responsabilités et occupent progressivement des fonctions de représentation qui s'inscrivent à leur tour dans le jeu des représentations officielles... sous la forme du « notable » bien connu en France.

La question n'est plus alors celle de la représentation – « Qui représentera qui ? » –, mais bien comment est construite cette représentation ? Sur quel support collectif travaillant à la prise en compte de tous et de chacun ? Quel travail de soutien et d'accès à la conscientisation ? Et, au final, quelle démarche collective mettant en œuvre une démocratie participative réelle ?

L'exercice de la représentation demande un travail d'élaboration collective pour que ceux qui deviennent les dépositaires de ces mandats puissent légitimement prétendre à cette représentation. La multiplication d'espaces et de temps permettant des occasions de débattre démocratiquement des sujets de société peut développer une démocratie active et participative qui permettra de relever les défis d'une société toujours plus complexe et violente.

Le paysage dans lequel s'inscrit aujourd'hui l'advocacy en France a changé. Les militants de ce mouvement pensent qu'ils ont contribué à ce changement. Les associations d'usagers se sont développées et le champ de la santé mentale s'ouvre peu à peu à d'autres pratiques. Pourtant, dans le même temps, en remettant en cause les moyens de la psychiatrie, les politiques dites de santé mentale font ressurgir un antagonisme qu'on croyait dépassé : les professionnels sont

---

2. Les soins communautaires dépendent des psychiatres attachés à un service hospitalier général ou de clinique privée.

3. Vincent de Gaulejac, Isabel Taboada Léonetti, *La lutte des places*, op. cit.

tentés par un repli identitaire, pour sauvegarder l'acquis, et s'épuisent, confrontés à des situations dégradées qui se chronicisent faute de relais cohérents, et les associations d'usagers sont encore trop souvent vécues comme les fossoyeurs d'un service public qu'on a rendu inopérant. La pensée critique de ces pratiques en psychiatrie s'estompe au profit de la nostalgie d'un système qui apparaît comme, somme toute, mieux que rien.

Les problèmes financiers rencontrés par le secteur de la santé mentale ont toujours été le reflet de la culture politique dominante d'une société, quand bien même imposée. Dans les sociétés modernes où il existe deux courants de législation antagonistes fondés sur des cultures politiques différentes – le courant juridique et humaniste et le courant économiste et eugéniste<sup>4</sup> –, le volume des crédits budgétaires accordés à la santé mentale est un bon indicateur de la conception de l'homme qui prévaut.

La figure du fou dangereux continue à hanter nos sociétés à travers le prisme des médias<sup>5</sup>, occultant les réalités d'une société en perte de sens et les violences auxquelles sont soumis les individus. La dangerosité reste pourtant marginale, si on prend en compte le nombre de personnes hospitalisées, chaque année, en hospitalisation sous contrainte<sup>6</sup>.

Les professionnels et les usagers ont donc une cause commune à défendre : changer le regard sur la folie et la souffrance psychique. Leurs intérêts ne sont pas antagonistes, à condition de concevoir une réelle politique de santé publique soutenue par des débats citoyens.

Ce livre témoigne que des usagers ont commencé à investir la place publique et participent aux débats démocratiques comme citoyens à part entière : le domaine politique ne naissant directement que de la mise en commun des actes et des paroles, l'individu isolé est réduit à l'impuissance et seul le rassemblement d'êtres humains agissant et débattant ensemble peut créer une puissance, porteuse du changement.

La mélancolique sagesse de l'Éclésiaste – « Vanité des vanités, et tout est vanité... il n'y a rien de nouveau sous le soleil... il ne reste pas de souvenir d'autrefois ; pas plus qu'après il n'y aura de mémoire pour l'avenir » – ne provient pas nécessairement d'une expérience spécifiquement religieuse ; mais elle est certainement inévitable dès qu'on n'a plus confiance dans le monde comme lieu convenant à l'apparence humaine, à l'action et à la parole. Sans action pour introduire dans

4. Les législations économistes et eugénistes les plus dures à l'égard des malades mentaux et des handicapés mentaux ont été développées avant la seconde guerre mondiale. Leurs mises en place ont souvent été précédées par des politiques budgétaires de restrictions drastiques des moyens financiers de la santé mentale. L'influence du courant économiste et eugéniste devient plus active chaque fois que la conjoncture économique devient difficile. Les phases de renouveau des théories économistes et eugénistes sont toujours des périodes où l'accès aux soins de santé mentale devient plus difficile pour l'ensemble des citoyens, et où la maladie mentale et le handicap mental se trouvent stigmatisés.

5. Emmanuel Dignonnet et Marie Leyreloup, « Psychiatrie : un délire sécuritaire lucratif », *Libération*, mardi 30 août 2005.

6. *Le Monde* cite le nombre de 72 000 en 2001, jeudi 28 octobre 2004 (signalons que ce chiffre est en constante augmentation en France : voir le *Rapport sur la proposition de résolution de George Hage tendant à la création d'une commission d'enquête sur les internements psychiatriques*, rapporteur M<sup>me</sup> Maryvonne Briot, n° 1598, mis en distribution le 17 mai 2004).

le monde le renouveau dont chaque homme est capable par droit de naissance, « il n'y a rien de nouveau sous le soleil » ; sans parole pour matérialiser et rappeler, si provisoirement que ce soit, les choses neuves qui apparaissent et jettent leur éclat, « il ne reste pas de souvenir » ; sans la durée, la permanence d'un artifice humain, « il n'y aura pas de mémoire pour l'avenir ». Et sans la puissance, l'espace de l'apparence suscité par l'action et la parole publique s'évanouira aussi vite que l'acte et le verbe vivants <sup>7</sup>.

Ou comme le dit Florence Leroy <sup>8</sup> :

Je souhaite apporter ma pierre dans l'édifice de la solidarité. Même si parfois j'ai l'impression de me battre contre des moulins. Je pense que tant qu'il reste au fond de nous un devoir de crier l'injustice, il y a l'espoir de changer le monde. Ce ne sont pas les usagers les plus malades de la société, c'est elle-même qui est engoncée dans l'indifférence et qui consomme de l'apparence extérieure.

Alors si chacun amène sa pierre de solidarité, il y a espoir. C'est l'espérance qui fait vivre. Parfois je me sens découragée, mais je reprends ma guerre de la vie au contact des autres.

Pour quelqu'un de condamné à rester enfermé, il a fallu que je rencontre les bonnes personnes au bon moment.

Que les actes et les paroles suivent ! ...

La reconnaissance est un besoin universel, qui prend des formes particulièrement aiguës dans une société basée sur la mise en concurrence des individus, et être ignoré est la pire des souffrances. Le sentiment d'utilité va avec cette quête. La voie la plus noble pour sortir du dilemme « être ou ne pas être... » reste de devenir utile aux autres pour exister. Pour ceux qui ont choisi de s'entraider et de s'entre-soutenir par l'advocacy c'est aussi une façon de résister <sup>9</sup>. La question pourtant reste entière : « Comment être utile aux autres ? » Le serment d'Hippocrate, sagement, souligne le devoir « de ne pas nuire », et les usagers de rajouter, pour celui qui est l'objet de soins ou d'attention, « le droit à l'erreur » <sup>10</sup>. À vouloir trouver des solutions pour guérir la difficulté fondamentale d'exister, nous risquons de perdre notre humanité.

Les allers-retours de la pratique à théorie, admis aujourd'hui dans l'analyse des activités sociales <sup>11</sup>, donnent une cohérence à la démarche d'advocacy et permettent de lui donner la force de conviction d'un modèle d'intervention. Non pas un modèle d'interprétation, cumulant savoir et pouvoir, dans un jugement de vérité, mais un modèle d'intelligibilité, de compréhension de l'action <sup>12</sup>. Un modèle dynamique pour inventer des façons d'être et d'agir.

7. Hannah Arendt, *La condition de l'homme moderne*, op. cit., Pocket, « Agora », 2002, p. 265.

8. Florence Leroy, usager, présidente d'Advocacy-France depuis mai 2005.

9. « Il fallait avoir quelqu'un sur qui centrer sa vie, quelqu'un pour qui se dépenser », Marek Edelman, *Mémoires du ghetto de Varsovie*, Paris, Liana Levi, 2002 (1<sup>re</sup> éd., Éditions du Scribe, 1983) cité par Tzvetan Todorov, « Sous le regard des autres », in Gaëtane Chapelle, *Le Moi du normal au pathologique*, op. cit.

10. Exposition réalisée par des patients du foyer de post-cure Verdier, intitulé *Vos yeux ont la parole*, Travail social avec les groupes, CHS Sainte-Anne, 1995 ; voir Martine Dutoit-Sola, *De l'interdit à l'inter-dit...*, op. cit.

11. « L'analyse de l'activité : approches situées », *Recherche et Formation*, n° 42, 2003.

12. Jean-Marie Barbier (dir.), *Savoirs théoriques et savoirs d'actions*, Paris, Presses universitaires de France, 1996 et pour des définitions plus approfondies voir du même « Quelques implications théoriques et épistémologiques », in Jean-Marie Barbier, Olga Galatanu (dir.), *Les savoirs d'action : une mise en mot des compétences ?*, Groupe « Savoirs d'action » du CNAM, Paris, L'Harmattan, 2004, ch. 3, p. 80-105.

Un modèle qui admette le silence de l'interprétation, qui ménage une place à l'impensé de nos activités et de nos pensées, en sollicitant l'interrogation, et la ré-interrogation, des uns avec les autres, pour qu'il ne se prenne pas pour la réalité qui le déborde toujours.

De même que la carte, modélisation pour s'orienter, n'est pas le territoire – elle ne permet pas de faire l'économie du voyage pour connaître un pays – et que la description géographique ne remplace pas l'éprouvé de ses reliefs, on ne peut faire l'économie de la relation pour rester humain.

Le modèle présenté ici est aussi une ouverture sur de nouvelles façons de faire société. Projet politique, autant que projet humanisme, la démarche d'advocacy ouvre de nouveaux chantiers et de nouveaux défis à la démocratie participative. De nouveaux positionnements professionnels sont en train de s'inventer au sein des Espaces conviviaux citoyens tandis que celui d'advocate cherche encore sa reconnaissance en France. L'association Advocacy et ses partenaires cherchent à formaliser ses positionnements professionnels et ses pratiques pour les faire reconnaître. Les usagers, les personnes concernées, seraient ainsi les plus expérimentées pour les exercer. Véritable creuset d'expériences, de savoir-faire, de savoir être, le modèle de l'advocacy n'est pas figé. Ce n'est pas une recette, mais bien une façon de vivre. Aussi, l'advocacy doit continuer à s'inventer, au quotidien, par les acteurs eux-mêmes.

L'aventure continue <sup>13</sup>...

---

13. L'association Advocacy France a organisé un troisième forum, européen et inter-associatif, pour une politique citoyenne en santé mentale ([www.forum.advocacy.fr](http://www.forum.advocacy.fr)) les 27, 28 et 29 février 2008 à la Mairie de Paris autour de la question du droit à une vie indépendante. Les actes de ce forum permettront de rendre compte du travail effectué, de la modélisation des parcours de démystification des handicaps et de la promotion des pratiques inclusives dans toutes les situations de discrimination.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Préface.</b> Ces citoyens qu'on dit fous, par Paul Taylor .....	5
<b>Introduction.</b> Construction d'un itinéraire.....	13

### Première partie LES RAISONS D'AGIR

<b>1. Interpellations et témoignages</b> .....	21
1.1. Éclaircissements.....	21
1.2. Témoignages .....	24
1.2.1. Suis-je fou?.....	24
1.2.2. J'avais toujours très peur.....	25
1.2.3. L'impression d'avoir commis une faute .....	26
1.2.4. Traitée comme un paquet.....	27
1.2.5. Devenue hyper-incertaine .....	28
1.2.6. Conjuguer le verbe « faire son devoir » à toutes les personnes et à tous les temps .....	28
1.2.7. Être engagé dans des procédures auxquelles on ne peut que se soumettre..	29
1.2.8. En sortir ou pas?... Guérir? .....	30
1.2.9. Ce qu'on ne dit pas .....	31
1.2.10. Subir... l'exclusion.....	32
1.2.11. Mieux vaut ne rien dire de son passé psychiatrique .....	33
1.2.12. À vous « docteur » et à tous les autres.....	33
1.2.13. La maladie considérée comme un produit de la société.....	34
<b>2. Récits de l'expérience</b> .....	35
2.1. Quand l'Histoire fait intrusion... ..	36
2.2. De la stratégie .....	37
2.3. La châtelaine.....	37
2.4. La p... respectable .....	38
2.5. Les aléas de l'identité .....	39
2.6. Prise de conscience.....	40

### Deuxième partie LES CONDITIONS D'ÉMERGENCE D'UNE ADVOCACY EN FRANCE

<b>3. Contexte et opportunités</b> .....	45
3.1. Le contexte historique des pratiques de prise en charge sanitaire et sociale..	47
3.2. L'injonction de subjectivité et les nouvelles formes d'oppression .....	50
3.3. Des opportunités pour problématiser autrement la maladie mentale.....	53
<b>4. Évolutions</b> .....	55
4.1. De la maladie mentale à la souffrance psychique .....	55
4.2. L'évolution du droit en Europe .....	58
4.3. L'évolution des pratiques d'intervention sur autrui .....	64
4.4. La question du handicap psychique.....	67
4.5. La pratique de l'advocacy.....	70

Troisième partie  
L'ADVOCACY EN ACTES

<b>5. Concepts et valeurs</b> .....	75
5.1. Les concepts organisateurs .....	75
5.1.1. L'advocacy .....	75
5.2.2. L'empowerment .....	76
5.2. Les valeurs mobilisées et les valeurs mobilisatrices .....	77
5.2.1. Les valeurs mobilisées .....	77
5.2.2. Les valeurs mobilisatrices .....	78
<b>6. Les interventions</b> .....	81
6.1. Récits d'interventions comme advocate .....	81
6.1.1. La débrouille comme expression de la dignité .....	82
6.1.2. La surdité comme stratégie de survie .....	84
6.1.3. L'échappée belle d'une éternelle étudiante .....	86
6.2. Pratiques d'interventions advocacy auprès des personnes .....	88
6.2.1. Porte-voix ou porte-parole des personnes .....	88
6.2.2. L'introduction d'un tiers dans la relation .....	90
6.2.3. La Commission d'étude des demandes d'intervention advocacy (CEDI) .....	92
6.2.4. Le soutien d'accès aux droits et recours (Sader), successeur de la CEDI .....	100
<b>7. Les pratiques d'advocacy dans les Espaces conviviaux citoyens</b> .....	101
7.1. Les principes pour passer de l'intervention individuelle à l'action collective .....	101
7.1.1. L'action collective et coopérative .....	102
7.1.2. La démarche de projet .....	103
7.2. Les espaces convivialité, autonomie et citoyenneté .....	105
7.2.1. De l'autogestion et du vivre ensemble : le règlement intérieur .....	110
7.2.2. Les événements .....	113
7.2.3. La qualité des liens dans la vie quotidienne du groupe .....	114
7.2.4. Les droits .....	117
7.2.5. Les ateliers et les projets collectifs comme transformation de soi et du monde .....	119
7.2.6. Le travail et la création : des témoignages .....	120
7.2.7. La fête .....	123
7.2.8. La place publique .....	127
7.2.9. L'expertise des usagers .....	129
7.2.10. Le débat et l'écriture .....	130
7.3. La citoyenneté, une conquête .....	133
7.3.1. Se revendiquer usager de la santé mentale .....	133
7.3.2. Être citoyen .....	135
7.3.3. Une pédagogie émancipatrice .....	136
<b>Pour ne pas conclure</b> .....	139
<b>Annexe. Quelques associations partenaires</b> .....	145
<b>Bibliographie</b> .....	153