

Une Démarche participative des usagers en santé mentale – l’advocacy en France

Martine Dutoit

CNAM

LISE-CRIF 12/03/2009

L’*advocacy* est une pratique sociale à part entière – présente à travers l’Europe et sur d’autres continents – portée en France par l’association ADVOCACY-France et ses diverses délégations régionales¹. Elle concerne tous les groupes minoritaires et discriminés. En France, le champ d’intervention de l’advocacy est la Santé Mentale entendue dans son acceptation la plus large, c’est-à-dire ce qui relève des souffrances psychosociales. Elle concerne ceux qu’on qualifie de malades mentaux, d’exclus, mais aussi tout un chacun et permet ainsi de sortir du ciblage des populations. Les personnes étiquetées comme les « malades mentaux » dans l’institution psychiatrique, les « handicapés » dans les institutions médico-sociales, les « sans » et ce sont quelquefois, voire assez souvent, les mêmes personnes, sont directement concernées par les pratiques émancipatrices que nous allons décrire brièvement ici.

La pratique de l’advocacy en France s’inscrit dans le cadre de la mise en œuvre du droit des usagers (loi du 2 janvier²) et du droits des personnes malades (4 mars 2002³) et plus récemment avec la reconnaissance du handicap psychique inscrite dans la loi du 11 février 2005 (loi portant sur l’égalité des chances des personnes handicapées).

¹ M. Dutoit, *De l’advocacy en France, Un mode de participation active des usagers en santé mentale*, Rennes, EHESS, 2008

² Un des objectifs majeurs de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l’action sociale et médico-sociale qui met au premier plan les droits des usagers et leur participation à la vie et au fonctionnement des établissements qui les accueillent – R. Janvier, Y. Matho *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d’action sociale*, Dunod Paris 1999

³ La loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades, réaffirme outre les droits de tous citoyens, l’accès à l’information, l’accès direct au dossier médical, la possibilité de faire appel à une personne de confiance. Malheureusement les patients de la psychiatrie peuvent se voir opposer leur état psychique pour accéder à ces droits.

Ce n'est sans doute pas un hasard si le mot *advocacy*, d'origine latine, qui chez nous donne naissance au mot avocat, nous revient via des pays de culture anglaise et américaine en s'associant à la prise de conscience d'une oppression et au concept qui est lié à cette prise de conscience l'*empowerment*. Ce terme est tout aussi difficile à traduire en français. Pour l'anecdote, nos amis Québécois se sont emparés des concepts et des pratiques de l'*advocacy* et de l'*empowerment* sans trop de soucis⁴, preuve que nous sommes bien en présence de pratiques sociales qui elles-mêmes s'inscrivent dans un contexte sociétal leur permettant ou non d'émerger, dans des univers culturels sous-tendus par des conceptions des droits individuels et collectifs.

Revenons sur les définitions de l'*advocacy* et de l'*empowerment*

L'*advocacy*, pour la France, "soutenir sa parole", "parler au côté de" pourraient être des traductions approximatives. Dans l'association Advocacy France qui s'est donné pour objectif de promouvoir cette pratique, nous sommes partis de cette idée glanée lors d'un voyage en Angleterre⁵ : « *Quand des gens, peu habitués à parler seront entendus par des gens non habitués à écouter, alors de grandes choses pourront arriver* ». C'est donc l'idée que pour sortir de la disqualification, il faut (s'entre)soutenir la parole pour être entendu. L'anglais dit *speak up* pour parler fort. On parlera de pairadvocacy lorsque cette pratique de soutien sera exercée par des personnes ayant des expériences d'oppression similaires⁶.

Il est difficile de traduire empowerment par "prise de pouvoir", expression qui, en français renvoie au domaine sociopolitique et par "prise de responsabilité" qui ne rend pas compte de la dynamique de réappropriation des capacités. Car il s'agit bien de prendre en compte dans une seule dynamique la dimension sociétale externe à l'individu qu'il faut modifier et

4 E. Baillergeau, intention formative, éducation formative, populaire et intervention sociale au Québec, SAVOIRS n° 18, *La dimension formative du travail social*, 2008.

⁵ Voyage réalisé lors du programme européen pour l'égalité des chances des personnes handicapées – « Transfert de compétences pour promouvoir l'*advocacy* en France » -1997/98 in C. Deutsch, ; M. Dutoit *Usagers de la Psychiatrie, De la Disqualification à la dignité*, Erès, 2001

⁶ Collectif Urbanités, *formation par la recherche-action de formateurs-trices en pratiques de pairémulation et de pairadvocacy 2003-2007*, téléchargeable sur 2IRA.com

les dimensions individuelles, interne à l'individu, des capacités qu'il lui faut retrouver. On peut parler de "puissance d'agir" (*potentia agendi*) au sens de Spinoza. En anglais, le terme *agency* décrit cette "puissance d'agir" en renonçant à croire qu'on pourrait se situer hors du pouvoir, qu'il faudrait sortir entièrement des rapports de domination pour mettre en œuvre une politique d'émancipation. Au contraire, c'est en revendiquant les désignations, l'étiquetage qui les discriminent que les personnes collectivement construisent leurs émancipations (handicapés, usagers de la santé mentale). Je ne développerai pas ici cette notion d'étiquetage et les stratégies des acteurs où je passe de l'étiquetage non pas au contre-étiquetage, mais au jeu de l'étiquetage qui allie connaissance et déconstruction des processus d'étiquetage. Les mouvements féministes de l'approche de genre ont ouvert la voie de ces déconstructions⁷. Quant au contre pouvoir il concerne, de mon point de vue, les collectifs. Je vous renvoie à mon travail de thèse que je soutiendrais en mai prochain au CNAM⁸. C'est pourquoi on peut se revendiquer "usager en santé mentale" au sens où cette identité militante se construit dans un collectif ayant pour objectif la prise en compte de son expérience pour faire évoluer les politiques et les pratiques de santé mentale. Ce positionnement permet de créer des débats citoyens sur des choix de société en matière de santé, de bien être, de vivre ensemble. Les personnes revendiquent le droit d'être différents, d'avoir des besoins spécifiques et d'être inclus collectivement dans une société. Il ne s'agit d'entrer dans des dispositifs de droit commun où les institutions se soucient de tous et de chacun.

Donc, l'Empowerment comme l'advocacy concerne à la fois l'individu, les groupes et la société. C'est la dimension du droit qui traverse ces deux pratiques – droits fondamentaux reconnus à l'individu – droits sociaux (qui sont les droits pour être inclus dans une société – logement, santé, travail, accessibilité – droits politiques (qui intéressent la représentation, la

⁷ J. Butler, *Le Pouvoir des mots : discours de haine et politique du performatif*, Paris : Amsterdam, 2008. Voir aussi 2IRA *Approche de genre dans la déconstruction du handicap*, 2008, rapport téléchargeable sur 2ira.com

⁸ M. Dutoit, *Être vu, se voir, se donner à voir , Dire de soi en situation d'étiquetage*. Thèse de Doctorat en Sciences de l'Education, CNAM CRF Formation des adultes - Sous la dir de J.M Barbier soutenance le 12 mai 2009.

démocratie). Donc l'advocacy ne peut pas s'exercer sans l'empowerment. On ne peut penser le droit sans, ce que A. Sen⁹ appelle la *capability*, la capacité de l'exercer, c'est-à-dire les conditions pour l'exercer .

Le droit des usagers tel qu'il est actuellement énoncé est un droit objectif. Le droit objectif vise plutôt des normes et des règles, générales et impersonnelles, qui régissent l'ensemble des dimensions liées aux rapports entre les différentes personnes juridiques (publiques et / ou privées), pour permettre, prescrire (imposer) ou interdire et sanctionner¹⁰ telles ou telles conduites ou faits. Ainsi le rapport entre usagers, considérés comme consommateurs, aux institutions, considérées comme pourvoyeur de service à la personne se traduit par la mise en place de protocoles et de procédures (par exemple d'accréditation, norme ISO 2000, etc.). Ce droit objectif, largement européen dans une économie libérale, n'a pas ou peu de chose à voir avec le droit subjectif qui est ici celui de participer comme sujet de droit à une société. Le droit subjectif des usagers de la psychiatrie et le droit des personnes à la santé mentale n'est pas encore pris en compte et c'est ce droit à la participation pleine et entière à la société et l'accès à la citoyenneté qui fonde les pratiques de l'advocacy et guident les actions de l'association advocacy-France depuis maintenant presque 10 ans.

Quelles sont les pratiques émancipatrices de l'advocacy et de l'empowerment ?

Le soutien à l'accès au droit et recours par la pair-advocacy

C'est l'introduction d'un tiers, qui amplifie la demande de l'utilisateur/patient, dans sa relation aux équipes de soins ou de prise en charge, mais aussi dans ses interrelations avec différentes institutions de la société et avec son entourage, afin qu'il soit pris en compte comme sujet à part entière. La pratique de l'advocacy en introduisant un tiers, qui amplifie la demande du patient/usager, sans parler à sa place, permet aux différents points de vue,

⁹ A. Sen, *L'économie est une science morale*, La Découverte, 2003

¹⁰ B. Pellegrini, *Éléments de problématique pour aborder la question de la portée structurante des droits fondamentaux* in revue du CEDIAS, *Vie Sociale Discriminations : de quoi parle-t-on ?* 3/2006.

usager/professionnel, de trouver un ajustement dans un dialogue respectueux. C'est reconnaître qu'il n'y a pas de réponse en soi sur les questions essentielles de la santé, de la vie, du bonheur, de la justice...

La question du tiers permet de sortir d'un système qui repose sur un étiquetage induisant une réduction de la personne à sa dimension institutionnelle, contraignant la relation dans des attentes de rôles prédéfinis socialement. Nous parlons de médi-action pour souligner la mise en présence avec le tiers de deux mondes qui n'avaient pas vocation "naturellement" à se rencontrer sur des bases plus égalitaires. C'est l'idée d'une médiation, mais sans la recherche d'une solution médiane, d'un compromis. La solution qui paraît raisonnable peut continuer à poser problème à la personne et/ou à l'institution, mais peut ouvrir d'autres perspectives plus satisfaisantes. Le problème a été entendu comme tel contribuant à mettre du jeu dans le jeu.

L'intervention de l'avocate ne vise pas à changer la personne, mais à élucider avec elle les déterminants de la situation, à soutenir son point de vue. L'intervention de la personne désignée comme *advocate* est décrite comme une co-construction entre la personne qui demande et la personne qui "se place à ses côtés".

C'est la co-construction de la situation d'intervention qui permet de requalifier la situation qui se présente souvent comme une impasse, comme une fin de non recevoir le point de vue de la personne en souffrance. Le vécu d'un préjudice atteint la personne dans son identité propre et dans sa dignité. L'*advocacy* ne peut se concevoir comme une action de l'un pour l'autre (l'assistance), c'est un acte élaboré en commun. Co-construire l'intervention, c'est se donner la possibilité de penser des stratégies d'acteurs, d'impulser des dynamiques et des changements possibles, d'ouvrir une autre manière de se considérer soi-même agissant et responsable. Mais cette façon d'inter-agir avec la personne, ou les personnes, en coopération, demande avant tout, à celle qui prétend être à ses côtés, d'entrer dans une logique d'engagement auprès de la personne.

2. De la citoyenneté et des pratiques inclusives dans des Espaces Conviviaux Citoyens

L'*advocacy* se réalise dans la création d'un espace d'actions collectives, où trouver l'occasion, avec l'étayage du groupe, de reprendre des initiatives et de reprendre du pouvoir sur sa vie (*Empowerment*). Les personnes deviennent acteurs du projet comme concepteurs, décideurs, réalisateurs, évaluateurs et le réfléchissent en permanence dans un projet coopératif. La méthodologie de projet préconisée tente de provoquer des débats, de les organiser pour impliquer les différents acteurs dans la construction de l'activité¹¹.

La participation démocratique ne se décrète pas, elle s'invente pas à pas, c'est un processus où se testent la confiance réciproque, la capacité à s'investir, à prendre des responsabilités. La parole ne se donne pas, elle se prend, seules les conditions d'une prise de parole doivent être recherchées et créées pour permettre une réelle participation démocratique.

C'est un espace-temps identifié où se construit collectivement des objectifs, à partir de valeurs partagées et de modèles d'action qui sont autant de propositions d'identité et de sens. C'est un cadre qui offre des repères dans l'espace et dans le temps pour permettre aux personnes de tester leurs capacités d'autonomie, d'en acquérir de nouvelles, de prendre des responsabilités et de reprendre ainsi du pouvoir sur leur vie et leur devenir.

Les repères de l'espace et du temps sont les deux dimensions de construction et d'élaboration du projet, ce sont aussi ceux de l'inscription d'une personne comme sujet dans son histoire et dans l'Histoire.

La convivialité est celle de la rencontre et de l'accueil sans attente, sans contre partie, tour à tour accueillant, accueillie la personne est en inter-relations avec les autres. La convivialité, c'est faire et se faire une place les uns les autres. Dans les Espaces Conviviaux Citoyens Advocacy, créés en 2001¹², les personnes, usagers, accueillent d'autres personnes, usagers, et ont la maîtrise du projet.

Cet espace offre au plan psychologique un espace pour imaginer et développer des initiatives de groupe et au plan matériel un espace physique pour réaliser concrètement les projets conçus. Selon les personnalités en présence, les

¹¹ M. Séguier et B. Dumas, *Construire des actions collectives*, Lyon : Chroniques Sociales, 1997.

¹² Ces Espaces Conviviaux Citoyens ont servi largement de modèle au Groupes d'entraide mutuelle (GEM) dans la loi de 2005. Agréés GEM, ils se sont développés à partir de groupes d'usagers dans sept régions (advocacyfrance.com)

désirs et l'investissement des uns et des autres, le lieu prend vie, s'anime et se transforme. Il ouvre ainsi la possibilité de jouer un rôle actif dans un environnement favorable.

Tout autant, il ne s'agit pas de recréer un ghetto, certes confortable. Le rapprochement entre l'usager et le monde extérieur, est une condition nécessaire à la création d'un nouveau rapport, propice à l'inclusion – rapprochement entre les personnes étiquetées différentes (malades, non malades; handicapés, normaux; usagers, non usagers...), rapprochement entre l'usager et les services dits “ pourvoyeurs ”, rapprochement entre l'univers borné par les assistances et celui de la société ordinaire. Les Espaces Conviviaux Citoyens Advocacy sont des espaces de rencontres, d'échanges et d'actions qu'on pourrait qualifier de passerelles, d'espaces intermédiaires¹³, pour précisément permettre ces rapprochements.

La vie du groupe se développe dans un environnement et se nourrit des liens tissés entre ses membres "à l'intérieur" et des relations nouées "à l'extérieur", par exemple dans les réseaux inter- associatifs ou avec les partenaires locaux (Mairie etc.)- par exemple à Paris s'est constitué un collectif associations partageant un même objectif d'accès à une pleine citoyenneté, Urbanités, dont la devise est « *avoir droit de cité et d'être cité-e* ». Une attention à l'autre et une présence à la vie du groupe sont indispensables pour saisir les évènements qui seront autant d'occasion de vie, de développement personnel et d'apprentissages sociaux. Ces évènements peuvent être différenciés selon leurs effets sur et pour le groupe, mais un même évènement peut comprendre tous ces aspects. Des évènements déclencheurs¹⁴, qui sont l'occasion de prise de conscience individuelle et collective et nourrissent les débats citoyens et des évènements organisateurs, qui interrogent le groupe dans sa façon d'être et de travailler ensemble, c'est en particulier la réunion du lundi où s'organise concrètement le vivre ensemble.

La Citoyenneté est donc un des objectifs de ces espaces. En effet, trouver sa place dans un ensemble social n'est pas une évidence, d'autant plus lorsque l'on se vit différent, marqué par le stigmate d'une maladie, d'un handicap ou

13 D. Winnicott, *Jeu et réalité. L'espace potentiel*, 1984 Gallimard, Paris

14 S. Alinski, *Le manuel de l'animateur social*, Seuil Paris 1976

d'une étiquette quelconque¹⁵. Occuper la place publique est donc une façon de se mêler à la vie de la cité, de prendre sa place dans les débats et d'interagir avec des personnes "inconnues" dans des relations et des rapports de pouvoir asymétriques.

On peut ainsi circonscrire les trois niveaux de participation des personnes dans la société que les pratiques de l'advocacy et de l'empowerment ont pour objectifs de transformer. La sphère intime et privée, où les personnes, avec qui on interagit, sont connues, familières ou intimes. La sphère publique ou sociale, où les personnes sont plus ou moins renvoyées à l'anonymat ou à un traitement selon un statut administratif, une fonction sociale. Une sphère politique qui concerne le citoyen et qui est symbolisée par la place publique, l'agora, le forum.

La connaissance de ses droits

Le droit peut être un outil essentiel pour que les personnes puissent exercer activement leur citoyenneté, renforcer leur autonomie et favoriser au mieux le mode de vie auquel elles aspirent. S'approprier le droit implique notamment d'être en mesure de le comprendre, de le connaître, de faire le lien avec son quotidien, de l'utiliser, voire de participer à son évolution. Il importe, alors, qu'au-delà du seul accès au droit et à l'information juridique, les personnes les plus démunies soient, plus fondamentalement, en mesure de modifier leur rapport au droit pour pouvoir véritablement l'utiliser et l'intégrer dans leurs stratégies d'action. L'enjeu est qu'elles puissent développer une capacité juridique à agir ensemble et changer le cours des choses.

Des ateliers et des projets collectifs comme transformation de soi et du monde

¹⁵ E. Goffman *Stigmates* Edition de Minuit, Paris 1975

Les ateliers proposés et animés par les personnes elles-mêmes, qui se définissent alors assez souvent comme bénévoles, sont autant de moment pour être et "s'essayer". Faire quelque chose pour soi et avec d'autres, quelque chose qui fait sens, amène la personne à se réaliser et à créer. Faire cette expérience transforme celui qui l'expérimente. Enrichir ses expériences permet d'échapper à un écrasement de la personnalité sur une dimension réductrice, ce qui est le cas lorsque la personne est assimilée à sa maladie ou à son handicap. C'est ce qu'on appelle le stigmaté¹⁶, lorsque les personnes ne sont plus vues, et/ou ne se voient plus, qu'à travers une seule caractéristique, dans une vision réductrice et défavorable de soi.

Ainsi faire la fête peut être une pratique mobilisatrice. Dans le projet collectif de faire la fête, de s'y investir et de la créer et dans le moment même de la fête, se réalise la mise en scène des valeurs du groupe, la création d'une mémoire, le moment où s'écrit une histoire commune. Tout autant, dans ce collectif en fête, les personnes consolident la confiance en elles-mêmes et dans les autres par l'éprouvé d'émotions partagées. Elles se présentent et se représentent elles-mêmes, testent leurs limites, jouent, se confrontent aux autres, découvrent des sensations (expression du corps – tendresse et sensualité) permettant l'exploration des dimensions relationnelles publiques et intimes. Faire la fête, c'est entrer dans une proximité avec les autres, dans une zone plus intime, autorisée par le relâchement des contraintes et donc moins menaçante.

Notre ouverture au monde passe par la possibilité de ressentir des sensations, d'informer notre raisonnement par notre corps et depuis les dernières découvertes des neurobiologistes¹⁷, il est impossible de dissocier émotion, éprouvé et raison. Il n'existe pas un sujet pur mais toujours un sujet incarné dans un corps, ému, affecté par le monde auquel il participe.

La formation, l'évaluation et accompagnement des projets

Dans les pratiques d'advocacy et de l'empowerment, il s'agit de permettre aux acteurs de devenir "auteurs" des transformations tant personnelles, que sociale. Aussi nous avons choisi d'accompagner notre action par une

¹⁶ E. Goffmann, *Stigmates*, Ed de Minuit, Paris 1972

¹⁷ A. Damasio, *L'erreur de Descartes* Paris Odile Jacob 1995, J-D Vincent, *Le cœur des autres. Une biologie de la compassion*, Paris Plon 2003

démarche de recherche-action, réalisé avec notre partenaire associatif, 2IRA (Institut Internationales de Recherche-action).¹⁸

Les modèles éducatifs qui sont mis en œuvre ici s'inscrivent dans des démarches d'éducation populaire et leur idéal de transformation du social par l'éducation C'est le pouvoir qui est questionné dans la construction de savoirs hiérarchisés et qui renvoie chacun à un positionnement social dominant/dominé. Une pratique d'éducation émancipatrice vise notamment à construire un croisement de savoirs différents¹⁹. Ce qui est recherché, c'est une prise de conscience des personnes elles-mêmes²⁰ qui analysent et décodent le monde sur lequel elles veulent agir collectivement, car « *personne n'est l'éducateur de quiconque, personne ne s'éduque lui-même, seuls les hommes s'éduquent ensemble par l'intermédiaire du monde* »²¹.

Les méthodologies d'une pédagogie de la réussite²², peuvent aussi être mobilisées pour permettre à chacun de s'essayer, progresser selon son rythme propre, enfin, s'il le souhaite, d'accéder à une reconnaissance de son expertise et la valoriser socialement²³.

Pour conclure :

Il faut souligner la fragilité de ces initiatives toujours menacées. La crainte de voir ces lieux d'expérimentations et d'alternatives être institutionnalisés dans un maillage où de nouveau se recréent des ghettos et des assignations à une place sociale disqualifiée.

En 2006, Les participant-e-s aux différents Espaces Conviviaux Citoyens ont fait une auto-évaluation de leurs pratiques avec notre partenaires 2IRA : la question était alors : les Espaces Conviviaux Citoyens (GEM) ne risquent-ils pas de devenir des services spécialisés inscrits dans des dispositifs médico-sociaux ? Pour répondre à cette question les participant-e-s ont revisité les différentes assignations (patients/malades – usagers – citoyens). Ce qu'ils ont

¹⁸ La recherche –action selon H. Desroches, *Entreprendre d'apprendre, D'une autobiographie raisonnée aux projets d'une recherche - action*, Ed Ouvrières, Paris 1990.

¹⁹ En référence le travail entrepris par ATD-quart Monde avec l'université : *Le croisement des savoirs* Ed de l'Atelier 2002

²⁰ P. Freire, *Pédagogie des opprimés*, Paris Maspero 1977

²¹ P. Freire idem

²² C. Freinet – A. Makarenko, *Le Poème Pédagogique*, Ed Moscou 1959, 3 vol -

²³ Les CEMEA qui furent les promoteurs de méthodes actives d'éducation, notamment des infirmier-e-s psychiatriques – le collège coopératif de Desroches -

réfuté, c'est l'idée qu'il y aurait une nécessaire progression qui conduirait la personne d'un statut de malade à celui d'utilisateur, puis de celui d'utilisateur à celui de citoyen, chaque stade de cette évolution renvoyant à un dispositif plus ou moins encadré par des professionnels. C'est parce que les Espaces Conviviaux Citoyens sont des espaces de projets, que d'emblée on y est citoyen, quelles que soient par ailleurs ses différentes inscriptions dans des dispositifs (qu'ils soient ceux du social, du sanitaire ou du médico-social). Ce positionnement de citoyen conduit donc à une prise de conscience de soi et à l'affirmation de soi, autant qu'à une conscientisation sociale et politique - engagement que certains aimeraient d'ailleurs voir reconnu par le statut de bénévole. Cette question de désignation peut paraître secondaire, mais elle ne l'est pas pour les personnes concernées, au moment où des professionnels sont employés dans les Espaces Conviviaux Citoyens et au moment où la création des GEM se multiplie et ce pas toujours à l'initiative des personnes concernées mais bien à partir de services institutionnalisés (de tout type).

L'advocacy, comme pairadvocacy, n'a toujours pas de reconnaissance, alors que l'idée de médiation commence à faire son chemin dans la société française. Le paysage introduit à nouveau la peur de l'autre et la stigmatisation, autant de dérives sécuritaires qui assombrissent les perspectives. Pourtant vient d'être ratifiée par la France la Convention de l'ONU sur le droit des personnes en situation de handicap²⁴ fondée sur un principe d'accessibilité, au sens le plus large et le plus inclusif (au sens où nous évoquons une société inclusive) qui peut servir de base à une transformation des pratiques, où les personnes (toutes les personnes) soient partie prenantes des choix de société.

²⁴ Convention promulguée le 13/12/2006, fruit d'une concertation des associations de personnes en situation de handicap, faisant des mesures - dites en France de protection - tutelles, curatelle des mesures d'exception (art.12). Soutenant les principes, pour une société inclusive, de désinstitutionalisation, dé-stigmatisation, désaliénation.