

LE CONSENTEMENT ET L'ADVOCACY

(Handicap, Revue de Sciences humaines et sociales, CTNERHI, n°104- 2005)

Claude Deutsch*

* Président de Santé Mentale Europe. Trésorier d'*Advocacy* France. Directeur du foyer Léone Richet. Psychanalyste (en 2005)

Résumé. Lorsque l'on part d'une approche holistique de la personne, on peut dire qu'il n'y a pas de soins sans consentement, si par soins, on entend la démarche de l'intéressé pour dépasser sa souffrance et les incapacités qu'elle est susceptible d'entraîner. Pourtant le soin répartit des rôles et des rapports de pouvoir entre soignants et soignés. La réappropriation de la dignité doit partir de la considération de ce que les gens sont vraiment et de ce qu'ils peuvent faire eux-mêmes et pour eux-mêmes. La pratique d'*Advocacy*, à travers le soutien individualisé dans les vécus de préjudice et l'action collective dans les *espaces conviviaux citoyens* permet l'accès à la pleine citoyenneté à travers l'*empowerment*.

Abstract. Consent and Advocacy. When one considers the person from a holistic point of view, one can say that there is no care without consent, under the condition that care means the initiative taken by the concerned person to overcome his/her suffering and the disabilities that it may bring about. However care dispatches roles and power relationships between carers and the cared ones. To conquer one's dignity back leans on what the person really is and what she/he can do her/himself and for her/himself. *Advocacy's* practice, through individualised support in experiences of prejudice and collective action empowers the concerned persons to access full citizenship.

Mots clés : CONSENTEMENT ECLAIRE / CITOYENNETE / DIGNITE / DROITS DU PATIENT / INTEGRATION SOCIALE / ADVOCACY France.

La question du consentement au soin apparaît comme une bien étrange question quand on parle de la personne en souffrance psychique comme un sujet à part entière et non comme un objet de soin ; quand on parle 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.

Cette position n'a rien de bien original à la suite des travaux de Canguilhem(1), Foucault,(2) Clavreul.(3)

(1) G. Canguilhem : Le normal et le pathologique PUF 1966

(2) M. Foucault : Histoire de la folie à l'âge classique.Gallimard 1972

(3) J. Clavreul : L'ordre médical,le Seuil 1978.

Elle n'a surtout rien de bien original quand on prend le temps de « vivre avec » la souffrance psychique, d'écouter, de respecter, de « prendre en compte ».

Parler de prendre en compte la souffrance psychique ce n'est déjà pas pareil que parler des « personnes en souffrance psychique », comme si celles-ci constituaient un groupe particulier, une espèce particulière.

Une étude épidémiologique récente¹ a montré que 30% de la population générale du Nord Cotentin estimait souffrir de troubles anxieux. Il ne s'agit pas, à partir de là, de banaliser la souffrance psychique comme inhérente à la nature humaine. Ce serait tout le contraire de sa prise en compte, ce serait dénier sa réalité, et la réalité de ceux qui la subissent.

L'individu ne peut se résumer à sa pathologie. Il ne peut être réduit à être un « schizophrène » (dans un type de discours psychiatrique), pas plus qu'il ne peut être réduit à être un rural (dans un type de discours sociologique), un fils de petit bourgeois (dans un type de discours marxiste) ou avoir une mère rigide (dans un type de discours « psychanalytique »). Il est Untel et comme « Untel » possède une histoire propre, ses manques et ses désirs. Il peut présenter l'une de ces caractéristiques, il peut même les posséder toutes, il sera toujours « quelque chose de plus » que la somme de toutes ses caractéristiques. C'est ce quelque chose de plus qui signifie son identité, sa spécificité. La part pathologique de sa personnalité n'est pas à considérer en elle-même mais dans la prise en compte de la globalité de la personne.

L'individu, enfin, peut encore moins être réduit à la pathologie elle-même : il n'est pas « une schizophrénie » ou « une psychose infantile ». Cette formulation signifie un déni de la personne humaine que la précédente tente de camoufler. Elles procèdent, cependant, toutes les deux de la même démarche intellectuelle. Le trouble mental s'inscrit dans la personne mais ne la résume pas.

Par ailleurs, l'être humain n'est jamais un être isolé. Issu « d'autres que lui » et portant en lui la capacité de créer d'autres que lui » avec nécessairement quelqu'un « d'autre que lui », c'est un être en relation.

Obstacle à la capacité de création du devenir en propre ce qui est communément nommé un trouble mental est un trouble de la relation. Ce qui est en cause dans la pathologie mentale est moins le sujet ou son environnement (passé, présent ou à venir) que ce qu'il se passe entre eux. La question que pose la maladie mentale est la question de savoir comment chacun se situe. Ce qui crée la souffrance est la confrontation de la réalité interne du sujet (l'imaginaire) et de la réalité externe (la réalité).

C'est en trouvant sa place dans la relation à l'autre, à l'environnement que l'individu peut envisager son devenir, que son existence prend du sens. L'environnement, comme l'individu, n'est pas seulement le produit de son passé. Il est également cela plus, ce vers quoi il est lui-même tendu. Cela est vrai de l'autre individu, cela est vrai du groupe (familial, communautaire), cela est vrai de la société. Ainsi, la question de savoir comment chacun se situe ne résume pas à une question de « placement ». Ceci signifierait pour l'individu et l'environnement des valeurs d'objets morts. C'est une recherche dans le temps, prenant en compte l'histoire, orientée par le devenir.

Etre unique, l'être humain est universel.

Etre spécifique, il est mon semblable.

¹ Etude sur la Santé Mentale en Population générale, dirigée par le CCOMS France.

Ce double caractère de spécificité et de l'universalité de l'humain permet que s'opère entre moi et l'autre le jeu de la connaissance (similitude) et de la reconnaissance (différence), de la rencontre. Ainsi, la capacité de rencontre est-elle liée non seulement au sentiment d'existence en tant qu'être humain mais également au sentiment d'existence propre, d'identité.

Cette capacité de rencontre détermine à son tour la capacité de création de son propre devenir. C'est elle qui définit la marge de réalité concrète, d'inscription, de réalisation. Isolé, l'humain ne peut se suffire à lui-même ; « noyé dans la masse », il disparaît.

Cette conception de l'humain permet de définir une attitude particulière face à la « maladie mentale », à la folie : quelque soit sa cause ou sa forme, le trouble mental ne peut en aucun cas être considéré comme un artefact, un élément artificiel, étranger à la personne. Il s'agit là d'un élément du vécu et à partir de là intégré : c'est un élément de la personnalité.

A partir de ces constats, le respect de la personne devient une question essentielle : elle touche la manière d'être des gens entre eux. Règle implicite, elle s'impose à chacun ; ambiance, elle s'impose à tous ; véritable fraternité elle écarte l'indifférence ; authentique pudeur, elle évite l'ingérence, le viol. L'être humain au présent, dans l'ici et maintenant, n'est pas seulement le produit de son passé. Il est aussi tendu vers un devenir. Si son passé le détermine en partie, il possède une existence propre, spécifique, originale qui fait de lui un être unique. A ce titre, il possède en lui une certaine capacité de sa création, de son propre devenir.

En retournant le paradoxe, nous pouvons dire qu'il n'y a pas de soin sans consentement si par soin on entend la démarche de l'intéressé (qu'ici nous pouvons nommer « acteur ») pour dépasser sa souffrance et les incapacités qu'elle est susceptible d'entraîner.

Dans cette logique, on pourrait donner le nom de « soignant » à celui qui se soigne (comme on dit l'« analysant ») et garder pour le salarié le nom de « soigneur ».

Mais qu'est-ce que le soin ?

La langue française ne possède qu'un mot là où l'anglais en possède au moins trois : *care, cure et treatment*.

Que de malentendu cette confusion n'engendre t-elle pas et qu'entend on aujourd'hui quand on parle d'équipe soignante ?

Mais direz-vous, que faites-vous quand la personne est dépourvue de jugement, et notamment sur son propre état ? Hors d'état de critiquer ses actes, fussent-ils dangereux ? Ne faut-il pas alors recourir à la contrainte ?

Il faut d'abord s'assurer que l'on a épuisé toutes les possibilités d'échange et de dialogue. Personne n'est fou 24h/24h (et tout le monde en a un grain mais c'est une autre histoire). Trop souvent, dans les situations de crise, c'est l'angoisse réciproque qui prend le dessus, c'est elle qui pousse à agir, au lieu de parler, d'introduire une part de négociation avec le monde qui paraît totalement menaçant à la personne en délire. Nous prenons souvent l'exemple des sourds muets à qui l'on a voulu imposer d'entendre et de parler au lieu d'utiliser le langage des signes. Très souvent, le passage à l'acte violent va confirmer la personne délirante dans son vécu de persécution au lieu de la rendre acteur dans la sortie de la crise. On n'a jamais épuisé l'imagination pour comprendre l'autre et lui permettre de vous accepter, au moins un petit peu. Mais dans une situation donnée, on peut se trouver dans une position d'impuissance. Dans ce cas là, s'il y a réellement danger pour la personne, pour les autres, ne pas recourir à la contrainte, c'est se rendre coupable d'indifférence, c'est aussi un manque de respect pour la personne.

Ce qui est important dans ce cas, c'est la nécessité de « contenir » - contenir la personne, contenir ses émotions, ses idées folles - et ça nécessite une présence particulièrement proche et vigilante. Ces situations devraient être exceptionnelles, et aussi brèves que possible. La réalité psychiatrique (malgré le courage et la créativité des équipes) c'est trop d'hospitalisations sous contrainte, trop de personnes laissées seules en isolement, encore maintenant et malgré les « protocoles ».

Par ailleurs, personne n'a jamais prouvé que la contrainte n'ait soigné. La protection qui en découle –si elle est effective- peut-être un préalable à l'établissement d'une relation qui peut permettre à la personne de se réapproprier son histoire, et quitter l'hôpital -ou choisir d'y rester-.

A contrario, une contrainte, une mesure privative de liberté non acceptée renforce obligatoirement le sentiment d'injustice. Cela va être vécu comme dégradant pour la personne au minimum humiliant, pour le moins blessant voire – pour reprendre un terme médical- avoir un effet pathogène. Ici les droits de l'homme rejoignent les droits des citoyens. Les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002, la loi à venir sur les droits des personnes handicapées reposent sur ces principes.

Pourtant, les pratiques quotidiennes de soin et d'assistance prennent parfois le contre pied de ces principes. Le livre de Philippe Clément « La forteresse psychiatrique » montre à l'envi, les pratiques psychiatriques et pas seulement hospitalières – comme inscrites dans une zone de non droit au nom de la clinique.

Il faut dire d'une part que ce n'est pas parce que cela existe que cela est le cas général et en même temps, que si cela existe c'est que cela peut s'inscrire dans la logique du soin (l'association *Advocacy France* a été saisie de demandes de médecins relativement à des « dysfonctionnements » de service).

C'est une vraie question, qui pose toute la question de la responsabilité de la personne en situation paralogique, à des demandes paralogiques qui peuvent même s'appuyer sur son savoir pour percevoir en quoi la situation ou la proposition est paralogique au risque sinon de se laisser embarquer dans une spirale émotionnelle, relationnelle, situationnelle, préjudiciable à tous et à chacun.

C'est l'un des fondements du savoir du soignant ou de l'accompagnant en santé mentale.

L'autre fondement, c'est la répartition des rôles face à une personne qui a besoin d'être aidée et une personne qui aide.

Le troisième fondement et non des moindres et qui ne se confond pas en totalité avec le premier, est la médicalisation de la prise en compte de la vie psychique, sa subordination au discours du Maître d'Asclépios (J.Clavreul, *le Seuil* 1978

Le propos n'est pas de débattre de la question de savoir si la maladie mentale est une maladie comme les autres ou une maladie ou non, mais de définir les conditions qui permettent que la parole du soignant fasse la loi.

(4) Ph. Clément : *La forteresse Psychiatrique*. Flammarion 2001.

En principe, rien ne s'oppose à ce que le discours du droit et le discours de la clinique coexistent pacifiquement. Dans la réalité, les choses sont plus complexes parce que les rôles distribués, déterminent des rapports de pouvoir.

Ces rapports mettent soignants et soignés face à face au lieu de les mettre côte à côte face à un problème à résoudre.

Depuis le mouvement de désinstitutionalisation qui a vu les fous vivre hors des murs de l'hôpital, le problème n'est pas moindre bien au contraire.

Ce n'est pas tant la question, bien réelle comme on l'a vu dans le livre de Philippe Clément, des pratiques de pouvoir de soignants se prolongeant dans des pratiques extrahospitalières dans la cité. « Le secteur, c'est la pire vacherie qu'on m'ait faite » dira, à ce sujet, Lucien Bonnafé. C'est surtout que les questions d'étiquetage et de caractérisation, et par là, de stigmatisation vont être reprises par le voisinage, l'environnement professionnel, bref tout le « socius »

Quand la personne est reconnue comme folle, on la tient à distance tant en « raison » des situations qu'elle va engendrer que de ce qu'elle représente, ce que ses émotions, sa manière d'être et de dire les choses vont évoquer en émotion chez l'autre.

Cette situation de discrimination, de ségrégation génère l'exclusion et un sentiment de solitude renforcé chez des personnes qui ont déjà au départ une difficulté à entrer en communication.

La démarche traditionnelle de réhabilitation psychosociale peut renforcer le processus au lieu de le dépasser si elle n'évite pas certains risques.

Tout d'abord, elle met en place un dispositif d'assistance (tuteur, visite à domicile, etc.) qui peut soulager la personne mais qui peut aussi dans certains cas renforcer et la stigmatisation par l'entourage, et la déresponsabilisation de la personne.

Ensuite, elle repose sur une idéologie émancipatrice qui, en proposant un idéal d'autonomie individuelle peut confirmer la personne dans son sentiment de disqualification. Cette question se pose de la même manière pour les sourds-muets déjà cités ou pour les personnes du quart-monde. La réappropriation de la dignité doit partir de la considération de ce que les gens sont vraiment et de ce qu'ils peuvent faire eux-mêmes et pour eux-mêmes.

C'est à partir de ces considérations qu'est née en 1997, l'association *Advocacy France*. Elle s'est donnée pour but de lutter contre la discrimination et l'exclusion des personnes en souffrance psychique, de lutter pour le respect, la dignité, l'intégrité de ces personnes.

POURQUOI AVOIR CHOISI CE NOM D' « ADVOCACY » ?

Ce mot reflète un concept et une pratique alors ignorée en France et bien repérée dans les pays du nord de l'Europe, et difficile à traduire en français : « soutenir sa parole », « parler à côté de » pourraient être des traductions approximatives. Nous sommes partis de cette idée : « 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. C'est là aussi, difficile à traduire en français. Un troisième concept difficile à traduire en français et très lié à l'idée d'*Advocacy* est « l'empowerment »

Il est difficile de traduire « empowerment » par prise de pouvoir, expression qui, en français renvoie au domaine socio-politique et « prise de responsabilité » ne rend pas compte de la dynamique de réappropriation des capacités.

On approche la notion d' « empowerment » quand on pense à la notion d'espace potentiel de Winnicott (**DW**Winnicott, Galimard 1971).

Cela a à voir avec « l'acte-pouvoir » de G. Mendel (G.Mendel, la découverte1998). On pourrait dire que la vocation d'*Advocacy France* est de créer une dynamique qui rende possible la réappropriation de sa dignité, et par là de ses capacités et de sa citoyenneté.

L'association n'a pas une vocation thérapeutique, ce qui n'empêche que ses actions aient un effet sensible et bénéfique sur les personnes. C'est une association qui se situe dans la réalité en prenant en compte l'existence sociale des gens et leur pleine citoyenneté.

Dès sa création, l'association a été très fort investie par des « usagers » et des familles, enfants et parents d'usagers dès sa création, l'association n'a pas voulu se contenter d'un rôle de revendication de principe mais promouvoir des modes concrets d'actions :

LA COMMISSION D'EVALUATION DES DEMANDES D'INTERVENTIONS OU CEDI, CREEE EN 1998, SE STRUCTURE EN 1999 : AIDE AU RECOURS INDIVIDUALISE PAR LE BIAIS DE LA CEDI

Cette commission a pour spécificité de s'appuyer sur la richesse des expériences et des points de vue, aussi bien celui des patients/usagers que des professionnels de différentes disciplines membres de la commission. Comme dans les autres instances de l'Association, c'est la mise en commun de ces expériences qui permet aux membres de la Commission de construire un cadre de référence et de valeurs communes. La Commission a pour mission d'analyser la demande qui lui est faite et d'y répondre dans un souci d'entraide mutuelle. Elle définit le type d'aide le plus adapté et la personne la mieux placée pour être l'agent de cette aide. Les demandes proviennent de toute la France. Les objectifs de cette commission sont de : permettre de faire entendre son point de vue , informer sur les droits, indiquer des personnes ressources (médecins, avocats, assistants sociaux...), soutenir dans les démarches et éventuellement désigner un membre de la commission pour accompagner ces démarches. La commission formule un avis mais chacun reste maître des démarches à entreprendre. La démarche de l'Association comme celle de la commission est donc basée sur l'entraide et non sur la création d'un service spécialisé. Enfin, notre souhait de militants associatifs est que toutes les personnes aidées puissent à leur tour devenir « aidantes » et devenir un acteur de changement au sein de l'Association.

LES ESPACES CONVIVIAUX ET CITOYENS D'ADVOCACY

Depuis longtemps, nous avons réfléchi dans l'Association, notamment dans l'action quotidienne et dans nos différents séminaires, à la nécessité de créer des lieux pour renforcer les liens de solidarité qui puissent remplacer les logiques d'assistance qui sont celles des lieux de soin. C'est pourquoi nous parlons d'espace, car il est question d'un lieu où l'étaillage du groupe puisse permettre à la personne en souffrance psychique de tenir publiquement une place à part entière.

Cet espace géré principalement par les usagers sous l'impulsion d'animateurs salariés, usagers en santé mentale, est un lieu social de rencontre et d'activités. Lieu de promotion de l'entraide entre personnes isolées et/ou handicapées, ces deux maux qui s'entretiennent mutuellement.

La méthode : restaurer la dignité à travers la responsabilité, la solidarité et la recouvrance des droits légitimes.

L'AIDE AU RECOURS INDIVIDUALISE

Dès la création de l'association et d'une manière massive (cinq nouvelles demandes chaque semaine), arrivent à l'association des demandes de soutien des personnes en vécu de préjudice.

Demandes dans le cas d'hospitalisation

Demandes de malades : écoute, soutien, demandes d'information, saisine de la commission de conciliation, saisine de la Commission Départementale des Hospitalisations en Psychiatrie (CDHP) dans les cas d'hospitalisation sous contrainte, de violences à l'incapacité permanente partielle (IPP) etc. demandes d'aide dans les relations avec les équipes soignantes et les médecins, mais aussi des demandes de médecins signalant des dysfonctionnements de services.

Demandes relatives aux mesures de protection

Beaucoup de demandes d'accompagnement auprès du Juge des Tutelles et des gérants de tutelles. Le ressenti de préjudice s'installe souvent quand le bénéficiaire se perçoit comme face à une mesure purement administrative de contrôle social et privatif de liberté individuelle.

Des problèmes sociaux traditionnels, avec les voisins, les employeurs, notamment l'administration, les COTOREP et CDES, les bailleurs, mais aussi des problèmes de divorces et de droit de garde, et même de renouvellement ou d'obtention de titre de séjour.

« Ces demandes très lourdes nécessitant soutien par téléphone et divers accompagnements, concernant divers domaines de la vie sociale. Elles témoignent d'un malaise de personnes très isolées du fait de leur pathologie qui n'accèdent plus au service social, faute de disponibilité sans doute, secteur vacant ou vivent un rejet des institutions qui les considèrent comme des « cas » trop complexe, trop lourds. Comme d'autre part, ces personnes, parce qu'elles en ont fait l'expérience, se méfient ou fuient la prise en charge psychiatrique, leurs situations se dégradent.

L'intolérance des voisins, l'absence de médiation sociale, nous amène à constater une dégradation des relations des personnes avec et dans leur environnement. Il s'agit d'une sorte de repli généralisé où l'on est vite dérangé par le comportement des autres. Méfiance des administrations qui multiplie les procédures, documents à fournir, complexité des conditions pour « avoir droit » à la Couverture Médicale Universelle (CMU), et autres prestations.

L'ouverture de l'Espace Convivial Citoyen depuis septembre à Paris, nous permet de recevoir longuement des personnes qui arrivent parfois avec des sacs de « contentieux » avec divers organismes (dettes de forfait hospitalier, dettes de loyer crédit à la consommation), à côté de problèmes qui nous sont plus familiers (hospitalisation, mesure de protection). Les demandes par téléphone augmentent comme augmente le sentiment d'urgence, quelquefois réel puisque deux au moins concernaient l'intervention d'huissiers. Plusieurs demandes génèrent des suivis, du soutien et de l'accompagnement au long court ». (Rapport de Martine DUTOIT sur la CEDI, 2004)

Un exemple

L'important pour l'association est de permettre à la personne d'être entendue sans se substituer à elle, comme dans ce cas de malentendu avec le gérant de tutelle adressé par un élu d'arrondissement.

La demande

Nous rencontrons d'abord Madame qui est celle qui est la plus à l'aise pour s'exprimer et porter les revendications du couple. Sa demande initiale est la suppression de la curatelle du couple. Elle dit ne pas s'entendre avec sa curatrice qui ne lui donne pas ses « papiers » et lui « vole » son argent.

Analyse de la demande

Monsieur et Madame sont mariés, depuis de nombreuses années, ils sont chacun sous une mesure de protection, curatelle art. 512.

Première difficulté : les ressources de chacun sont différenciées et traitées séparément ce qui est en contradiction avec la gestion traditionnelle dans les couples.

Monsieur et Madame ont connu des situations familiales difficiles (placements, accidents, puis placements de leurs enfants, décès d'un enfant polyhandicapé). Monsieur et Madame sont issus d'un milieu ouvrier dont ils adoptent les modes de vie et les valeurs, notamment, malgré des parcours difficiles, le travail qui structure leur vie.

Madame, bien que percevant une pension d'invalidité est suivie par Cap Emploi pour rechercher un emploi, elle trouve régulièrement du travail de proximité (repassage, aide aux personnes âgées), Monsieur perçoit une pension similaire mais se « débrouille » avec de petits boulots.

Le travail auprès des intéressés

Le travail entrepris avec le couple pour préparer les divers rendez-vous, suite à la demande de levée de la mesure, permet de mettre à jour ce qui est réellement vécu comme un préjudice dans cette mesure. C'est le fait que tout ce que ce couple met en place pour améliorer le quotidien, trouver des petits à côté qui rendent la vie intéressante, ces solutions bricolées, ces façons de s'arranger avec la pauvreté, qui sont tolérées quand on ne vit pas sous le regard d'un gestionnaire mandaté par un juge, sont invalidées, jugées négativement, réprimées et ce savoir faire est considéré comme justifiant l'intervention d'un curateur. Le seul moyen de sentir qu'on « a » de l'argent, c'est de pouvoir se faire payer de petits boulots en argent liquide. Monsieur nous explique son vécu d'injustice lorsqu'il gagne au tiercé et qu'il n'a pas accès à son gain qui doit être versé sur le compte de la curatelle. C'est comme si l'argent de ce compte de curatelle n'était plus ressenti comme appartenant au couple, ils en sont dépossédés, d'où cette impression d'être « volés ». Nous arrivons à la constatation que le couple n'est pas forcément prêt à assumer la gestion quotidienne – paiement du loyer, gestion administrative – cela pourrait être possible avec un accompagnement éducatif et des systèmes de prélèvements automatiques, mais souhaite « gérer » les à côtés et les choix qui correspondent à leur système de valeur (gâter les petits enfants par exemple).

Intervention auprès de la curatrice

Madame nous demande d'intervenir auprès de la curatrice pour obtenir un peu d'argent pour payer l'achat d'une paire de chaussures. C'est l'occasion d'entrer en contact avec la curatrice qui est soulagée de notre médiation car elle se dit impuissante à faire entendre quoique ce soit au couple, elle les perçoit comme « faisant n'importe quoi » et imprévisibles, déjouant sans arrêt les règles de bonne gestion qu'elle essaie d'instituer. Littéralement débordée par leurs initiatives, notamment par rapport aux petits boulots, elle est tentée « d'avoir la paix », « sans compter qu'ils ne sont pas tout seul ». Les relations avec la curatrice se sont détériorées peu à peu et la méfiance s'est installée de part et d'autre.

Plusieurs mois après, Monsieur et Madame ont obtenu la possibilité de gérer un compte joint. Madame dit avoir pu gâter sa petite fille et ils ont le sentiment « d'avoir gagné ». Les relations avec la curatelle se sont améliorées. Madame a beaucoup participé aux activités de l'Espace Convivial Citoyen ce qui a soulagé les tensions qui étaient présentes dans le couple. Puis Madame a du subir plusieurs opérations qui altèrent sa locomotion. Nous restons en contact téléphonique.

Formalisation de l'expérience

Il est important de recevoir la demande telle qu'elle est formulée. Dans cette situation, dire qu'il serait déraisonnable de lever la curatelle est une opinion qui n'aurait pas aidé les personnes à exprimer ce qui était pour eux « insupportable ». D'ailleurs, le projet de sortir de cette mesure demeure comme un projet possible et ils ont pris conscience de ce qui la motivait en regard des arguments et des faits qu'il faudrait produire pour convaincre le juge de la lever. Avec l'aide de « l'avocate », ils expriment leur ressenti, ce qui les gêne et identifie ce qu'ils souhaitent changer. La présence de « l'avocate » les aide à se sentir légitimés dans l'expression de leur demande. Pour les autres acteurs de la situation, la médiation de « l'avocate » permet un regard différent sur la demande, elle soulage les tensions et permet de renouer un dialogue.

LES ESPACES CONVIVIAUX D'ADVOCACY

Passer de l'assistance à la citoyenneté en restaurant la dignité à travers la responsabilité, la solidarité et la recouvrance de droits légitimes.

C'est le passage de l'aide individualisée à une démarche collective où les personnes deviennent acteurs et citoyen qui nous amène à proposer une méthode basée sur la dimension collective du projet.

L'idée est de contribuer à la promotion en France d'une manière de « vivre avec » et d'intégrer ces personnes stigmatisées.

Les usagers sont impliqués à tous les niveaux du projet : élaboration, mise en œuvre, évaluation.

Il s'agit pour nous d'inverser le processus d'exclusion qui se met en place.

- Créer un nouveau rapport, propice à l'inclusion –rapprochement entre les personnes étiquetées différentes (malades, non malades ; handicapés, non-handicapés ; usagers, non

usagers...), rapprochement entre l'usager et les services dits « pourvoyeurs », rapprochement entre l'univers clos de l'assistance et celui de la société ordinaire.

- Retrouver un statut d'acteur responsable de ses choix de vie. Cette méthode prend le contre-pied de la tendance à s'enfermer dans un statut de victime : même si cette réalité est à prendre en compte, lorsque quelqu'un s'enferme dans la logique de ce statut, il risque d'appliquer ce modèle à tous les domaines de la vie. La personne n'est pas sa maladie, fût-elle mentale.

- Amplifier un travail de mise en relation des personnes pour intensifier l'apport d'un collectif qui consolide la dimension de l'acteur agissant dans un groupe. Il ne s'agit pas pour l'association d'alimenter une culture de la plainte au sens commun du terme comme au sens judiciaire, mais d'encourager la citoyenneté et l'exercice des droits existants. C'est dans un positionnement citoyen que la personne multiplie ses possibilités d'action sur elle-même et son environnement, en évitant de se fixer sur un seul aspect de son histoire.

L'accueil et l'accompagnement seront principalement assurés par des personnes ayant une expérience personnelle des difficultés rencontrées comme usagers de la santé mentale, pour que la compréhension du ressenti de l'usager puisse être la principale dimension de l'écoute.

L'association *Advocacy France* a créé, grâce au soutien de la *Fondation de France*, deux Espaces Conviviaux Citoyens (E.C.C.) :

- le premier est à Caen - 5 Rue Singer ;
- le second est à Paris - 5 Place des Fêtes (19^e).

D'autres sont en préparation mais les financements sont précaires et nécessitent d'être pérennisés.

Un exemple

Voici l'exemple de l'Espace Convivial Citoyen de Caen à travers l'évaluation réalisée par le CREAM de Basse-Normandie :

Depuis les douze derniers mois, ce sont 83 personnes qui ont été en contact avec l'E.C.C. La fréquentation de l'Espace repose sur la libre adhésion des personnes.

L'action se décompose en deux grands pôles d'activités qui sont souvent complémentaires : l'action militante - la représentation des usagers - et l'animation de l'Espace Convivial Citoyen.

L'action militante : la représentation des usagers

- Le fonctionnement d'*Auser*, Association d'Usagers Solidaires et Réagissants qui anime l'Espace.
- Les relations avec l'hôpital : visites de médecins, de soignants à l'Espace, visite des personnes hospitalisées
- Participation au colloque de *Prisme*, association régionale de soignants les 21 et 22 novembre 2002
- Réunion-débat avec le juge des tutelles
- Participation et tenue d'un stand à la Foire de Caen

- Activité vidéo : en partenariat avec « Moderniser sans exclure », une auto médiatisation des personnes en souffrance psychique a été réalisée dans le cadre d'une vidéo à partir de leurs témoignages. Cette cassette vidéo a été diffusée au colloque de *Prisme* et au festival Vidéo Psy de Lorquin.

L'animation de l'Espace Convivial Citoyen

Cette année, l'objectif majeur était de pérenniser les actions existantes en les délocalisant de l'E.C.C. pour une plus grande mixité avec d'autres populations en dehors du champ de la psychiatrie.

L'E.C.C. a ainsi construit pour cela deux partenariats avec la MJC du Calvaire St Pierre et le Centre socioculturel du Chemin Vert. Le but de l'ensemble des animations est de favoriser l'épanouissement personnel par différents aspects :

- la découverte et la mise en valeurs des savoirs faire de chacun ;
- la rencontre et l'échange inter personnel.

Ateliers artistiques

Tous les mardis de 14h à 16h à la MJC, l'atelier de peinture a été très productif sous l'impulsion de Geneviève employée en vacation. La présence des usagers de l'E.C.C., avec le groupe de femmes réunies sous le nom de « A chacun son choix » a permis à certains de s'intégrer à leur atelier couture. Ce qui a nourri des échanges individuels progressifs aboutissant pour certaines personnes à des relations d'amitiés ou à leur implication sur des actions menées par la MJC : Cap Latino, atelier cuisine, intervention sur le tabac.

Atelier alimentation

Une fois par mois, l'E.C.C. organise un atelier cuisine au Centre socioculturel du Chemin Vert basé sur l'échange des connaissances culinaires et de l'art de la table. Beaucoup se sont aperçus qu'ils avaient un mode d'alimentation déséquilibré ou qu'ils n'apportaient pas assez de soins à la préparation de leurs repas. L'accent est mis sur la convivialité. Ces séances se terminent par un repas où chacun peut inviter une personne de son choix.

Activités sportives

La randonnée est très attractive à l'E.C.C. En moyenne une fois par semaine, un groupe de 5 à 12 personnes parcourt des distances de 7 à 12 km, dans différents lieux du département. Ce sport a l'avantage de s'adapter à tout le monde, d'entretenir le corps et d'apporter du réconfort. C'est également l'occasion de sortir de ville car un grand nombre des participants n'ont pas de véhicule.

Certains ont pu travailler leur sens de l'orientation par la lecture des cartes IGN pendant le parcours. C'est aussi l'occasion de visiter des sites culturels et naturels régionaux. De nombreuses randonnées sont aussi organisées de façon plus spontanée.

Les activités nautiques se sont poursuivies cette année tous les jeudis de 17h à 18h. Ce rendez-vous hebdomadaire connaît un certain essoufflement par la diminution du nombre de participants (de 5 à 2 personnes en moyenne à la fin de l'année).

Activités de communication

L'atelier radio fonctionne depuis deux ans, en lien avec TSF 98. Le nom de notre émission « Oser être fou » est devenu « Coton tige, l'émission qui débouche les oreilles ». L'ambition est d'éviter de stigmatiser l'image de cette émission en y abordant d'autres thèmes que la psychiatrie ou la maladie mentale, afin d'offrir un regard neuf et positif sur les personnes en souffrance mentale. Ainsi, des rubriques nouvelles ont été créées, en s'appuyant sur les centres d'intérêts des usagers : éditorial, musique, actualité, voyage, parcours de vie, féminité.

Le journal « les Ré-acteurs de l'Espace » est un bel outil de promotion de l'E.C.C. auprès des patients, des partenaires et du grand public. Trois numéros ont paru cette année. Les membres alimentent ce journal sur les thèmes qui leurs sont chers et en revendiquant leur opinion. C'est un outil d'expression valorisant.

Séjours

Tous les séjours sont entièrement autofinancés. Pour la première fois en juin 2002, un séjour en Bretagne près de Saint-Malo a regroupé 4 personnes et l'animateur pendant 7 jours. Ce type d'activité permet de tisser des liens forts entre usagers. Certaines personnes n'étaient pas parties depuis plus de 10 ans en vacances.

Cette année, un séjour de 5 personnes a été organisé dans le Val de Saire, près de Cherbourg, le temps du week-end de l'ascension. Fin juin 2004, ce sont 5 personnes accompagnées de l'animateur qui partiront à Penestin dans le sud du Morbihan. Le partenariat noué avec la MJC permet de louer leur minibus à moindre frais.

L'isolement, la difficulté à se projeter dans le temps, l'angoisse liée à la maladie et de faibles ressources empêchent souvent les usagers d'avoir des projets individuels de vacances.

Les réunions hebdomadaires

Chaque semaine les usagers et les professionnels de l'E.C.C. se rencontrent pour faire le point sur le fonctionnement de l'Espace. Une quarantaine de personnes en moyenne participent plus ou moins régulièrement à ces rencontres : usagers et professionnels, mais aussi administrateurs d'*Advocacy* et d'*Auser* ou « visiteurs ».

Les thèmes abordés reflètent la diversité des préoccupations des acteurs de l'E.C.C. :

- Organisation interne (ouverture, clef, ménage).
- Médiation interne : problèmes de relations, gestion des conflits.
- Activité quotidienne/lecture du planning.
- Projet : foire de Caen, forum, visite juge des tutelles.
- Présentation des invités (accueil).
- Entraide : organisation des visites au CHS pour les usagers hospitalisés.
- Débat sur les événements : attentat du 11 septembre, élections présidentielles, guerre en Irak.
- Droits des usagers : tutelle, parution de loi, accès au logement, citoyenneté.
- Bien être : tabac, relation vie privée, élaboration de la charte de l'E.C.C., alimentation.

CONCLUSION

On peut dire que ce qui distingue les Espaces Conviviaux Citoyens des clubs traditionnels, c'est l'*empowerment*. Cette capacité « d'acte-pouvoir » selon l'expression de G. Mendel ne manque pas de surprendre de la part de personnes habituellement qualifiées de psychotiques et que l'on décrit souvent comme dépressives, apragmatiques voire sans désir !

Le dynamisme et la forte fréquentation des Espaces Conviviaux Citoyens démentent chaque jour ces assertions. Un usager avait un jour défini l'Espace Convivial Citoyen comme « un atelier protégé par nous-mêmes », un autre comme « un lieu d'amour ».

Les pratiques peuvent poser deux types de question :

- s'agit-il de pratique alternative ou de travail social amélioré ?
- n'y a-t-il pas, dans un mouvement communautariste reproduction de ghettos, de lieux de relégation ?

Dans la réponse à la première question, nous poserons les jalons de la réponse à la deuxième : La pratique d'*Advocacy* France est une pratique d'échange de savoir, où le savoir de l'usager est reconnu, utilisé, valorisé. C'est une pratique sociale qui fait travailler ensemble des usagers, des familles, des bénévoles dont la formation peut être médicale, médico-sociale ou sociale. Que les questions posées par cette pratique, comme l'ont suggéré les membres du CSTS rejoignent une éthique du travail social poussée à ses limites pourquoi pas ? Le fait est que cette pratique repose sur une authentique fraternité qui va plus loin que la simple solidarité. La citoyenneté entendue dans la pratique de l'*Advocacy* n'est pas celle d'une délégation de voix (de vote) mais celle d'un engagement, d'une implication dans le monde.

C'est pourquoi la question de l'insertion ne peut être vécue sur un mode individuel mais collectif (comme le dit Emmanuelle Laborit ⁽⁹⁾). C'est en se retrouvant avec ses pairs que l'individu se réapproprie son identité. ATD a été le premier mouvement à oser parler du « peuple de la misère ». C'est dans un mouvement collectif, c'est inscrit dans une action collective, que l'individu se réapproprie le sentiment de son utilité sociale. C'est dans la recouvrance de cette utilité sociale qu'il se réapproprie sa dignité et accède à la citoyenneté.

9)Propos tenue au 2^e Forum pour une politique citoyenne en santé mentale. Mairie de Paris 21 octobre 2003.

(1)G. Canguilhem : Le normal et le pathologique PUF 1966

(2)M. Foucault : Histoire de la folie à l'âge classique.Gallimard 1972

(3)J. Clavreul : L'ordre médical, le Seuil 1978.

(4) Etude sur la Santé Mentale en Population générale dirigée par le CCOMS France.

(5) Ph. Clément : La forteresse Psychiatrique. Flammarion 2001.

(6) D. W. Winnicott : Jeu et Réalité.Gallimard 1971

(7) G. Mendel : L'acte est une aventure. Ed la découverte.1998

(8) Cité dans la revue Accès. PRAPS de Basse- Normandie.

(9) Propos tenu au 2^e Forum pour une politique citoyenne en santé mentale. Mairie de Paris 21 octobre 2003.