

**Les Espaces Conviviaux Citoyens Advocacy¹,
Des pratiques inclusives en santé mentale**
Article paru dans la Revue Rhizome (Lyon) Février 2007

En quoi les GEM favorisent-ils le passage de la catégorie de malade à celle d'usagers ?

Les pratiques d'advocacy basées sur l'entraide mutuelle et la coopération ont été mises en œuvre dès sa création en 1996 pour permettre le soutien de la parole des personnes stigmatisées et l'accès pour elles à la dignité humaine. Constituée d'une majorité d'usagers de la psychiatrie, l'association inscrit son développement dans une problématique de santé mentale et de participation des usagers comme citoyen à part entière. C'est cette démarche qui sera à l'origine d'espaces sociaux inscrits au cœur de la cité et autogérés par les usagers en santé mentale

Depuis 2001, l'association Advocacy France a créé des Espaces Conviviaux Citoyens², participant, ainsi, à faire reconnaître le Groupe d'entraide mutuelle³ comme une forme d'auto-organisation des personnes ayant des problèmes de santé mentale efficiente en matière de lutte contre l'isolement, l'exclusion, la stigmatisation, en un mot contre la discrimination.

Les participant-e-s des ECC advocacy, pour certains forts d'une expérience de cinq ans, sont maintenant en mesure d'énoncer, quel que soit le lieu d'implantation des ECC et des GEM en devenir, les pratiques participatives qui permettent à chaque usager d'accéder à une pleine citoyenneté. Vécus et pensés comme des lieux alternatifs en santé mentale, les ECC se tournent de plus en plus vers des partenariats de droit commun (MJC, Maisons des associations) et sont ouverts largement sur la cité (participation aux fêtes de quartiers, aux événements publics). Chaque délégation régionale se voit sollicitée pour partager ces pratiques et donner un coup de main à d'autres GEM naissant dans leur région⁴.

Qu'est ce que l'entraide mutuelle ?

Les personnes qui poussent la porte de l'Espace Advocacy sont souvent des personnes assignées dans des espaces figés. L'espace privé qui les renvoie à leur solitude, l'espace des lieux de soins qui les renvoie à leur dépendance, l'espace public dont elles sont exclues.

¹ Advocacy : (mot anglais) Pratique de soutien du point de vue, de l'expertise et de la parole de la personne discriminée, M.Dutoit-Sola ; C.Deutsch *Usagers de la psychiatrie : de la disqualification à la dignité* Erès 2001

² Dans les délégations régionales Advocacy à Caen (2001), Paris (2002), Perpignan(2005), Rouen(2006), Vire (2007)

³ Effectivement reconnu par la *Circulaire DGAS/3B no 2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques*

⁴ Advocacy-France se propose donc de soutenir les acteurs impliqués dans les ECC et les GEM qui les sollicitent en favorisant les débats, les discussions sur les pratiques et en aidant à leur formalisation.

C'est pourquoi les trois attributs de l'Espace Advocacy sont la convivialité, l'autonomie et la citoyenneté. Il s'agit d'espace, car il est question d'un lieu où l'étaillage du groupe puisse permettre à la personne en souffrance psychique de tenir personnellement, tout autant que publiquement, une place à part entière.

L'espace est à la fois virtuel et concret. Matérialisé dans des lieux, mais les murs seuls ne suffisent pas à le définir, l'espace est avant tout déploiement de ce qui nous relie à d'autres, affects, émotions, imaginations autant qu'actions et paroles. C'est pourquoi la convivialité, l'accueil de l'autre dans toutes les dimensions de ce qu'il ou elle est, comme personne à part entière, est essentiel. Mais c'est aussi un espace tant mental, celui du projet, des projets individuels et/ou collectifs qui s'articulent, se nourrissent les uns des autres, que concret celui de la mise en œuvre du projet, de son évaluation et donc aussi un espace d'apprentissage, de développement de compétences individuelles et collectives.

Ainsi l'entraide mutuelle n'est pas l'assistance, c'est avoir souci de l'autre et attendre en retour la même attention. La relation ainsi créée n'est pas celle de la dépendance et de l'assujettissement qui en est le prix, mais plutôt celle, dynamique, du don/contre don qui n'évite pas le risque de la rencontre, de la responsabilité et donc de l'épreuve éthique du vivre ensemble. Concrètement, les personnes s'inquiètent les unes des autres. Un système de vigilance par téléphone se met en place. Si une personne ne vient plus, les personnes cherchent à savoir si c'est un choix ou si la personne va mal. Les personnes rendent visite à celles qui sont hospitalisées. Les « coups de mains » s'organisent, les liens se concrétisent.

La vie du groupe se développe dans un environnement et se nourrit des liens tissés entre ses membres « à l'intérieur » et les relations nouées « à l'extérieur », par exemple dans les réseaux inter-associatifs ou avec les partenaires locaux (Mairie, etc.). Une attention à l'autre et une présence à la vie du groupe sont indispensables pour saisir les événements qui seront autant d'occasion de vie, de développement personnel et d'apprentissages sociaux. Ces événements peuvent être différenciés selon leurs effets sur et pour le groupe, mais un même événement peut comprendre tous ces aspects (par exemple les forums, les grandes fêtes etc.).

Enfin, l'adhésion collective semble à penser comme pouvant être le meilleur indice d'implication dans les ECC. En effet, la fréquentation des réunions d'autogestion des lundis soirs des ECC (à Caen et à Paris) en est une bonne illustration. A Paris, par exemple en 2005, 89 personnes ont participé aux réunions du lundi au moins une fois dans l'année pour 100 personnes par mois fréquentant l'ECC. Sont recensées 627 présences dans les 46 réunions du lundi se déroulant en 2 heures chacune, soit collectivement 1254 heures de réunions.

Des activités et des ateliers

Ils sont présents dans chaque ECC et ont un champ d'application très varié allant des ateliers de musique (jambé à Caen, groupe des « Fufulu » à Paris, composition de chansons à Perpignan...), créatifs (théâtre à Perpignan, sketches avec la troupe les

OVNI à Paris, arts plastiques, jardinage et cuisine à Caen) mais aussi plus « réflexifs » (philosophie à Paris, atelier d'écriture à Perpignan, rédaction d'un journal à Caen et Paris.). La particularité essentielle de ces ateliers réside dans le fait qu'ils sont co-animés par des usagers ce qui est le cas pratiquement dans tous les ECC. Dans ceux où ce n'est pas encore le cas, cette co-animation et co-gestion sont un objectif à terme. Le but est de faire émerger des envies, la création de nouveaux ateliers, la disparition d'autres, rien n'est figé puisque ce sont les usagers qui font vivre ces activités. Ce sont des médias, des interfaces pour reprendre sa vie en main, dans une perspective bien différentes de celle des CATTP ou des hôpitaux de jours. Il ne s'agit que de désirs, de plaisir et non d'activités thérapeutiques ou de cours visant la maîtrise de techniques ou d'outils.

Des pratiques d'accompagnement, de penser et d'agir avec

La solidarité peut reprendre sens dans les pratiques de vie. Dans ce cas, la solidarité n'est pas une prise en charge de l'autre plus faible que soi, mais la manière de faire en sorte que chacun puisse se prendre en charge en prenant sa part de responsabilité dans le fonctionnement et la vie du collectif. L'idée impose de concevoir l'espace structurel comme étant en permanence instituant. L'espace convivial citoyen peut être vu comme une utopie, ou une hétérotopie précisément. C'est-à-dire un lieu qui s'organise, un espace qui se construit, selon l'expression des pratiques de vie qui s'y croisent et s'y mêlent à des moments donnés. Les réunions projets du lundi soir ont cette visée d'organisation et de planification de la semaine.

De l'autogestion

Aucun principe relié à cette fameuse idée de l'autogestion n'a pourtant été édicté formellement dans ce lieu, ni dans les réunions du lundi soir ; seule la manière d'être et de faire, la force des choses et de l'accompagnement professionnel et militant découlent de cette pensée et induisent cette démarche jusqu'à ce qu'elle soit reprise consciemment et de manière responsable par les acteurs du lieux. Elle passe donc par une maîtrise certaine des situations informelles, spontanées, aléatoires, provisoires, risquées et même désagréables pour favoriser les prises de conscience et de responsabilité, les prises de décision et la créativité des acteurs.

C'est le collectif qui est alors le garant de l'autogestion des Espaces et cette autogestion n'existe de fait que lorsque les personnes participent directement à toutes les décisions concernant les projets. Les professionnel-les ne sont là que pour soutenir cette démarche collective sans entrer dans des processus d'accompagnement individuel, du type « relation d'aide » pratiquée par exemple en service social. Pour ces professionnels, il s'agit donc, sinon d'une nouvelle profession, du moins d'un nouveau positionnement professionnel qui permette d'accompagner le collectif d'usagers dans la réalisation d'un projet collectif, qui soit respectueux de ce renversement des pouvoirs. Accompagner la participation des usagers et les projets des usagers ne sont pas encore toujours pris en compte dans les programmes des

formations. Il n'est pas question pour ces professionnels d'instaurer une relation d'aide, mais de garantir les cadres du projet, de soutenir la prise de responsabilité des usagers, de sortir des logiques de la prise en charge pour une prise en compte, de renverser les logiques de la maladie mentale, pour permettre l'expression des potentiels des personnes dans le champ de la santé mentale et dans la cité⁵.

Et la citoyenneté ?

Pour répondre à cette question les participants aux ECC⁶ ont remis en question les différentes assignations (patients/malades – usagers – citoyens). Un constat fort s'est alors imposé : il n'y a pas, semble-t-il, une évolution allant du malade à l'utilisateur, de l'utilisateur au citoyen, chaque « stade » renvoyant à un dispositif plus ou moins « encadré » par des professionnels. C'est toute la différence entre « RE » adaptation et l'inclusion (voir infra) D'emblée dans les ECC on EST citoyen, quelles que soient par ailleurs sa ou ses différentes inscriptions dans des dispositifs (qu'ils soient ceux du social, du sanitaire ou du médico-social). Les ECC sont des espaces de projets. 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, conduisant à un engagement que certains aimeraient d'ailleurs voir reconnu. Donc, la désignation la plus juste est celle de bénévole ou de militant-e, ou encore de participant-e.

Cette question de désignation peut paraître secondaire, mais elle ne l'est pas pour les personnes concernées et il s'agit donc d'être au clair pour éviter le risque d'une autre assignation. La question est d'autant plus cruciale au moment où des professionnels sont employés dans les ECC et au moment où l'institutionnalisation des GEM par circulaire pose ce type de question.

Un exemple éclairant : L'ECC de Caen décide, après 3 ans d'expérience, de s'équiper d'un véhicule « Trafic » ; Aussitôt, la question des usagers est « Qui va conduire le véhicule ? » La réponse est évidente : Il ne s'agit pas que la conduite du véhicule soit réservée aux salariés et aux responsables de l'association ; Les principes sont : l'usage doit correspondre à un besoin collectif, il engage la responsabilité du chauffeur qui doit posséder le permis, être en état de conduire et ainsi, d'être responsable des passagers.

Ainsi c'est seulement dans une dynamique d'engagement que les personnes revendiquent une identité collective d'utilisateurs qui alors a une définition toute à fait précise :

⁵ En quoi et comment les usagers en santé mentale, issus de ces collectifs, embauchés malheureusement en CAE pourront-ils eux-mêmes valider les acquis de leur expérience (VAE) pour accéder à ces nouveaux emplois et/ou nouvelles fonctions ? Personnes ressources, facilitateurs, stimulateurs ...il faut se poser ces questions avec les usagers eux-mêmes !

⁶ Un travail de recherche-action a été menée pendant deux mois en 2006 avec ces participants par Advocacy France et 2IRA (Institut international de Recherche-action) (rapport donné à la DGAS) – cf livre à paraître 2007 à l'ENSP – M.Dutoit *De l'advocacy en France, Un mode de participation active des usagers en Santé Mentale*.

l'usager de la santé mentale est un militant dans un collectif ayant pour objectif la prise en compte de son expérience pour faire évoluer les politiques et les pratiques de santé mentale, dans la société toute entière, donc y compris dans les services de soin, mais aussi dans la cité. Cela inclut la prévention, l'accès au droit commun, l'ensemble des politiques et dispositifs sociaux. C'est pourquoi l'usager de la santé mentale se reconnaît d'abord comme citoyen, puisqu'il s'engage dans les débats de société.

La santé mentale⁷, vain mot quand elle se confond encore avec la psychiatrie, demande d'autres pratiques, d'autres projets où le travail de co-élaboration entre les professionnels, du social autant que du sanitaire, et les usagers - citoyens, est à inventer, et à ré- inventer, constamment. C'est notre engagement quotidien notamment dans les Espaces Conviviaux Citoyens et les interventions de soutien et d'aide au recours advocacy.

Il s'agit pourtant de donner un contenu et une réalité à cet acteur collectif qui devient co-acteur de santé mentale.

On ne naît pas usager, on le devient. Ou plutôt, on le revendique et on se forme à tenir ce rôle dans une société Nous sommes à la fois consommateurs et citoyens⁸. Le consommateur réagit à une offre de biens ou de services en fonction d'un choix individuel, c'est au citoyen qu'il revient de s'intéresser à une définition, en concertation avec d'autres citoyens, des finalités de la société qu'il souhaite voir advenir et les effets néfastes qu'il veut contrôler dans une société productrice de biens et de services. C'est cette dimension collective et citoyenne qui se « travaille » dans les Espaces Conviviaux Citoyens et nous permet de revisiter le couple autonomie/dépendance en revendiquant un compagnonnage, une entraide, un étayage à géométrie variable, où s'invente l'interdépendance. « *L'individu autonome n'est pas celui qui ne dépend de personne (cela c'est typiquement l'exclu) mais celui qui peut jouer sur la multitude des dépendances pour construire son propre espace de liberté personnelle* ». *L'individu autonome : « celui qui multiplie et diversifie ses liens de façon à dépendre de tous sans dépendre cruciallement d'aucun »*⁹.

De l'inclusion

Dans les Espaces Conviviaux Citoyens, l'association Advocacy développe des collectifs de personnes qui se revendiquent usagers de la Santé Mentale. Ils construisent, de fait, des contre-étiquetages collectifs en retrouvant la possibilité d'être citoyen dans la cité en faisant valoir leurs droits, en prenant des responsabilités, en autogérant des lieux d'accueil et de projets pour lutter contre l'isolement, la mésestime de soi. Les stratégies de contre étiquetage se construisent

⁷ OMS (WHO en anglais) définit la Santé Mentale (Promoting Mental Health , Genève 2004) “ *a state of well-being which the individual realizes his or her own abilities, can cope with the normal stresses of life, can work productively and fruitfully, and is able to make a contribution to his or her community* “ (*un état de bien-être où l'individu réalise ses propres capacités, peut faire face aux efforts normaux de la vie, peut travailler productivement et fructueusement, et peut apporter une contribution à sa communauté*)

⁸ Marc Jacquemin *La raison névrotique* – ED LABOR/espace de libertés Belgique 2004

⁹ Marc Jacquemin p 84

sur la consolidation d'un acteur collectif, avec lequel on partage une culture commune, capable de créer un rapport de force, l'enjeu étant de modifier les rapports sociaux. C'est alors une démarche de conviction – qui ne se construit et ne se nourrit que par une prise de conscience collective – puisqu'il faut s'éprouver assigner – ressentir une tension entre soi et l'assignation – pour acquérir une conviction : si ce n'est pas moi qui est en cause c'est l'ordre du monde – conviction qui permet de se sentir plus en adéquation avec ce qu'on sent /dit être soi mais qui en même temps permet de poser des actes, de faire des choses qui vont elles-mêmes modifier les constructions identitaires et faire bouger les rapports de force, donc peut-être, les assignations¹⁰. L'alternative au modèle médical, qui renvoie à une intériorisation des problèmes rencontrés par la personne pour s'intégrer dans la société, est un positionnement dans un champ plus large, celui de la santé mentale qui est l'affaire de tous, notamment, qui permet de créer des débats citoyens sur des choix de société en matière de santé, de bien être, de vivre ensemble. De même, la nouvelle catégorie « personnes handicapées psychiques », même si elle ouvre des perspectives de prise en compte de difficultés sociales bien réelles et de phénomènes de discriminations et d'exclusions, n'est qu'une catégorisation surajoutée. Elle permet de faire front avec les mouvements des personnes en situation de handicap dans les combats pour la reconnaissance des droits de l'humain. Cependant, il faut la dépasser en pensant l'inclusion. En effet, 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 plus individuellement de demander à l'autre de bien vouloir leur faire une place près d'eux, de les supporter en somme, mais d'entrer dans des dispositifs de droit commun où les institutions se soucient de tous et de chacun.

L'inclusion est une manière de penser et de vivre qui réclame la participation active de tous les citoyens, ce qui suppose l'égalité des chances, la justice sociale. Mais l'inclusion va au delà pour aboutir à celui de respect des droits humains sous tous les aspects et dans tous les secteurs. Non plus seulement une législation (discrimination positive) qui protège une population vulnérable, une protection des plus faibles, mais une société construite de manière telle que chacun est appelé à participer activement en donnant sa contribution à la construction d'un monde meilleur. L'inclusion met en discussion le concept même de normalité transformant la différence en « différence normale ». Elle réclame la participation active de toutes les personnes dans les lieux et les milieux où sont prises les décisions qui les concernent. Ainsi donc elle souligne l'importance de la participation des personnes handicapées dans les phases décisionnelles, selon le principe de 'Rien nous concernant, sans nous'.¹¹

Les ECC-GEM ne risquent-ils pas de devenir des services spécialisés inscrits dans des dispositifs médico-sociaux ?

¹⁰ Cf pour les femmes les perspectives ouvertes par le concept et les problématiques du *genre*

¹¹ Lexique réalisée dans la recherche-action *L'autodétermination des personnes en situation de handicap*, Nicole Diederich, Marie-Claude Saint-Pé et les acteurs-chercheurs de Bourgogne et de Champagne (2002-2003), Projet EQUAL 2002-2005, *Une nouvelle dynamique : le processus d'inclusion*

L'inquiétude actuelle des participants aux ECC est effectivement une dérive qui consisterait à concevoir les GEM à partir d'institutions et de professionnels concepteurs d'un projet, encadré par des financements, qui on le sait se font rares actuellement, en recherchant ensuite les « usagers », les patients ou les personnes handicapées psychiques pouvant être « bénéficiaires » de ce service. Ce qui est l'opposé de la démarche des ECC construites sur la mobilisation d'acteurs locaux, plus ou moins anciennement organisés, leur configuration actuelle étant le résultat de cette dynamique locale, notamment dans l'implication des personnes elles-mêmes à toutes les étapes du projet et dans la constitution de leur partenariat. C'est ainsi que les participants de l'ECC ont pu décrire cet espace alternatif *où les personnes disent elles-mêmes ce dont elles ont besoin* (ECC Paris), *un espace où se crée ce dont les gens ont besoin pour sortir de la dépendance aux institutions* (ECC Paris). Les besoins sont à l'origine du projet des ECC et à l'origine de la conception de l'espace collectif qui les repensent en besoins individuels d'autonomie et d'émancipation sociale nourrissant les réalisations collectives. Dans cet espace, ces besoins sont créateurs d'une action collective mais encore ils font de cet espace un passage entre *la vie d'une personne considérée « malade » et la vie d'une personne pleinement intégrée dans la vie sociale. Il marque une étape dont la visée est la citoyenneté, qui demande que chacun se positionne au delà de son vécu pour participer à la vie de la cité, à l'élaboration des lois, etc.* (ECC Paris) ou *inventer ensemble des situations sociales nouvelles, du changement social* (ECC Perpignan).

Martine DUTOIT
Directrice

ADVOCACY France
5 place des Fêtes 75019 - 0145322235
advocacyfrance.com