

60 Usagers et citoyens en santé mentale

MARTINE DUTOIT, ET LES PARTICIPANTS À L'ESPACE CONVIVIAL CITOYEN ADVOCACY DE PARIS

La dénomination, la façon de s'autodésigner, de se dire et de se reconnaître, détermine une manière de se présenter soi-même dans un rapport à autrui. Plus fondamentalement, pour chacun cette dénomination définit une façon de penser ses potentialités et ses possibles activités.

Usagers, patients, users...

Ainsi les professionnel-le-s en parlant d'eux désignent aussi les publics sur lesquels ils ou elles se proposent d'intervenir : élèves, patients, personnes handicapées, etc. La dénomination d'« usagers » a envahi le champ social, sans doute par contamination et confusion entre le terme « usager », qui traditionnellement en France concerne l'usage des services publics (SNCF, RATP, etc.), et la traduction de l'anglais « users », diffusé par les directives européennes. En 2002, les différents textes réglementaires réorganisant les services spécialisés¹ qui doivent être rendus aux personnes prises en charge introduisent la participation des usager-e-s dans le référentiel d'évaluation de la qualité des services, imposant le terme d'usager en lieu et place de celui de bénéficiaire. Il n'est donc pas rare d'entendre parler d'usager-e-s d'un atelier d'écriture dans un contexte thérapeutique, là où des activités sont proposées par des professionnel-le-s à des patient-e-s. De même, les personnes utilisatrices des services se sont à leur tour saisi du terme.

L'association Advocacy développe des collectifs de personnes qui se revendiquent

« usager-e-s de la santé mentale ». Ces personnes construisent, de fait, des contre-étiquetages collectifs en retrouvant la possibilité d'être citoyen-ne-s dans la cité. La définition que nous donnons de la notion d'usager est donc tout à fait originale. On n'est pas usager-e tout seul mais dans un collectif. Nous nous situons au-delà de la vision consumériste incluse dans la notion d'usager des services publics propre au contexte français. C'est pourquoi une distinction utile est introduite par la dénomination « usager-e-s de la santé mentale », dans laquelle peuvent se retrouver les deux positionnements du réseau européen des usagers (ENUPS), celui des usager-e-s et celui des survivant-e-s de la psychiatrie : « L'usager-e de la santé mentale est un militant-e 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 tout 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-e de la santé mentale se reconnaît d'abord

comme citoyen-ne, puisqu'il s'engage dans les débats de société. »

Fort de ce positionnement, de personne d'abord, comme le revendique le mouvement des personnes en situation de handicap mental, la politique des guillemets s'impose pour souligner que la personne n'est pas que ce qui la désigne par une étiquette – cette étiquette fût-elle utile pour obtenir une assistance, faire valoir un droit ou entrer en relation avec des professionnel-le-s².

Les participant-e-s aux Espaces conviviaux citoyens³ (créés en 2001 et agréés Groupe d'entraide mutuelle en 2005) 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'usager, de l'usager au citoyen, chaque « stade » renvoyant à un dispositif plus ou moins « encadré » par des professionnel-le-s. C'est toute la différence entre « re » adaptation et inclusion. D'emblée, dans les Espaces conviviaux citoyens, on est citoyen-ne-s, quelles que soient par ailleurs sa ou ses différentes inscriptions dans des dispositifs (du social, du sanitaire ou du médico-social). Les Espaces conviviaux citoyens sont des espaces de projets. Ce positionnement de citoyen amène 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 de ces participant-e-s aimeraient d'ailleurs voir reconnu par un statut d'élu et de bénévole. Les désignations les plus justes sont celles de bénévole ou de militant-e, ou encore de participant-e.

Dans notre société tout particulièrement, sans doute favorisé par la réduction du temps de travail et l'arrivée à l'âge de la retraite de personnes se sentant en pleine capacité de vie, le bénévolat se développe.

Les personnes bénévoles occupent très souvent des fonctions qui ne sont plus assumées par des personnels de plus en plus contraints à des tâches techniques et spécialisées. Ainsi, peu à peu, les fonctions d'administration mais aussi d'accompagnement au quotidien sont confiées à ces bénévoles, notamment dans le champ associatif du médico-social. Ils sont souvent au plus près des personnes « usager-e-s » et donc repérés par eux.

Dans les Espaces conviviaux citoyens, espaces-projets auxquels les participants sont invités à prendre part et à les faire fonctionner, des bénévoles peuvent se joindre au groupe. Il n'existe alors, en théorie, aucune spécialisation des fonctions et, en pratique, on assiste plutôt à un mode différent d'appartenance et de rapport à la participation. Dans tous les cas, la question se pose dans chacun de ces espaces sur la place et le rôle donnés aux bénévoles.

Cette cohabitation et cette coopération entre bénévoles et participant-e-s « usager-es » dans les Espaces conviviaux citoyens expliquent sans doute le jeu ouvert des dénominations de chaque personne participante, pour dégager la possibilité d'agir sur soi, de se re-signifier un soi différencié, à la fois du groupe auquel on est assimilé et du regard porté sur soi par la société, pour revendiquer sa personnalité et son individualité.

La parole est à ces personnes

À l'Espace convivial citoyen de Paris : fragments d'un débat, de réflexions lors de la réunion du lundi soir, en octobre dernier : Daniel : « Je dis toujours bénévole dans le tour de table. Au début, je disais ça car d'autres le disaient. Pour faire comme les autres. Après, ici, j'ai fait du bénévolat avec les personnes handicapées pour les accom-

62

pagner en sortie, pousser les fauteuils quoi ! Avant, je ne savais pas que c'était ça bénévole. Alors, c'est bien de se sentir utile et comme c'est comme ça aussi à Advocacy, ben, je suis bénévole c'est bien. Bon... j'ai aussi une maladie mais ça c'est quand je vois mon médecin.

Florence : Plus chômeur, handicapé, malade, juste... toi.

Dominique : Le passage par le bénévolat permet de faire ses preuves, c'est une façon différente de s'intégrer, on connaît des gens qui ont retrouvé un travail, comme ci ça déclenchait un mouvement, ça met en action et alors une porte s'ouvre...

Christelle : Tu as fais tes preuves, on t'embauche, c'est comme ça que je suis passée de handicapée (mon étiquette) à me sentir bénévole et maintenant je suis salariée ici.

Brigitte : Le bénévolat, c'est pas subi comme le chômage, tu dis je fais du bénévolat. C'est plus faire quelque chose, au début tu penses que c'est rendre service, mais c'est se rendre service aussi, alors ça établit une égalité entre les personnes.

Myriam : Donc tu peux être, faire du bénévolat, même si t'es pas bien, si tu déprimes, d'ailleurs c'est une façon de gérer ton mal par et avec les autres plutôt qu'en s'enfermant en soi. On connaît bien ça ici. C'est une forme de... résilience... peut-être.

Blandine : Se sentir exister, pour échapper au "tu vaux plus rien", avoir une relation avec les autres qui ne soit pas basée sur un préjugé, t'es comme les autres, t'as le droit d'être là pour ce que tu es, t'es jugé sur ce que tu fais.

Abdel : Sur la place des fêtes quand je faisais la sono, après les gens me reconnaissent et me saluaient, j'appartenais à la cité, c'est ça citoyen. Bénévole, c'est aussi citoyen et il y a aussi des bénévoles militants, quand tu es militant tu es bénévole... t'es libre.

Jeannine : Il y a quelque chose d'important à dire. Dans le bénévolat, il faut que tout le monde s'y retrouve, trouve son compte et s'enrichisse. Comme c'est librement consenti, que c'est pas dans une attente de rétribution et de bien matériel, tu peux dire jusqu'où tu peux "donner" et c'est dans la relation avec celui que tu veux aider que ça se joue le respect mutuel.

Michelle : J'ai entendu des professionnels dire que les bénévoles prennent leur travail mais ils ne font pas la même chose, il y a peut-être des endroits où c'est vrai mais on sait que les professionnels c'est une chose et le bénévole une autre. Par contre, il faut que le bénévole ait envie d'entrer dans une relation humaine, de faire une expérience de relation humaine et pas de reproduire une relation de soigné-soignant. J'aime bien l'idée d'une relation d'égaux. »

À la fin de la discussion, on invente... le bénévole « alter égaux » ?...

**MARTINE DUTOIT, ADVOCACY FRANCE.
ET LES PARTICIPANTS À L'ESPACE CONVIVAL
CITOYEN ADVOCACY DE PARIS.**

Advocacy France regroupe les associations Advocacy régionales et locales de personnes « usagers en santé mentale » qui développent des pratiques de participation et d'autogestion dans des Espaces conviviaux citoyens (agréés GEM), de soutien à l'accès aux droits et recours (la pair-advocacy), de soutien à la citoyenneté par la recherche-action.

www.advocacy.fr

Notes

1. Loi du 2 février 2002 et du 4 mars 2002.
2. M. Dutoit, *tre vu, se voir, se donner à voir*, Paris, L'Harmattan, à paraître, 2011.
3. Un travail de recherche-action a été mené pendant deux mois en 2006 avec ces participant-e-s par Advocacy France et ZIRA (Institut international de recherche-action) (rapport remis à la DGAS). Cf. M. Dutoit-Sola, C. Deutsch, *Usagers de la psychiatrie : de la disqualification à la dignité*, Toulouse, érès, 2001 ; M. Dutoit, *L'advocacy en France. Un mode de participation active des usagers en santé mentale*, Paris, EHESP, 2008.