

UNE DÉMARCHE
COLLECTIVE
D'ÉLABORATION
DE SAVOIRS EN
SANTÉ MENTALE
2012

Dispositifs innovants et recherches

Le présent rapport fait état d'un processus de recherche, mené par l'Autre «lieu» / Recherche Action sur la Psychiatrie et les Alternatives, en matière de besoins de santé mentale, d'offres d'aide et de soins, de représentations sociales de la maladie mentale et de construction de savoirs, amorcé au tout début des années 2000, en contrepoint de l'entreprise de réforme de la psychiatrie. Le processus a démarré, dès 2000, par une recherche relative au décalage éventuel entre le besoin ressenti de santé mentale (et du type de ressources d'aide et de soins auxquels des personnes aspiraient) et l'offre de soins disponible. Il s'est poursuivi fin 2002, par une recherche initiée dans un cadre international, par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé de Lille, sur les représentations sociales de la folie, maladie mentale et dépression en population générale (sur les sites de Saint-Josse et de Bruxelles). Il s'est continué, en 2009, par une démarche collective d'élaboration de savoirs en santé mentale. Une quatrième recherche, commencée fin 2011, est en cours (ce rapport n'en donne donc pas les résultats) liée à la place du professionnel dans le système d'aide et de soins des personnes aux prises à des troubles psychiques. Elle est rendue de plus en plus inconfortable eu égard au contexte macro-politique, socio-économique et culturel qui exerce une pression de plus en plus forte sur les individus dans nombre de domaines, et qui les malmène (comme il maltraite aussi les intervenants).

D'une manière générale, pour l'Autre «lieu», il a toujours été question de chercher à se baser sur le côté capacitaire et les savoirs des personnes touchées psychiquement, ainsi que sur le «potentiel soignant» des ressources de la communauté –même animée de certaines appréhensions– pour élaborer des dispositifs alternatifs.

Inventer des structures et des réponses différentes de la monoculture hospitalière et de ses satellites, c'est aborder les axes de recherche autrement que par le seul angle curatif et l'infrastructure du système socio sanitaire; c'est-à-dire par celui aussi des expériences, des préoccupations, des besoins sociaux et personnels des usagers ainsi que par celui des questionnements et des représentations des proches et de la population générale.

Le repérage et l'échange des expériences/savoirs sont au cœur des apprentissages fondés sur les indispensables conscientisation critique et pari capacitaire des personnes. Les témoignages des expériences personnelles sont tamisés par un filtre de discussions et d'échanges collectifs grâce auxquels tous ces savoirs utiles et créatifs, qui se découvrent mutuellement, concourent à une co-élaboration d'un savoir collectif. La démarche participative implique chaque participant dans la co-construction, le déploiement et la restitution publique d'un «ce qui fait soin».

Parfois, certaines recherches élaborées collectivement dans des groupes mixtes (usagers, proches, professionnels) s'étayent sur l'existence quotidienne, très incarnée, très sensorielle, des sujets de ces groupes. Au sein de ces groupes, on se confronte au désir, à l'altérité, au sens du travail, à la souffrance, à la maladie. Des « éclairs d'élucidation » sont proposés, sans aucun impérialisme, sans aucune volonté de faire violence, qui empruntent à plusieurs registres intellectuels, intuitifs et poétiques. Multiréférentiels par essence, ils relèvent d'une rencontre directe et compréhensive entre les sujets et n'excluent ni l'utilisation de la raison, ni celle de l'émotion, ni celle de l'imagination.

Chaque participant fait part de son expérience du « vivre avec » les troubles psychiques au sein du groupe, ce qui renforce le sentiment d'appartenance et de socialisation. De tels projets bousculent les positions entre professionnels, usagers et proches. S'affiche un renversement de perspective où le trouble psychique n'est plus enfermé dans un diagnostic de déficit ostracisant mais constitue une dimension de l'existence qui se passe, le curseur pouvant se déplacer, entre santé et maladie, et sur laquelle la personne peut même construire activement ses projets pour vivre avec la maladie, au sein de la société. C'est sur ces rapports nouveaux, toujours espérés, toujours menacés, que s'appuie l'Autre « lieu ».

Concernant les usagers plus spécifiquement, il perdure un phénomène culturel historique où tout part d'en haut, où l'idée que les usagers puissent créer et prendre la parole, puissent avoir une part égale dans un dialogue qui concerne tout le monde dans la société, pose encore problème. Il existe une tension latente entre la rhétorique des bonnes intentions et la réalité. Si les usagers sont le pain quotidien des intervenants, ils ne font pas partie de la conscience active de ceux-ci lorsqu'il s'agit de les inclure au sein du débat.

Les chemins qui mènent au savoir déterminent le savoir proprement dit. Ces chemins, ces voies, ces parcours de connaissance sont avant tout subjectifs, si par subjectifs on n'entend pas seulement l'expression d'un égo isolé, retranché dans son for psychique intérieur mais aussi et surtout les contraintes internes et externes, la somme des enjeux personnels, sociaux, politiques, les alliances qui constituent les attachements d'une personne et qui forment dans le même mouvement ce que la philosophe des sciences Isabelle Stengers appelle sa capacité de « récalcitrance ».

PREMIERE PARTIE

*/ Une recherche qualitative axée
sur la libre expression du public /*



Paroles libres autour du «mal-être» psychique

L'Autre «lieu» a d'abord envisagé un modèle de recherche qui s'intéressait au décalage éventuel entre les «besoins de santé mentale» et l'«offre d'aide et de soins» disponible, en s'appuyant sur les expériences vécues par différentes personnes réunies en «focus groupes».

Que faire pour prendre le problème du «mal-être», de la souffrance, du trouble psychique en amont, pour le saisir au plus près de son déclenchement et accompagner la personne dans un cheminement qui ne concocte pas *ad vitam* un «circuit de soins» hors circuit de la vie, dans un certain abandon ? C'est pour tenter de répondre à ces questions que s'est initiée une recherche qualitative portant sur les ressources en santé mentale¹.

L'équipe de recherche s'est tournée vers la population, formant des groupes issus de différents quartiers de la Région de Bruxelles-Capitale (usagers de l'Autre «lieu», Evere, Saint-Josse, Bruxelles-Sud), afin de les interroger sur leur rapport à la santé, à la santé des autres, sur le regard qu'ils portent sur le système des soins de santé et leurs attentes à son égard. Des personnes réunies au sein de 4 «groupes-témoins» ont ainsi été invitées, entre autres, à parler de «l'aller-mal» (psychique), de la maladie mentale, de leur(s) cause(s) et des moyens de venir en aide aux personnes concernées. Considérés comme des **experts**, les participants de ces groupes ont été interrogés sur leur **savoir** dans le domaine de la santé mentale.

Un groupe-témoin a été constitué au départ du fichier de l'asbl l'Autre «lieu» (groupe d'usagers «Autre lieu») et les trois autres à partir du réseau associatif local de 3 communes bruxelloises aux caractéristiques sociales contrastées (groupe-témoin d'Evere, de Saint-Josse et de Bruxelles-Sud). Chaque groupe-témoin s'est réuni 2 fois, s'exprimant spontanément au départ d'un guide d'entretien unique.

Les participants étaient des personnes intéressées par le sujet qui s'étaient portées volontaires pour ce travail de réflexion. Une partie d'entre elles avait d'ailleurs eu à faire face, directement ou indirectement, à des situations de souffrance psychique ou de maladie mentale. L'analyse des contenus de ces réunions est évocatrice des représentations mais aussi des attentes des 4 groupes-témoins en matière de santé mentale.

Au niveau de la dénomination, déjà, cette première enquête qualitative nous livre quelques enseignements. On observe en effet que, dans l'un des groupes, tout mal-être psychique est désigné par le vocable unique de «dépression» alors que, dans un autre groupe, l'on parle de «fragilité» ou encore de «souffrance». Le plus souvent, il y a une gradation de ce mal-être qui peut aboutir à la maladie mentale. Pourquoi ? Question de personnalité individuelle et d'entourage. Les participants d'un groupe estiment que, dans certaines situations, il est normal d'aller mal (perte d'un être cher, perte d'un travail, par exemple) mais que c'est l'absence d'un tissu social soutenant et/ou l'enfermement de la personne dans son chagrin qui contribueront à la faire glisser de la fragilité à la nécessité d'une aide professionnelle. Dans un autre groupe, ce sont les «chocs psychologiques» qui provoquent l'«aller-mal», la société et la famille constituant des garde-fous pour éviter le glissement vers la dépression.

¹ Cf. «Besoin de (ressources) en Santé Mentale : qu'en pensent des gens ?», Ed. L'Autre «lieu»/RAPA, 2003, *Op.cit.*, p. 3,

Autre constat, partagé par l'ensemble des participants : la maladie mentale et la folie apparaissent le plus souvent comme mystérieuses, inévitables, effrayantes et ayant pour origine la fatalité, voire parfois l'hérédité. Les groupes débattent plus facilement de la dépression, considérée comme une maladie acceptée socialement et guérissable.

Quant à la folie, elle ne se guérit jamais tout à fait. «Actuellement, on trouve les fous dans la rue, ils ont un grain de folie, ils sont différents de nous. Cela fait peur (...)»².

Paroles libres autour des pratiques en santé mentale

Cette première recherche s'est aussi intéressée à l'offre de soins et à l'aide en santé mentale, notamment à travers l'appréciation et le crédit accordés aux professionnels du secteur. A la question : «*Comment peut-on sortir de la souffrance psychique, de la dépression, de la folie ?*», il ressort d'abord que l'entourage a toute son importance même si les groupes l'évoquent de façon différente selon les communes concernées.

Ainsi, pour les habitants d'une commune, la solidarité au sein d'un logement social est citée comme ayant permis de «*traverser des situations de chocs émotionnels et de dépression réactionnelle à des événements graves*». Les chercheurs n'ont pas manqué de souligner l'«*énergie vitale*» des habitants de la commune de Saint-Josse-Ten-Noode, pourtant constamment épinglée comme la plus pauvre de Bruxelles, ces derniers les ayant convaincus qu'il existe dans leur commune une «*extraordinaire sensibilité et solidarité citoyenne*».

Mais l'entraide ne suffit pas toujours. Le recours à des professionnels apparaît alors nécessaire. Mais combien difficile ! La démarche est vécue ou perçue par beaucoup comme une humiliation : elle est associée à une perte de fierté et à la «*honte du regard de l'autre*».

Que demande-t-on au travers de cette démarche «*pénible*» ? De l'**écoute**, et dans certains cas, des **médicaments**.

Les attentes sont pourtant globalement déçues, même si les expériences sont relatées de façon nuancée et les avis ambivalents.

Par rapport à l'écoute, les psychiatres sont parfois présentés comme distants, peu disponibles, silencieux, souvent en réunion. Dans un groupe, cette «*manière d'être*» relève de l'incompétence. Les chercheurs, de leur côté, attribuent cette «*déception relationnelle*» aux attentes disproportionnées des demandeurs mais invitent l'ensemble des professionnels à y être attentifs et à «*s'ouvrir au monde et à la diversité des situations humaines*».

²ibidem, p. 11.

Paroles libres autour des rapports humains et des médicaments

Les psychologues, infirmiers et assistants sociaux sont jugés -eux aussi- dans leur faculté d'écoute et d'être proches. Les participants de certains groupes-témoins estiment qu'un «partenariat» soigné/soignant/entourage serait un moyen de remédier à la distance entre professionnels et patients, distance qui contribuerait à l'isolement et à la chronicité. L'entourage-partenaire pourrait également s'en trouver moins culpabilisé.

La place du généraliste n'apparaît pas clairement. Essentiellement parce qu'au niveau du discours des participants, le terme «médecin» désigne parfois indifféremment le médecin généraliste et le médecin-psychiatre. Néanmoins, un groupe -particulièrement sévère quant au système de soins- parle explicitement des médecins généralistes comme «ne prenant pas leurs responsabilités dans les situations graves où il faudrait orienter vers des psychiatres ou des psychologues» et qui, surtout dans des situations urgentes, «ne prennent pas le temps d'écouter».

Les médicaments sont présentés comme vitaux et précieux bien qu'ayant des effets secondaires et n'étant pas toujours prescrits adéquatement. La crainte de la pharmacodépendance est également évoquée.

Parmi les structures institutionnelles, l'hôpital est celle qui est reconnue le plus clairement dans ses missions : il apparaît comme protecteur bien qu'il soit difficile d'être hospitalisé parce que le lieu est clos et que l'on s'y trouve confronté à d'autres patients.

Les autres éléments structurels du réseau de santé mentale sont à peine évoqués (structures intermédiaires, centres de santé mentale). **En fait, la méconnaissance du réseau de santé mentale en ambulatoire est quasi générale.**

Dans la suite de la recherche qualitative portant sur les besoins ressentis en matière d'aide et de soins de santé mentale, l'Autre «lieu» a lancé un projet de recherche-action sur les représentations sociales de la santé mentale et l'éventuel décalage avec l'offre de ressources sur le territoire de la Région de Bruxelles-Capitale³. Coordinée par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé de Lille, France, cette recherche-action fut considérée comme l'opportunité de remettre à l'ordre du jour une réflexion collective autour des attentes de la population par rapport aux réseaux de santé mentale.

SECONDE PARTIE

/ Une enquête quantitative /



Enquête «Images et Réalité» coordonnée par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé de Lille

Dès 1996, le CCOMS de Lille a encouragé des équipes locales disséminées dans le monde entier à s'interroger sur les représentations sociales que la population porte sur les troubles psychiatriques et sur les modes de soins formels et informels -institutionnalisés ou non- auxquels elle fait appel.

La question qui se posait au CCOMS-Lille était de savoir si l'offre de soins était en adéquation avec la demande ou si «l'accès à des soins adéquats restait insuffisant au regard des besoins (implicites et explicites)». Ne pourrait-on pas attribuer un manque d'accès vers des soins adéquats en santé mentale à une certaine stigmatisation de la psychiatrie -qui ferait de la folie un sujet «tabou» dans la population générale ?

Notons qu'en 1987, le groupe italien mené par les chercheurs Bellelli et Rosa avait déjà dégagé, à l'aide de questionnaires et d'associations libres à partir de 5 mots inducteurs (*personne normale, fou, malade, malade mental, soi-même*), les représentations sociales connexes à la santé et à la maladie mentale auprès d'une population de Rome, Bologne et Naples constituée aussi bien d'enfants, d'adolescents et d'adultes que de professionnels en formation et formés.

Les enquêtes coordonnées au niveau international par le CCOMS depuis 1998 s'inscrivaient donc dans ce même questionnement.

Les résultats de la première phase d'enquête (1998-2000), menée dans 13 sites³, ont été publiés alors que de nouveaux sites européens, asiatiques et sud-américains entamaient la recherche-action à leur wwtour. L'Autre «lieu» a été sollicité par le CCOMS pour réaliser l'enquête au sein d'un site ancré territorialement sur la région de Bruxelles-Capitale.

³«La Santé mentale en population générale : Images et réalités», ASEP - OMS - DIRM EPSM - Lille Métropole - Ministère de la Santé - Ministre des Affaires étrangères, Juin 2001.

⁴Les Comores - Antananarivo - Mahajanga - Iles Maurice - Réunion - Guadeloupe - Marseille - Pyrénées-Orientales - Nantes - Sud Hauts de Seine - Vallée de la Lys - Lille-Hellemmes - Tourcoing. Notons qu'un site comporte 70.000 habitants environ. 10.882 questionnaires furent passés, parmi lesquels 7.144 exploitables. Voir le site : www.epsm-lille-metropole.fr.

Cadre méthodologique

La démarche de recherche s'est inscrite dans le canevas général d'une **recherche-action**.

En regard de la démarche qualitative, le protocole défini par le CCOMS-Lille préconisait une phase de collecte des données auprès de la population générale par le biais d'un **questionnaire** dont les objectifs étaient les suivants :

1. appréhender les représentations sociales de la maladie mentale dans la population générale d'un site (= **axe sociologique** indiquant les représentations liées à la **folie**, à la **maladie mentale** et à la **dépression**, ainsi que les modes d'aides formelles, informelles et de soins psy auxquels la population générale a recours ;
2. donner une visibilité des problèmes de santé mentale que cette population est susceptible de présenter (= **axe épidémiologique** donnant une estimation de la **prévalence des principaux troubles mentaux** au sein de cette population générale -partie nommée le «MINI⁵»).

Quelles étaient nos attentes au travers de cette recherche-action ?

La recherche-action coordonnée par le CCOMS-Lille devait nous permettre d'approcher ces différents éléments sur un site donné :

1. le processus de travail engagé par **l'équipe locale de recherche** devait, au-delà de la recherche, permettre aux différents partenaires institutionnels de fonctionner en réseau et de s'interroger sur leur rôle au sein du territoire ;
2. le processus de la recherche-action comprenait une phase de contact, d'information et de **sensibilisation** du réseau d'aide sociale et du réseau associatif, ainsi que des élus et des décideurs locaux, à la problématique de la santé mentale et de l'accès à l'offre de soins. La campagne de sensibilisation dirigée vers la population (radio-presse-affiches- diffusion par des personnes-relais) pouvait avoir des effets, immédiats ou à plus long terme, de prise de conscience dans le domaine de la santé mentale, voire de prises de décisions et d'actions individuelles et/ou collectives.

Les différentes étapes de la recherche furent imposées par le protocole du CCOMS et notre travail débuta en septembre 2002.

⁵Mini International Neuropsychiatric Interview - Version CIM-10.

Activités en 2003

Choix du site en Région de Bruxelles-Capitale

Le protocole de recherche validé par l'OMS prévoyait que chaque site étudié comporte environ 70.000 habitants.

L'Autre «lieu» a choisi comme site d'investigation les communes de Saint-Josse (23.070 habitants en janvier 2003) et Schaerbeek (109.138 habitants)⁶, zone géographique où se trouvent le siège social et 2 maisons communautaires de l'asbl.

Estimant que la santé mentale se constitue à partir d'interrelations entre de multiples facteurs sociaux, économiques, relationnels, culturels, à la fois individuels et collectifs, et que le mal-être mental et/ou psychologique (psychiatrique) demande un décryptage de ces éléments, l'Autre «lieu» souhaitait étudier une zone géographique qui comprenne à la fois une population diversifiée socialement mais également culturellement.

Caractéristiques de la commune de Saint-Josse-ten-Noode

En 2003, la commune de Saint-Josse-ten-Noode comprenait 23.070 habitants. Certaines caractéristiques de sa population présentaient plusieurs facteurs susceptibles d'entraîner l'exclusion sociale et la précarité : revenu moyen par habitant le plus faible de la capitale (199.700 FB en 1999), population très jeune (une moitié de la population ayant moins de 25 ans et 23.3% de la population moins de 15 ans) et, en partie, sans qualification (10% de la population au chômage). Saint-Josseten-Noode était également la commune qui octroyait le nombre le plus élevé de revenus minimum d'intégration (ex-minimex) ou équivalents (5% de sa population en bénéficiait, c'est-à-dire 646 personnes sur l'entièreté de la population). 42% de la population était d'origine étrangère. Du point de vue morbidité somatique, cette entité communale connaissait la plus forte incidence de tuberculose par rapport aux autres communes bruxelloises⁷.

Caractéristiques de la commune de Schaerbeek

La commune de Schaerbeek comptait 109.138 habitants en 2003. Plus socialement hétérogène que Saint-Josse, le revenu moyen par habitant y était aussi plus élevé (309.400 FB en 1999), malgré que la commune figure elle aussi parmi les quatre les plus pauvres de la région bruxelloise⁸. 19% de la population y était d'origine étrangère.

⁶Les données sont fournies par diverses sources :

- Ministère de la Région de Bruxelles-Capitale - Service des Etudes et de la Statistique Régionale - Indicateurs statistiques de la Région de Bruxelles-Capitale : Tableaux et méthodologie, IRIS, 2001.
- Ministère de la Région de Bruxelles-Capitale - Service des Etudes et de la Statistique Régionale : ROUSSEAU S., Atlas de la population de la Région de Bruxelles-Capitale à la fin du 20^e siècle, n° 37, 2000.
- Bruxelles Santé - Indicateurs socio-sanitaires, Région de Bruxelles-Capitale, Question Santé, numéro spécial, 1999.
- Données fournies par le CPAS de Saint-Josse.
- Commission Communautaire Commune, «Les dossiers de l'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale», Pauvreté et quartiers défavorisés dans la Région de Bruxelles-Capitale - 2002/01.

⁷Les facteurs «santé» et -particulièrement- «santé mentale» constituent un facteur aggravant quant aux causes de situations de précarité et d'exclusion.

⁸Avec Saint-Josse, Saint-Gilles et Molenbeek, Schaerbeek possédait le revenu moyen par habitant le plus bas de la Région de Bruxelles-Capitale.

La combinaison de différents indicateurs de pauvreté potentielle⁹ indiquait qu'il existait des «noyaux» de pauvreté dans la partie dite «basse» (ancienne partie) de Schaerbeek ainsi qu'à Saint-Josse-ten-Noode.

Présumant que la précarité et la pauvreté -tant chez les autochtones que dans les populations d'origines étrangères- sont des facteurs de fragilisation et d'accès non diversifié au(x) réseau(x) d'aide, l'Autre « lieu » a estimé que ces communes pouvaient donner des indications à ce niveau. De plus, la configuration des populations de Saint-Josse et de Schaerbeek (par exemple par la diversité des nationalités représentées) permet d'aborder la question des représentations sociales de la santé mentale dans toute sa dimension anthropologique et culturelle.

Pour l'Autre « lieu », l'implantation à Saint-Josse et à Schaerbeek de nombreuses institutions de santé mentale (hôpitaux, habitations protégées, services agréés de santé mentale...) constituait un atout permettant de travailler avec des partenaires situés sur le site d'investigation.

Constitution d'une équipe locale de recherche

L'équipe fut composée de la responsable de la recherche (l'Autre « lieu »), de représentants des Services de Santé Mentale (La Gerbe, Anais, Le Méridien), d'hôpitaux (Clinique générale Saint-Jean, Centre hospitalier Jean Titeca, Clinique Sanatia-Service neuropsychiatrique), d'une habitation protégée (Messidor), de maisons médicales (Maison médicale du Botanique, Aster, Maison Médicale du Nord), d'une Association de médecins généralistes (A.M.G.E.S) et d'infirmières à domicile (Sweet Home).

Faisaient également partie de cette équipe locale de recherche des enseignants de Hautes Ecoles d'infirmières et d'assistants sociaux qui supervisèrent des étudiants-assistants sociaux et infirmières en spécialisation en santé mentale et en santé communautaire¹⁰.

Cette équipe locale de recherche fut modifiée en vue de la seconde phase de récolte des données (en octobre 2004).

Constitution de l'échantillon

L'échantillon représentatif de la population **domiciliée** à Saint-Josse et Schaerbeek fut réalisé par l'Observatoire de la Santé et du Social (Cocom) selon la méthode des quotas (c'est-à-dire selon les variables de sexe, d'âge et de statut socioprofessionnel).

Les quotas déterminaient les tranches de population à qui les enquêteurs devaient proposer la passation des questionnaires.

Ces quotas furent eux aussi revus par l'Observatoire de la Santé et du Social avant la seconde récolte des données afin de se conformer à l'évolution des populations locales.

Préparation à l'enquête sur le terrain

L'**information** sur la recherche-action s'adressait aux élus locaux (Santé et Affaires Sociales), aux divers services communaux concernés (CPAS, services Prévention, services Cohabitation, missions locales, services Chômage...), au réseau associatif, etc.

⁹Selon le dossier de l'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, Op. Cit., p. 84 et suivantes.

¹⁰Les Hautes Ecoles ayant participé à la première phase de la récolte des données sont les suivantes : Haute Ecole Galilée, Haute Ecole Francisco Ferrer, Institut Supérieur de Formation Sociale et de Communication (Rue de la Poste) et Haute Ecole Charleroi-Europe (Institut Cardijn - Louvain-la-Neuve).

Certains services et asbl furent extrêmement présents et actifs durant les phases de récolte des données, acceptant d'accueillir des étudiants-enquêteurs et devenant par là de véritables partenaires de travail et de réflexion.

Période de sensibilisation à la population concernée

La phase de contact, d'information et de sensibilisation de la population, du réseau d'aide sociale et du réseau associatif, des élus et des décideurs locaux fut organisée via la presse écrite et parlée, par la diffusion d'affiches et d'informations ciblées.

Une liste de « **lieux d'accueil** » fut établie en vue de proposer des endroits où la population présente, habitant Schaerbeek et Saint-Josse, pouvait être sollicitée pour répondre au questionnaire. Cette liste fut distribuée aux étudiants-enquêteurs à titre indicatif.

Phase de formation des étudiants-stagiaires

Cette formation, menée par des représentants du CCOMS-Lille (une psychologue et un médecin-psychiatre), s'est déroulée les 23-24-25 novembre 2003 à la Haute Ecole Galilée. Étaient présents les étudiants et professeurs de la section de spécialisation en Santé communautaire de la Haute Ecole Galilée, les étudiants et professeurs de la section de spécialisation en santé mentale de la Haute Ecole Francisco Ferrer, trois étudiants stagiaires en formation d'assistants sociaux, une infirmière à domicile, trois enquêteurs bénévoles psychologues ainsi que deux représentants de l'Autre « Lieu ».

Au terme de cette formation, chaque intervieweur reçut son « kit de l'enquêteur » : badge, désignation des lieux de recrutement et d'accueil, feuille de quotas (échantillon de personnes à interroger).

Chaque passation des questionnaires fut précédée par le consentement éclairé de la personne. En cas de demande, les étudiants pouvaient distribuer aux personnes interviewées un dépliant reprenant les coordonnées des partenaires institutionnels de la recherche-action.

Récolte des données

Cette phase suivit immédiatement la période de formation et se déroula du 26 novembre au 19 décembre 2003. 22 étudiants prirent part à ce travail après avoir suivi la formation à la passation des questionnaires. L'objectif de cette phase était de récolter **900 questionnaires validés**.

Récolte des questionnaires, correction et validation

Initiée en décembre 2003, la récolte dut se prolonger jusqu'au début de l'année 2004 car seulement 320 questionnaires avaient été recueillis.

La correction des questionnaires fut réalisée par l'Autre « lieu », des représentants cadres-infirmiers et psychologues du Centre Hospitalier Jean Titeca, ainsi que des professeurs des écoles partenaires. Des représentants du CCOMS-Lille se rendirent régulièrement à Bruxelles pour suivre et soutenir leur travail.

Activités en 2004

Corrections – saisie des données

La correction et la validation des questionnaires, entamées en décembre 2003, continuèrent durant les deux premiers mois de 2004. L'encodage des données fut réalisé à l'Autre « lieu ».

Evaluations suite à la première phase de récolte des données

Certains éléments de l'évaluation effectuée par les étudiants de la Haute Ecole Galilée firent l'objet d'une restitution dans le rapport intermédiaire (l'évaluation eut lieu début janvier 2004).

L'évaluation par les étudiants de la Haute Ecole Francisco Ferrer (spécialisation Santé mentale) se déroula en février 2004. Les souvenirs pénibles liés à la récolte des données fin 2003 (froid intense, difficultés dans le timing et l'organisation, lourdeur des procédures et trop longue durée de passation des questionnaires) s'étaient nettement atténués pour laisser place à la conviction d'avoir « grandi » durant cette période. Les apports dans l'approche relationnelle (faculté d'aller vers le public) furent améliorés et développés : « *pour nous, c'est important, pour une fois, d'aller vers les gens* » et « *de rester au minimum d'heure avec eux* ».

La connaissance du réseau associatif et les informations fournies par les travailleurs sur les activités de terrain furent également relevées comme des « points positifs ».

Néanmoins, les étudiants furent sceptiques quant à la valeur scientifique de la partie socio-anthropologique du questionnaire, estimant les questions trop nombreuses et trop peu nuancées.

Par contre, ils dirent avoir beaucoup appris de la partie épidémiologique (MINI) - essentiellement du point de vue nosographique. Ils regrettèrent néanmoins de ne pas avoir pu consacrer plus de temps à cette partie car trop « pris » par la lourdeur de l'ensemble du questionnaire. Du point de vue de la méthode diagnostique, ils furent étonnés de la « rapidité » avec laquelle les personnes étaient **étiquetées**.

La complexité du questionnaire fut relevée, ainsi que les difficultés de vocabulaire (« incestes », « anxiété », « exclu » étaient parmi les termes souvent incompris ou inconnus du public).

Les problèmes linguistiques furent d'ailleurs la première cause de refus de coopération par les personnes sollicitées pour répondre au questionnaire ; la durée de passation constituant la seconde cause de refus et l'inintérêt pour la santé mentale, la troisième.

Les partenaires de l'équipe locale de recherche firent des propositions pour l'organisation de la seconde phase de récolte des données. Ils étaient soucieux que celle-ci ait lieu afin de compléter l'échantillon¹¹.

¹¹Pour rappel, l'échantillon attendu s'élevait à 900 questionnaires validés correspondant à l'échantillon représentatif de la population.

Quant **aux services communaux et au réseau associatif** ayant collaboré à la première session d'interviews, ils participèrent à une réunion d'équipe programmée par l'Autre « lieu » afin de recueillir leurs impressions et remarques. Des aménagements (horaires et locaux) furent convenus pour la seconde phase de récolte des données

Une **affiche** fut réalisée et exposée dans divers lieux de recrutement et d'accueil afin d'informer la population de la suite des travaux.

Une **évaluation globale** du projet fut menée tout au long du processus de travail et, plus particulièrement, aux réunions de l'équipe locale de recherche.

Relance de la dynamique en vue de la seconde phase de récolte des données

Une deuxième session de récolte des données fut organisée sur le terrain. Il s'agissait de :

- préciser le rôle actif des partenaires de l'équipe locale de recherche dans le processus et plus précisément lors de la phase de récolte des données et de correction des questionnaires;
- former une équipe de cliniciens pour corriger la partie « MINI » du questionnaire (diagnostic de psychose);
- amplifier et compléter le réseau associatif qui avait déjà collaboré à la première session d'interviews;
- s'informer de la participation des Hautes Ecoles à cette deuxième session via des séances d'information organisées par l'Autre « lieu » dans l'ensemble des écoles¹²;
- maintenir les contacts et les zones de collaboration avec les instances communales locales.

Cette deuxième session de récolte des données, précédée d'une nouvelle phase de **sensibilisation** et de **formation** par le CCOMS-Lille -en tenant compte de l'évaluation des différents protagonistes de la première session- fut suivie d'une phase de correction et de validation des questionnaires.

Limites et apports du cadre méthodologique

Au cours du processus, il y eut quelques malentendus entre l'équipe française du CCOMS-Lille, focalisée sur la réalisation de la phase d'enquête par questionnaire et la collecte des données, et celle de l'Autre « lieu », qui concentra plutôt ses efforts sur la connaissance du terrain et les changements à y apporter.

De ce fait, des difficultés furent rencontrées dans le recrutement de partenaires acceptant de s'investir dans un travail surtout basé sur la *méthode quantitative* - dont les scientifiques savent qu'elle est mal adaptée pour appréhender le thème des représentations sociales. De plus, le volet épidémiologique du questionnaire posa certaines questions d'ordre éthique : certains de nos interlocuteurs, pourtant intéressés par l'objet du projet, refusèrent leur concours, trouvant l'investigation diagnostique inadéquate¹³.

¹²L'Autre « lieu » s'engageait à informer les étudiants des écoles participantes du travail qui leur serait demandé sur le terrain. La méthode de recueil des données auprès de la population générale leur serait explicitée afin qu'ils sachent **avant** la formation quelles seraient les réalités de ce stage assez particulier.

¹³Citons par exemple le Service de Prévention et de Solidarité de la Commune de Schaerbeek, La Ruelle, Poverello, l'Hôpital Paul Brien. Vie Féminine était intéressée par les résultats de l'enquête mais ne souhaita pas y participer.

L'Autre « lieu » émit également de nettes réserves quant à la partie du questionnaire qui s'adressait directement à la personne interviewée¹⁴ via des questions ayant pour objectif d'évaluer sa tendance pathologique (dépressive, disthymique, maniaque, agoraphobe, psychotique).

Cette démarche plaçait d'emblée chaque personne sur le terrain de la pathologie, en dehors de toute consultation volontaire et consciente de sa part ; c'est-à-dire dans un cadre privé et thérapeutique.

Notons en outre que la partie « MINI » comportait des biais de type culturel : par exemple, l'on demandait à la personne si elle avait déjà entendu des voix, ce qui relève d'une pathologie dans la culture occidentale mais certainement pas dans certaines contrées d'Afrique noire.

Quoiqu'il en soit, les items concernant le réseau éventuel auquel s'adressent les personnes en cas de souffrance psychologique purent apporter des informations directement « exploitables »¹⁵. Le premier apport attendu du projet devait résulter de la *démarche qualitative* : le propre d'une recherche-action est « l'effet boule de neige », c'est-à-dire la production d'effets non-prévisibles, tant formels qu'informels. Par le processus de travail engagé avec l'équipe locale de recherche, constituée des partenaires institutionnels locaux en santé mentale et en santé, il était attendu que le travail des équipes, leurs liens entre elles, leur intégration locale, soient relancés. Il s'agissait aussi de donner une **visibilité** à des problèmes de santé mentale que la population d'un site donné était susceptible de vivre, et ce afin d'en cerner les causes et les enjeux par un processus d'élaboration commune de leur reconnaissance, entre professionnels, habitants et élus.

En effet, les phases de préparation de récolte des données supposent des prises de contact, l'information et la sensibilisation de l'ensemble du réseau d'aide sociale, du réseau associatif, de la population ainsi que des élus et décideurs locaux à la problématique de la santé mentale et de l'accès à l'offre de soins.

Le processus de l'ensemble du protocole défini par le CCOMS-Lille constitua également une occasion d'accéder aux professionnels de la santé en formation (étudiants-infirmiers et assistants sociaux) dans un objectif de sensibilisation à la santé mentale.

¹⁴« Maintenant, je vais vous poser quelques questions plus personnelles concernant votre santé... »

¹⁵Permettant d'estimer le soutien social dont bénéficie la personne. Voir la définition du soutien social par MASSE, *Culture et Santé Publique*, Ed. Gaëtan Morin, Québec, 1995, pp. 92-93.

Le réseau-partenaire en 2004

a) Saint-Josse

- Démocratie Plus
- SSM Le Méridien
- Maison Médicale du Botanique
- Voix des Femmes
- Le Foyer
- Winnie-Kot
- Maison de la Famille
- Institut Kurde de Bruxelles
- Centre Gériatrique
- Bibliothèque communale de la rue de l'Alliance
- CPAS
- Mutualités Socialistes du Brabant
- Les Femmes Prévoyantes Socialistes
- SIMA
- Centre Vincent Van Gogh

b) Schaerbeek

- Bouillon de Cultures
- Maison de quartier
- Centre Culturel de Schaerbeek
- CPAS
- Mission locale
- Bureau de Chômage
- SSM La Gerbe
- Centre Sportif Ter Delt
- Vie Féminine
- Maison des Citoyens
- Mutualités Socialistes du Brabant
- Mutualités libérales du Brabant
- De Schakel
- Transit
- SEPSUD
- Centre de Planning Familial Josaphat¹⁶

¹⁶Une affiche annonçant la nouvelle phase de récolte des données fut réalisée et exposée dans les différents lieux d'accueil et de recrutement ainsi que dans certains lieux publics afin d'informer la population de son déroulement.

Bilan et résultats

Participation aux 2^e rencontres du CCOMS-Lille : « Images et Réalités de la Santé Mentale en France » - du 24 au 27 octobre 2004 à Lille - France

Comme mentionné précédemment, l'Autre « lieu » a été frappé par le fait que, durant ces journées, le volet socio-anthropologique de l'enquête, c'est-à-dire le thème des représentations sociales, soit passé au second plan par rapport au volet épidémiologique.

Néanmoins, en ce qui concerne le volet **représentations sociales**, il semble intéressant de relever que la représentation des maladies mentales évolue en fonction de la guérison potentielle : « *le dépressif, ce peut être soi, le fou, c'est l'autre* ». Contrairement au second, le premier est guérissable, même si 40 % des personnes interrogées pensent que les dépressifs sont exclus du monde du travail. De manière générale, c'est d'ailleurs le monde du travail qui est perçu comme le plus excluant.

Si l'enquête ne s'y est pas expressément intéressée, plusieurs intervenants ont souligné que de nombreuses personnes en souffrance psychiatrique sont laissées pour compte dans les prisons et dans les rues.

Du point de vue de l'**épidémiologie**, il nous semble intéressant de relever que la similarité des données épidémiologiques en santé mentale avec les données en santé (somatique) a été relevée, avec les mêmes caractéristiques du point de vue des inégalités de santé. Les groupes sociaux « vulnérables¹⁷ » paraissent identiques. Seule différence : la bonne santé mentale des retraités en France.

Certains intervenants ont souligné que toute planification en santé mentale doit associer les familles des usagers ainsi que les usagers eux-mêmes et examiner les réseaux existants (politique locale) : « *les chiffres ne nous disent pas la façon de faire* ».

¹⁷Chômeurs, personnes isolées, ménages monoparentaux, personnes allochtones, personnes au niveau de formation bas. Il est à noter qu'il s'agit là de facteurs de probabilité et non de causalité : les intervenants aux journées de Lille ont d'ailleurs regretté l'absence d'investigation étiologique dans le questionnaire.

Validation des questionnaires

La **démarche quantitative** s'est terminée en 2005. A l'issue des 2 phases de passation des questionnaires, l'encodage des données s'est terminé. L'Autre « lieu » totalisait 658 questionnaires validés. La vérification informatique des données encodées devait se faire par le CCOMS-Lille. Les quotas ont ensuite été réajustés afin que l'échantillon de population interrogé soit représentatif de la population réelle des communes de Schaerbeek et de Saint-Josse.

Finalement, **599 questionnaires** ont été validés.

Résultats (LEXIQUE DES TROUBLES PSYCHIQUES SELON CODE CIM 10)

En août 2006, les résultats épidémiologiques relatifs à la prévalence des principaux troubles psychiques ont été communiqués par le CCOMS-Lille.

L'interprétation collective des résultats quantitatifs ne put être suivie de leur restitution comme tel au public, à la presse, aux réseaux de santé mentale, aux écoles ainsi qu'aux décideurs politiques. En effet, considérés isolément, les résultats obtenus ne nous permettent pas d'avancer sur la question des représentations et les niveaux de prévalence de l'un ou l'autre trouble psychique sur la parcelle territoriale étudiée restent lacunaires au vu des statistiques dont nous disposons aujourd'hui¹⁸.

Rappelons néanmoins que les attentes de l'équipe locale de recherche et des partenaires associatifs se situaient surtout au niveau des apports de la **démarche qualitative** engagée par l'ensemble du processus de travail de recherche. Des apports *informels* sont déjà perceptibles (réflexion des équipes - liens entre elles - connaissance réciproque) au niveau institutionnel.

¹⁸Statistiques issues de l'Observatoire de la Santé et du Social/Bruxelles-Capitale : <http://www.observatbru.be/documents/home.xml>

Voici les résultats quantitatifs tels qu'ils nous ont été restitués par le CCOMS-Lille :

Restitution pour Bruxelles : lexique des troubles psychiques

Nom de la variable	Trouble	Code Cim
Dépression	Trouble dépressif	F32 F33 F34 I F30
Anxiété	Trouble anxieux	F400 F410 F400I F40I F41 I F43 I
Risque suicidaire	Risque suicidaire	X60
Pathologie	Trouble dépressif, anxieux risque suicidaire	F32 F33 F34 I F30 F400 F410 F400I F40I F41 I F43 I X60
Alcool	Utilisation nocive de l'alcool	F10I F102
Drogue	Utilisation nocive de la drogue	F1X1 F1X2
Psychotique	Syndrome d'allure psychotique	Diagnostic clinique

Bruxelles : Troubles psychiques en population générale

The FREQ Procedure

Dépression	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
non	482	80.47	482	80.47
oui	117	19.53	599	100.00

Dépression	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
non	427	71.29	427	71.29
oui	172	28.71	599	100.00

Dépression	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
non	494	82.47	494	82.47
oui	105	17.53	599	100.00

Dépression	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
non	549	91.65	549	91.65
oui	50	8.35	599	100.00

Dépression	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
non	577	96.33	577	96.33
oui	22	3.67	599	100.00

Dépression	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
non	585	97.66	585	97.66
oui	14	2.34	599	100.00

Dépression	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
non	342	57.10	342	57.10
oui	257	42.90	599	100.00

Bruxelles : Dépression selon les caractéristiques socio-démographiques

The FREQ Procedure

Table of Depression by Sexe			
Dépression	Sexe		Total
Frequency Percent	homme	femme	
non	238 39.73	244 40.73	482 80.47
oui	52 8.68	65 10.85	117 19.53
Total	290 48.41	309 51.59	599 100.00

Table of Depression by Sexe							
Dépression	Age						Total
Frequency Percent	18-29 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60-74 ans	75 et +	
non	129 21.54	112 18.70	78 13.02	71 11.85	63 10.52	29 4.84	482 80.47
oui	31 5.18	25 4.17	29 4.84	12 2.00	16 2.67	4 0.67	117 19.53
Total	160 26.71	137 22.87	107 17.86	83 13.86	79 13.19	33 5.51	599 100.00

Table of Dépression by Niveau d'étude								
Dépression	Niveau d'étude							Total
Frequency Percent	pas de scolarité	primaire non terminé	primaire terminé	secon- daire non terminé	secon- daire terminé	universitaire ou équivalent	inconnu	
non	10 1.69	9 1.52	24 4.05	66 11.13	148 24.96	221 37.27	0 0.00	478 80.61
oui	0 0.00	4 0.67	7 1.18	28 4.72	43 7.25	32 5.40	1 0.17	115 19.39
Total	10 1.69	13 2.19	31 5.23	94 15.85	191 32.21	253 42.66	1 0.17	593 100.00

Frequency Missing = 6

Table of Depression by Situation matrimoniale					
Dépression	Niveau d'étude				Total
Frequency Percent	célibataire	marié	séparé	veuf(ve)	
non	150 25.42	239 40.51	58 9.83	27 4.58	474 80.34
oui	43 7.29	39 6.61	24 4.07	10 1.69	116 19.66
Total	193 32.71	278 47.12	82 13.90	37 6.27	590 100.00

Frequency Missing = 9

Bruxelles : Risque suicidaire selon les caractéristiques socio-démographiques

The FREQ Procedure

Table of Risque suicidaire by Sexe			
Risque suicidaire	Sexe		Total
Frequency Percent	homme	femme	
non	255 42.57	239 39.90	494 82.47
oui	35 5.84	70 11.69	105 17.53
Total	290 48.41	309 51.59	599 100.00

Table of Risque suicidaire by Age							
Risque suicidaire	Age						Total
Frequency Percent	18-29 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60-74 ans	75 et +	
non	137 22.87	117 19.53	76 12.69	73 12.19	62 10.35	29 4.84	494 82.47
oui	23 3.84	20 3.34	31 5.18	10 1.67	117 2.84	4 0.67	105 17.53
Total	160 26.71	137 22.87	107 17.86	83 13.86	79 13.19	33 5.51	599 100.00

Table of Risque suicidaire by Niveau d'étude

Risque suicidaire	Niveau d'étude							Total
	pas de scolarité	primaire non terminé	primaire terminé	secondaire non terminé	secondaire terminé	universitaire ou équivalent	inconnu	
non	9 1.52	11 1.85	24 4.05	67 11.30	156 26.31	223 37.61	0 0.00	490 82.63
oui	1 0.17	2 0.34	7 1.18	27 4.55	35 5.90	30 5.06	1 0.17	103 17.37
Total	10 1.69	13 2.19	31 5.23	94 15.85	191 32.21	253 42.66	1 0.17	593 100.00

Frequency Missing = 6

Table of Risque suicidaire by Situation matrimoniale

Risque suicidaire	Situation matrimoniale				Total
	célibataire	marié	séparé	veuf(ve)	
non	157 26.61	242 41.02	60 10.17	27 4.58	486 82.37
oui	36 6.10	36 6.10	22 3.73	10 1.69	104 17.63
Total	193 32.71	278 47.12	82 13.90	37 6.27	590 100.00

Frequency Missing = 9

Bruxelles : Anxiété selon les caractéristiques socio-démographiques

The FREQ Procedure

Table of Anxiété by Sexe			
Anxiété	Sexe		Total
Frequency Percent	homme	femme	
non	219 36.56	208 34.72	427 71.29
oui	71 11.85	101 16.86	172 28.71
Total	290 48.41	309 51.59	599 100.00

Table of Anxiété by Age							
Anxiété	Age						Total
Frequency Percent	18-29 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60-74 ans	75 et +	
non	112 18.70	97 16.19	63 10.52	66 11.02	62 10.35	27 4.51	427 71.29
oui	48 8.01	40 6.68	44 7.35	17 2.84	17 2.84	6 1.00	172 28.71
Total	160 26.71	137 22.87	107 17.86	83 13.86	79 13.19	33 5.51	599 100.00

Table of Anxiété by Niveau d'étude

Anxiété	Niveau d'étude							Total
	pas de scolarité	primaire non terminé	primaire terminé	secon- daire non terminé	secon- daire terminé	universitaire ou équivalent	inconnu	
non	7 1.18	18 1.35	20 3.37	62 10.46	129 21.75	197 33.22	0 0.00	423 71.33
oui	3 0.51	5 0.84	11 1.85	32 5.40	62 10.46	56 9.44	1 0.17	170 28.67
Total	10 1.69	13 2.19	31 5.23	94 15.85	191 32.21	253 42.66	1 0.17	593 100.00

Frequency Missing = 6

Table of Anxiété by Situation matrimoniale

Anxiété	Situation matrimoniale				Total
	céliba- taire	marié	séparé	veuf(ve)	
non	134 22.71	206 34.92	59 10.00	23 3.90	422 71.53
oui	59 10.00	72 12.20	23 3.90	14 2.37	168 28.47
Total	193 32.71	278 47.12	82 13.90	37 6.27	590 100.00

Frequency Missing = 9

TROISIEME
PARTIE

/ Une recherche participative /



Selon le CCOMS-Lille, la phase de récolte des questionnaires n'avait pas permis d'atteindre le quota statistique minimum pour avoir des résultats représentatifs¹⁹. Le volet quantitatif de la recherche n'a donc pas pu être achevé.

Aux yeux de l'Autre « lieu », le processus qualitatif de la recherche-action n'avait pas encore abouti non plus. Désireux de finaliser la recherche et de produire un document qui pourrait rendre compte des représentations des utilisateurs/acteurs²⁰ en matière de « santé mentale », nous avons constitué un collectif d'une dizaine de personnes sollicitées sur la question des représentations de la folie, du soin et des dispositifs de santé mentale.

Notre démarche se voulait ajouter une valeur participative à la recherche qualitative via une méthodologie particulière co-construite par les divers participants du collectif. L'entreprise se donnait pour objectif de produire un document final, co-signé, qui pourrait servir d'outil de réflexion et de travail sur la manière de penser et de concevoir le plus adéquatement possible les dispositifs de soin en santé mentale. En effet, l'Autre « lieu » postule que le croisement des savoirs professionnels et non-professionnels enrichit les réflexions sur les pratiques du faire soin.

Ledit document a été répercuté vers les divers services de santé mentale situés sur les communes de Saint-Josse et Schaerbeek, vers la presse, mais aussi vers le tout public et le monde politique.

Constitution du collectif

Via une annonce rédigée par l'équipe de recherche de l'Autre « lieu », les personnes intéressées ont été invitées à constituer un collectif d'environ 10 personnes. Cette annonce a été affichée dans les locaux de structures partenaires situées sur les communes géographiquement visées ou déposée dans les boîtes aux lettres. Elle a également fait l'objet de publications sur divers agendas culturels web et est parue dans quelques périodiques d'associations socioculturelles voisines.

Au final, 8 personnes aux profils divers ont constitué le noyau dur du collectif de recherche ; ceux-ci avaient tous un intérêt pour la question du soin ainsi qu'une trajectoire particulière dans le domaine de la santé mentale.

¹⁹Pour rappel, la recherche quantitative nécessitait un minimum de 900 questionnaires validés afin d'être représentative du territoire étudié ; notre équipe de recherche n'a pu en fournir que 599.

²⁰L'expression concerne ici les usagers actuels ou potentiels des diverses structures et services existant sur les communes de Saint-Josse et de Schaerbeek.

Démarche méthodologique

Fort de sa participation à divers réseaux formels et séminaires de santé communautaire depuis le début de ses activités, l'Autre « lieu » a choisi de s'orienter vers une méthode visant à produire des connaissances valides au départ d'acteurs proprement investis d'une mission de recherche. Les participants du collectif ont ainsi été interpellés en tant que sujets capables d'apprendre sur eux-mêmes et de produire une connaissance sur eux-mêmes, non en tant que simples informateurs ou fournisseurs de données. Autrement dit, nous n'avons pas cherché à construire un savoir sur mais avec le collectif, en s'appuyant sur les capacités d'élaboration de chaque participant.

Cette recherche repose sur la co-construction d'un savoir où les participants du groupe ont adopté de nouveaux points de vue au fur et à mesure que les sujets abordés se sont précisés et que s'est nouée une interrelation. Il s'agissait donc de solliciter les participants sur leur expérience, de les questionner sur ce qui faisait soin en regard de leur propre parcours.

Après que le collectif de recherche ait été constitué, ses membres ont décidé de programmer deux séances de travail de deux heures chaque mois. Une partie des entretiens collectifs (auxquels participaient deux animateurs/chercheurs de l'Autre « lieu ») était enregistrée, retranscrite et restituée à tous les participants avant la réunion suivante. Ce dispositif de retour vers les participants s'est avéré primordial : il a permis d'engager un travail sur la parole et a de ce fait favorisé le passage à l'élaboration des savoirs. D'entretien en entretien, le collectif s'est mis à construire un récit de plus en plus structuré jusqu'à parvenir à un plan de travail.

Progressivement, la méthodologie s'est constituée en trois mouvements.

- **Premier mouvement** : les constats de chaque participant ont été retranscrits, transmis aux autres participants afin qu'ils soient repensés à tête reposée, chaque participant choisissant alors un ou deux enjeux cruciaux selon lui (premier rétrécissement). Ces enjeux ont alors été exposés en groupe ; une concertation autour des ressources qui permettraient de creuser ces enjeux (personnes ressources, articles, rapports, documentaires, etc.) a été initiée, une mise en réflexion commune autour des apports des différentes ressources explorée.
- **Deuxième mouvement** : chaque participant a été amené à se recentrer sur une seule question de travail (deuxième rétrécissement). Celle-ci a émergé au travers d'un épisode personnel considéré comme « marquant dans la trajectoire personnelle de chacun. Un premier exercice individuel d'écriture a été proposé en rapport avec cette question.
- **Troisième mouvement** : les textes de chaque participant ont été retravaillés afin de quitter la première personne du singulier (« je ») ; des textes personnels au document collectif, il a été question de « monter en généralité » les expériences personnelles afin d'en faire des enjeux plus généraux (« il ») ; ce processus de co-écriture a engendré un travail minutieux sur les mots utilisés, les vocables créés ; ce mouvement s'est montré crucial dans la mesure où il a déplacé le texte du statut de témoignage à celui de « problème sociétal identifié ».

Plan de travail

• Légitimité des discours sur la santé mentale vs. participation

- Comment construire un discours légitime au départ d'acteurs non-professionnels, intéressés par le fait d'entrer dans une démarche réflexive ? Et avec quels outils ?
- Qui parle ? D'où (en tant que quoi) parle-t-on ? Dans quel contexte ?

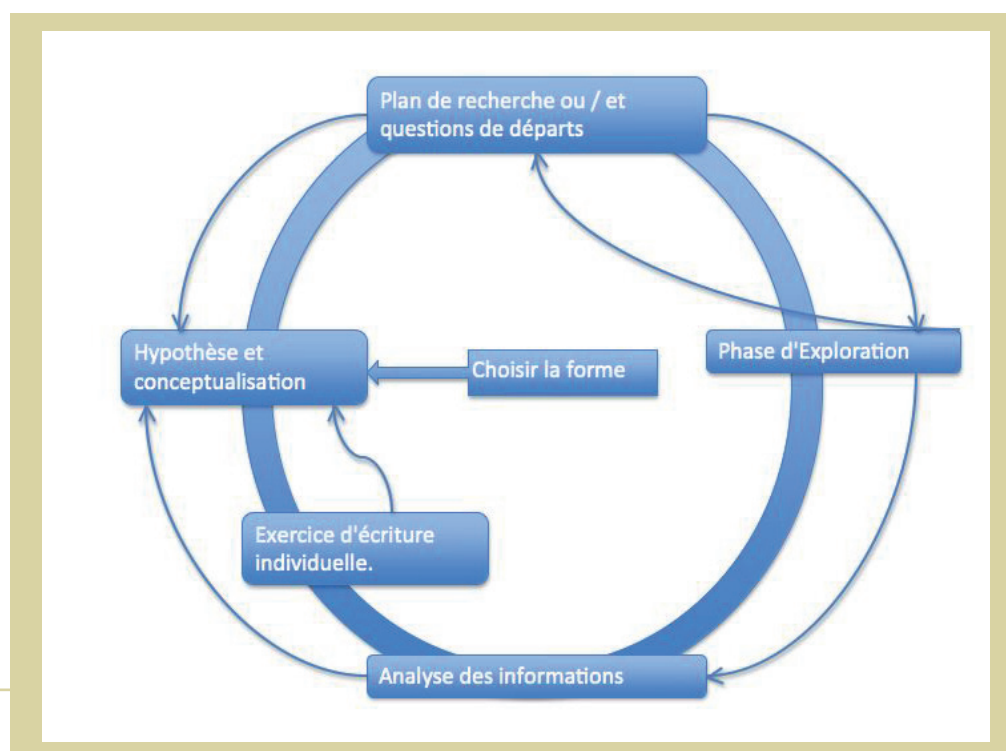
• Soins ? Qu'est-ce qui fait soin ? Qui fait soin ?

- Question des références et de leur articulation ; comment collectiviser les références afin de construire durablement un « aller mieux » au-dedans et au dehors des institutions ?
- Une autre relation soignant-soigné est-elle possible/souhaitable ? C'est la question de la verticalité, de la rigidité des relations soignants-soignés.
- Pairs-aidants et experts d'expérience ? C'est la question de l'« expérience initiatique » comme valeur ajoutée dans l'accompagnement d'une personne en souffrance.

• Du thérapeutique au politique

- Quelle résistance pouvons-nous tisser ensemble face à « la machine à broyer »
- Quel est le cadre de négociation dont nous disposons aujourd'hui face aux décideurs politiques ? Quelles seraient les conditions de possibilité du passage d'un organe consultatif vers un organe décisionnel

Schéma méthodologique



Difficultés rencontrées dans le cadre du projet de recherche participative

Le premier texte co-élaboré dans le cadre de la mission de recherche n'a pas été validé par le collectif de recherche, qui a décidé de ne pas présenter publiquement les conclusions de son travail. Pour quelles raisons ? A partir des savoirs échangés avec le groupe et d'une analyse des rouages de tels processus d'élaboration des savoirs expérientiels, il faut privilégier une lecture tout en nuance de ce choix de non validation du texte par le groupe.

Faire de la recherche participative n'est pas une chose évidente, une telle démarche nécessite du temps, une espace de parole approprié, mais elle réinterroge toutes les conditions préalables au « *faire ensemble* »... A travers les différentes phases de travail du groupe se dévoile le cheminement collectif, l'expérience singulière dudit groupe. Pour un nouveau rapport au monde, qui se construit lentement, mais sûrement...

Comment parvenir à une appropriation et à une légitimité du travail par chacun ? Comment s'associer, se joindre, se mêler, coopérer ?

A l'heure actuelle, en santé mentale, les utilisateurs et destinataires des services publics sont sans arrêt invités à « participer », à « collaborer » au changement potentiel des structures ; à leur réorganisation, à leur réaménagement, à leur évaluation, à leur crédibilisation. En pratique, de tels processus, de par leur nouveauté notamment, ont de fâcheuses tendances à complexifier les pratiques : la participation des non-professionnels à la conception du soin sous-tend d'emblée qu'un nouvel acteur spécifique, légitime, doté de sa culture propre, entre en scène.

C'est la raison pour laquelle de tels dispositifs de croisement de savoirs peinent à se mettre en place.

Franchement, il faut tout de même se rendre compte que beaucoup de personnes se demandent encore comment prendre la parole d'un fou ou d'un « ex-fou » au sérieux.
(Dixit une participante au groupe de recherche)

Dès lors, la participation des non-professionnels pose certaines questions en raison de la spécificité du secteur et du public en santé mentale :

- comment se construit la participation avec des acteurs qui sont déçus de certains des droits ou des devoirs qui constituent l'exercice d'une citoyenneté ?
- comment prendre le savoir et l'expertise de l'usager de soins de santé mentale au sérieux quand on le considère comme irresponsable ou fou ?

Dans un secteur proche du système hospitalier où les patients sont souvent laissés en périphérie des processus de décision, les démarches participatives permettraient de remettre en question les manières de pratiquer et d'appréhender le soin. C'est là que réside certainement toute la richesse de la démarche : son pouvoir de repositionnement, l'émergence de nouvelles relations, de nouveaux rapports.

Si les processus participatifs recouvrent des buts et des effets divers (allant de l'intérêt économique d'une structure au bien-être de l'utilisateur, en passant par la motivation des travailleurs), il existe cependant une constante : celle de faire émerger sur scène de « nouveaux » types de savoirs, et donc de « nouveaux » type d'acteurs.

Ces pratiques nouvelles insufflent un vent nouveau sur les manières de concevoir l'autre, le soin et le système de soins dans son ensemble. En faisant appel non seulement à la formation professionnelle mais aussi aux capacités personnelles/expérientielles, ainsi qu'aux diverses ressources des individus.

Ce projet de recherche participative repose donc la question du métier, de la place et des rôles de chacun, des rythmes de chacun. Il y a effectivement une mise en tension des savoirs : savoirs techniques, théoriques et expérientiels s'alimentent mutuellement, se coordonnent pour englober et enrichir les questions du soin et de l'attention à l'autre. Il s'agit d'inclure en actes la pluralité des acteurs concernés et potentiellement capables d'agir. Ce qui est en jeu, c'est la question du « comment s'organise le droit de tous à avoir droit de cité dans la cité ».

Il ne suffit pas d'appeler les citoyens à s'exprimer, à s'affirmer, encore faut-il qu'ils aient les moyens de répondre à l'invitation. Dans ce sens, la non-validation du premier texte du groupe de recherche tient de cette question de stratégie et de positionnement éthique : *à-quelle-étape-du-processus-en-sommes-nous.*

Pratiquer des dispositifs participatifs, c'est créer de nouveaux référents et travailler à combiner le plus d'outils possibles pour faire participation. Finalement, la plus grande difficulté pour tous les acteurs engagés dans ces projets participatifs est de réapprendre des nouvelles manières d'être au monde ensemble.

Suite à cette analyse collective qui s'est élaborée avec le groupe au sein de deux séances de travail particulières, il a été question de retravailler finement la méthodologie et de créer une méthode « de base », partageable, permettant à d'autres de groupes d'entamer une initiative similaire

Production de savoirs vs. témoignages

Lors de cette recherche participative, comme nous avons pu le lire plus haut, il a été crucial de créer un cadre méthodologique qui nous permettrait de situer le développement de nos questions de recherche. C'est qu'il était important pour le groupe de s'approcher au plus près d'une production narrative de type scientifique afin de ne pas rester confiné dans un statut d'unique témoin. Il a été question d'entamer un cheminement minutieux de traduction - celui du récit expérientiel/témoignage (« je ») vers la question de recherche identifiée (« il »). Pour cela, il a fallu quitter l'émotion de l'expérience, construire progressivement une distance, afin d'identifier la problématique plus générale contenue dans le récit personnel. Une fois le processus de traduction réalisé, le travail d'analyse collective de la question (via des articles, des documentaires, des entretiens avec des personnes ressources, etc.) pouvait s'enclencher.

Dans ce souci de produire un savoir valide au départ d'une méthode précise, nous nous sommes interrogés sur le niveau d'objectivité/expertise de ladite production. Notons qu'aujourd'hui, les seuls qui croient réellement appliquer les doctrines d'une Objectivité scientifique désincarnée, telles qu'elles sont contenues dans les manuels scolaires et les revues de promotion de la techno-science, sont les non-professionnels/scientifiques.

Il est clair à notre époque que tout savoir est un nœud compact dans un champ de lutte et de rapports de forces. C'est une sorte d'oignon dont chaque pelure expose un caractère historique, sémiologique. L'oignon raconte une histoire faite de valeurs dominantes, de rapports de force, de normes ; bien loin d'une vérité Objective fantasmée.

Cependant... A partir de cette position radicale, il serait aisé de postuler que toute production de savoir/récit scientifique n'est que contingence(s) historique(s). Suspecter et déconstruire les prétentions scientifiques de tout savoir qui se dit Objectif est un premier pas, mais ne suffit pas. Car cela serait abandonner toute forme de résistance face à un savoir dont on se sent à priori exclu(e). Cela serait abandonner l'envie de produire du savoir sous peine de le voir déconstruit radicalement sous les coups de massue perspectivistes (où tous les savoirs dits Objectifs = d'emblée non-neutres, et de ce fait, obsolètes).

Il faut prendre la décision de produire une « science de relève »²¹, un savoir de relève, un savoir qui donnerait une traduction plus riche du monde et produirait des récits plus fidèles ; des récits qui rejettent une Objectivité fixe, délocalisable, désincarnée, transcendante, qui s'affranchirait de toute forme de responsabilité. Le collectif de recherche s'est spontanément dirigé vers des savoirs qui ne perdraient pas les traces de ses médiations et de ses négociations. Il a décidé de porter des savoirs situés et responsables (c'est-à-dire des savoirs auxquels on peut demander des comptes), qui ne sont pas dupes de leur historicité ; des savoirs qui travaillent des pratiques théoriques qui réfléchissent et assument leurs conditions matérielles d'élaboration.

Le collectif de recherche a dès lors fait le pari que l'objectivité peut s'accroître dans le positionnement, dans un certain engagement à prendre une posture visible, non-neutre²².

²¹Lire à ce sujet Donna Haraway, *Manifeste Cyborg et autres essais*, Paris, exils, 2007. Donna Haraway emprunte cette expression à la chercheuse T. Harding.

²²Cf. l'article de Bénédikte Zitouni, « With whose blood were my eyes crafted? (D. Haraway) Les savoirs situés comme la proposition d'une autre objectivité », in RODRIGUEZ Eva, *Penser avec Donna Haraway*, Paris, Presses Universitaires de France, 2012, pp. 46-63.

Pas question ici pour les participants de décliner leur identité, célébrer ou critiquer leurs origines, mais bien de réaliser en quoi la situation dans laquelle ils sont pris crée une perspective, une façon/capacité à voir le monde différemment. L'enjeu étant de s'appuyer sur cette capacité afin de faire d'autres découvertes et de fabriquer d'autres récits scientifiques/savoirs. Il est donc intéressant d'apprendre à voir en étant vu(e) et non d'être un sujet de savoir qui prétend être un corps invisible à lui-même et aux autres, une catégorie non-marquée, complètement neutre pourrait-on dire.

Faire cela nécessite un apprentissage. Il faut des instruments, il faut s'équiper. D'où voit-on ? Avec quels outils voit-on ? Grâce à qui et à quoi voit-on ? Au sein de notre collectif de recherche, aucun participant ne s'est revendiqué d'une Objectivité neutre mais d'une objectivité située. Cette dernière s'est matérialisée dans la création d'une bulle narrative donnant des indications sur l'ancrage, le parcours et/ou la vision de chaque participant. Cette production de savoirs situés (ancrés, localisés et connectés à d'autres) ne s'est pas faite dans une tour d'ivoire, mais en situation. Elle est toujours engagée dans des luttes sociales menées au sujet de ce qui fait « science » ou savoir. Elle est nécessairement aux prises/en tension avec les institutions savantes et les réseaux de pouvoir qui y sont déjà établis.

Savoirs et récits élaborés au sein du groupe de recherche

De la difficulté d'accompagner une personne de son entourage proche ou très proche.

Via la maladie de mon mari, j'ai fait la découverte de tout un univers que je ne connaissais pas. Paradoxalement, ce parcours m'a fait prendre conscience de certains de mes fonctionnements trop axés sur les autres, sans prendre soin de moi. Et, c'est après avoir suivi moi-même une thérapie que j'ai pu faire un chemin commun dans le dédale de la « psychiatrie » en soutenant le plus efficacement possible mon mari. De plus, j'ai toujours été une citoyenne active et j'ai eu à cœur d'investir le soin en santé mentale dans tous ses aspects, aussi bien économique, social que politique.

Face à une personne que l'on aime et qui présente petit à petit les signes d'un comportement étrange, on se sent souvent dépourvu. Devant certains comportements excessifs, en dehors des normes admises communément à l'extérieur de la sphère privée, il s'ensuit généralement comme un sentiment de ne pas pouvoir gérer la situation. Il ne faut pas rester seul face au problème. Il est utile de pouvoir s'entourer de personnes qui pourront assurer un soutien tant thérapeutique que moral.

La première attitude à adopter est sûrement de pouvoir se tourner vers des groupes ou des associations qui peuvent orienter les aidants proches dans leur recherche d'informations, de lieux d'accueil et de personnes ressources. Des groupes de Self Help peuvent aider à traverser les écueils et à partager des expériences similaires. **En tant qu'aidant proche, il est également utile de pouvoir compter sur un soignant « proche »** : un psychiatre ou un clinicien qui connaît bien la personne qu'il accompagne, son environnement, les choses qui sont importantes pour elle.

Il est important que ce soignant puisse œuvrer au bien-être psychique de son patient en étant non seulement attentif au traitement prescrit mais surtout au temps de parole donné afin que le patient puisse trouver les clefs qui lui permettent de se comprendre, lui.

Un soignant « proche » est aussi l'allié qui va aider dans la coordination de la constitution d'un réseau de soin ; un réseau dans lequel l'aidant proche constitue un partenaire à part entière. Construire un réseau autour de la personne à accompagner, c'est mettre autour de la table des professionnels aux profils divers qui proposent une certaine articulation des références théorico-pratiques. C'est aussi profiter d'un soutien multidisciplinaire précieux, à domicile quand cela s'avère encore possible. Ce soutien peut prendre différentes formes (clinique, administratif, social, etc.) et constitue un relais sûr pour l'aidant proche qui a aussi besoin de souffler et de prendre soin de lui/elle.

Constituer un réseau de soin à domicile, **c'est permettre à la personne de rester dans son milieu de vie,** milieu que l'on adaptera au mieux afin de pouvoir s'y rétablir sans devoir l'abandonner. La notion de milieu de vie est importante à défendre car il faut pouvoir être en mesure de proposer plus à une personne en trouble qu'un unique circuit de soin. Il faut pouvoir proposer un véritable « circuit de vie », aux prises avec le quotidien, au-delà de l'unique problématique psychiatrique.

Etre aidant proche, traverser le trouble auprès d'une personne chère, expose inévitablement à plusieurs aventures. Ces dernières nourrissent l'expérience et permettent la constitution d'un bagage pratique utile à l'évaluation constructive de la prise en charge psychiatrique. Ce savoir d'expérience permet d'informer certains professionnels sur des modes d'interventions appropriés ou inappropriés. Il permet aussi un engagement citoyen sur les questions qui touchent de près ou de loin à la maladie mentale afin que chaque patient puisse trouver autour de lui des personnes et des lieux capables de l'accueillir tel qu'il est, avec toutes ses faiblesses et toutes ses richesses.

Esquisse d'une expérience

La souffrance psychique m'a touché personnellement et me concerne toujours mais avec un recul qui me permet de ne plus être dans l'émotionnel pur. Aujourd'hui encore, je m'interroge rétrospectivement sur les possibilités de choix (si j'en avais encore) que j'avais à cette époque et la rencontre - presque miraculeuse - avec des personnes ayant vécu une expérience similaire. Grâce à eux, j'ai pu faire un chemin singulier de (dé)reconstruction.

La maladie mentale, et même physique, peut-être vue comme un parcours initiatique que ne connaissent le plus souvent ni ceux qui la traitent, ni ceux qui entourent la personne en phase de cheminement.

Dans ce voyage initiatique -quand il se déroule bien- **on trouve les thèmes récurrents de la chute, de l'épreuve et du rétablissement.** La chute liée aux ruptures vis-à-vis de soi et des autres ; l'épreuve de l'exil quand le voyageur devient étranger à son propre milieu d'origine ; le calvaire de la souffrance mentale et physique ; les doutes. Ensuite, s'enchaînent l'amélioration, la stabilisation et la réintégration par la reconnaissance et l'accès à une identité autre. De là, une nouvelle place sociale composée de compétences : savoir-être, savoirs et savoir-faire inédits. Ces savoirs nés du vécu, voire de l'expertise du patient, font surface et interrogent la répartition de toutes les formes de pouvoir en santé, y compris celles du pouvoir soigner et du pouvoir décider.

Tout ceci n'est pas récent. En effet, c'est en 1943, au sein du mouvement des Alcooliques Anonymes, qu'ont été posées les esquisses d'un nouveau type d'échanges fondé sur des pratiques informelles entre patients. Ce modèle va s'étendre à d'autres groupes, comme les usagers de drogues dans les années 50 et les personnes atteintes par le SIDA dans les années 80. Ce phénomène s'est ensuite transposé en mouvements d'entraide et d'autonomisation des groupes d'usagers dans plusieurs autres pathologies et notamment en santé mentale.

Par contre, ce qui est récent, c'est la professionnalisation en santé mentale de cette expertise, **matérialisée par la dénomination « Pairs Aidants »**. Ceci n'est pas sans créer questions, craintes et engouement, à la fois parmi les professionnels de l'aide et de la santé, les proches et les patients. On peut déjà repérer quelques enjeux non-exhaustifs mais qui semblent importants :

- Comment la relation se transforme quand on passe d'un mode d'échange fondé sur l'entraide gratuite (don et contre-don) à une relation basée sur le salariat ?
- Si l'on prend le qualificatif d' « aidant », on établit une hiérarchie entre une personne aidante, donc supérieure, et une personne aidée, donc inférieure. N'installe-t-on pas une relation de dépendance ?
- En santé mentale, il y a divers types de pathologies et chaque parcours est singulier. Dès lors, sur quel fondement ces divers parcours peuvent-ils être généralisables et transmissibles ?
- Si le soignant n'est plus considéré comme le seul « expert », n'y aura-t-il pas de nouvelles modalités de relation au sein du système de santé avec, d'un côté, les médecins qui craignent des exigences irréalistes et, de l'autre, les associations et leurs membres voulant à tout prix faire entendre de nouvelles prérogatives ?

Quoiqu'il en soit, dans cette nouvelle configuration, l'usager trouve un bénéfice personnel par l'augmentation de l'estime de soi et le travail entre pairs, améliorant ainsi non seulement son état de santé mais aussi sa qualité de vie. Cela peut constituer une réelle opportunité de développer des compétences nouvelles par une transformation de soi dans l'expérience de la maladie et, de là, la possibilité de faire bouger les lignes de partage du savoir/pouvoir.

Entre émotion et subversion : Du travail de l'ambiance au mouvement institutionnel pensant

Cela fait quelques années qu'une partie de mon existence est plongée dans l'expérience de la psychiatrie, comme animée par cette découverte d'une dimension secrètement cachée en nous. Aujourd'hui, je cherche un moyen de produire, peu importe la forme, quelque(s) chose(s) que je porte en moi, qui grandit, se complexifie sans vraiment trouver de forme d'expression « entendable » et partageable.

Huit années durant, j'ai fait partie d'une équipe au sein d'un service de psychiatrie qui recevait des adultes dans un hôpital général. Trois ans après avoir quitté ce service, je peux dire avec le recul que nous (car c'était une expérience de groupe) avons vécu une histoire folle, un rêve, un cauchemar, une expérience intuitive de révolte, de désir de transformation, voire de révolution. Cette expérience alimente quasi toutes mes réflexions actuelles et tous mes désirs d'action. Pouvoir soumettre cette expérience à d'autres, c'est une chance. Une chance d'en faire un outil critiquable et critique afin d'avancer collectivement pour que cette expérience puisse servir et ne pas devenir un « simple » souvenir.

Il y a eu pour moi la découverte d'une résistance logée à l'intérieur même de l'expérience pratique. Et cette résistance, qui m'apparaît comme telle aujourd'hui, est issue de cette recherche intuitive d'une certaine forme d'« authenticité » ou de congruence entre l'observation, le vécu, l'émotion et l'expérience de ce qui fait soin dans une institution ou lors d'une rencontre humaine. Dans cette expérience-recherche, il s'agissait de repérer les éléments liés au quotidien, à nos pratiques professionnelles et autres qui pourraient avoir une action soignante. Petit à petit, cette question du soin s'est rapprochée de cette notion de « fonction soignante » liée à la thérapie institutionnelle mais aussi à celle du *prendre soin* ou de l'*attention* (J. Tronto et S. Veil).

L'Attention donnée à l'autre et le souci de la place donnée à l'altérité sont devenus des axes de pensée qui ne nous ont jamais quittés. Cette recherche est aussi partie du constat que l'apprentissage scolaire du soin est une base de départ insuffisante et trop déliée de la réalité pratique qui, elle, est construite par une grande part d'émotionnel, d'affectif, d'imaginaire et donc d'invisible sans mots. Ce constat nous a poussés à chercher par le biais de la théorie, à étayer cet invisible que nous avons fini par appeler « ambiance », vie quotidienne (en lien avec la thérapie institutionnelle). L'ambiance, c'est une multitude d'éléments visibles et invisibles qui rendent un lieu, une rencontre singulière ; c'est la fumée d'une cigarette accompagnée d'un rire, c'est le fond musical ou non d'un salon chaleureux et vieillot... L'ambiance, c'est ce qui fait qu'on se sente un peu chez soi ou étranger, c'est ce qui crée du mouvement dans un lieu ou au contraire c'est ce qui le fige.

Ce travail de l'ambiance et de la vie quotidienne nous a conduits petit à petit à la nécessité de penser et de créer une ouverture de l'hôpital vers la cité. Cette recherche d'ouverture n'était pas juste une utopie, elle se nourrissait de la pratique, par la recherche-expérimentale de ce qui fait soin au départ, de ce travail sur l'ambiance, où l'accueil joue un rôle fondamental. Sans le savoir, nous rendions possible le réveil d'une résistance entendue comme création et recherche constante de ce qui fait soin par l'*attention*. Ce voyage intuitif nous a poussés à questionner notre rapport au monde et à nous-mêmes.

La démarche s'ancre dans le sol, **comme les racines d'un arbre**, pour ensuite se déployer de façon aérienne par cette possibilité de pouvoir vivre et tenir compte -sans trop d'autocensure- de nos émotions. Et cela, comme un outil du vécu à étayer sans cesse, dans le but qu'il subvertisse la pensée et l'agir institutionnel devenu habituel.

Des médicaments au service du patient

Suite au suicide d'un être cher et au regard de 41 ans de carrière en tant qu'infirmière, je m'interroge sur la manière dont sont élaborées les posologies médicamenteuses des patients psychiatriques. Et ce, dans leurs aspects les plus divers, tant toxicologiques que juridictionnels et légaux. Pourquoi/ comment en arrive-t-on à un mal-être insurmontable ? Qu'est-ce qui a provoqué cette fin de vie déplorable ? Quelle est cette avalanche de circonstances qui ont conduit au non-retour ? Comment éviter de telle(s) issue(s) ? Une expérience négative ou positive nous permet d'avancer et d'éclairer les autres. Alors, j'ai voulu expliquer ma compréhension de la situation avec l'aide de mon expérience professionnelle et de personnes de référence qui m'ont aidée à ouvrir les yeux.

Quiconque passe un peu de temps en milieu psychiatrique découvre rapidement l'omniprésence des médicaments dans les traitements proposés. Ceux-là sont souvent prescrits en grande quantité, parfois à des doses massives, sans grande attention aux interactions et effets secondaires pourtant mentionnés sur les très larges notices rédigées par les firmes pharmaceutiques - qui se couvrent ainsi contre d'éventuelles poursuites en cas de problème.

Efficaces ou inefficaces, **les médicaments/pilules semblent cependant occuper une trop grande place** dans les prises en charge actuelles. Le temps réservé à la prescription paraît bien supérieur au temps réservé à la parole du patient alors que beaucoup d'usagers attestent qu'une prise en charge médicamenteuse seule ne peut contribuer à un éventuel rétablissement.

C'est qu'aujourd'hui, les médicaments sont partout dans les milieux de soin. Les représentants des firmes pharmaceutiques se présentent chaque jour auprès des généralistes et des spécialistes, tant à leur cabinet que dans les hôpitaux et les centres de santé, afin de leur présenter les toutes dernières molécules sur le marché - molécules qu'ils espèrent bien voir prescrire par un maximum de médecins soucieux d'être à la page/au goût du jour face à leurs tout aussi convoités confrères... Bref, les firmes pharmaceutiques sont des entreprises comme les autres, elles sont orientées vers la recherche de profit, et tentent par conséquent de rendre le plus indispensable possible la prescription de leurs médicaments.

Que cela ne nous empêche pas de garder les yeux ouverts : la médication est un moyen, pas une fin. Cela signifie qu'il faut rester attentif aux effets des substances prescrites. Les molécules n'ont pas une efficacité constante et indifférenciée : certains patients réagissent mieux que d'autres au même médicament. Toute prescription s'apparente dès lors à une forme d'observation minutieuse des avantages « gagnés » grâce à la molécule en regard d'effets secondaires contraignants.

Tout cela conditionne des ajustements raisonnés de la part d'un médecin prescripteur au fait de la composition des médicaments proposés.

A ce titre, il ne serait pas inintéressant d'intégrer un toxicologue dans les équipes de prise en charge psychiatrique. Il pourrait informer les médecins sur certaines interactions malheureuses et participer régulièrement à des supervisions de prescription. Cela permettrait, en outre, aux médecins psychiatres de se réappropriier une fonction soignante plus complexe et plus digne que celle d'un simple prescripteur de psychotropes.

Il s'avérerait tout aussi judicieux de compter sur la dynamique que peut constituer une équipe en termes d'évaluation des effets positifs et néfastes d'un traitement. Après avoir passé plus de 40 ans comme infirmière dans le milieu hospitalier, il est aisé de comprendre l'importance des observations de chaque membre d'une équipe de prise en charge. Encore faut-il que cette dynamique d'équipe puisse exister au sein de centres de soin de plus en plus exposés aux visions managériales de leurs gestionnaires. En effet, parfois, priment des effets pervers au sein des équipes soignantes : certaines n'hésitent pas à adopter des pratiques qui privilégient leur propre confort au détriment de celui du patient. D'expérience, et lorsqu'il n'y a pas de dérive, la parole de chaque intervenant compte et permet sans aucun doute de parvenir au meilleur traitement possible pour chaque patient.

Quand le désarroi est roi

Si je regarde en arrière après un peu plus de 10 années de travail en psychiatrie (principalement avec des personnes très démunies, souffrant d'autisme, de schizophrénie, parfois avec un handicap mental) et quelques expériences dans d'autres lieux où peuvent arriver des personnes en souffrance, il me semble utile de parler d'un désarroi dans le secteur, de ses marges et ses alternatives. Désarroi des personnes, des équipes ; ponctuel ou au long court...

D'abord, on s'engage dans ce secteur avec de l'espoir, un idéal, un enthousiasme mais aussi des balises et des points de repère. Le travail est difficile, il met l'humain à l'épreuve ; soit sous forme de crises ponctuelles intenses, plus ou moins fréquentes ; soit sous forme d'une lourdeur dans l'ambiance, d'un immobilisme ; soit l'équipe est larvée de conflits qui ne trouvent pas de lieu où se dire ; soit on ne sait plus ce qu'on fout là, « **Quel est mon rôle, ma fonction ?** », etc. Il arrive, plus que ponctuellement et parfois très rapidement, qu'un intervenant voie son enthousiasme s'éroder, se fasse gagner par l'immobilisme institutionnel ou, par des logiques de travail qu'à priori il ne cautionne pas, qu'un intervenant se fasse déborder par une situation, qu'il atteigne ses limites, commette un acte inacceptable, ou tombe en burn-out...

D'un côté, il revient à la personne de tout faire pour se ressaisir, prendre ses responsabilités : penser, parler, quitter, se référer à... Mais d'un autre côté, on pourrait s'atteler à comprendre ce qui dans ce secteur (et plus précisément les extrêmes du secteur, le travail parfois mal subsidié avec les patients les plus atteints) peut entraîner des gens formés et expérimentés à être gagnés par un désarroi dont l'institution ne peut les libérer. D'un lieu d'aide, de soins, de repos, de relégitimation, le secteur de la psychiatrie et de ses alternatives sont à risque de devenir un endroit où l'on entasse ces personnes,

où l'on porte atteinte à leurs droits fondamentaux, jusqu'à devenir un lieu où le désarroi est roi.

Qu'y a-t-il de si dur dans ce travail ou de si inadéquat dans le secteur ? Pourquoi ce lieu met-il tant l'humain à contribution ? **Comment, lorsque de tels dysfonctionnements émergent -accidentels ou structurels, bruyants ou silencieux, violences, abandons, maladies et absentéisme- peut-on remobiliser une dimension de responsabilité ?**

S'agit-il simplement de juger les travailleurs ? Ou bien pourrait-on penser que les travailleurs, nonobstant leurs responsabilités, sont engagés dans une entreprise dont les finalités sont mises à mal, dont les moyens sont inadaptés, pouvant être repensée ?

Quelles sont les forces qui maintiennent des situations inacceptables dans l'immobilisme ? Peut-on repérer des fondements idéologiques, représentations ou stéréotypes, qui viennent parasiter les finalités de la psychiatrie ou désorienter la formation des professionnels ? Ou bien des mécanismes économiques qui mettent à mal le bon déploiement du travail ? Comment faire entendre ces questions éthiques primordiales aux personnes qui ont le pouvoir d'amorcer un changement ?

Que dire lorsqu'une institution, informée de la pénibilité du travail et des dysfonctionnements individuels et collectifs qu'elle peut entraîner, met en place des leviers et des outils pouvant prévenir ou répondre à ceux-ci, mais qu'elle est dans l'impossibilité de réellement les mettre en place du fait du burn-out et de l'absentéisme ?

Si les professionnels eux-mêmes, dont le travail est d'aider les patients à retrouver leur légitimité propre, s'égarent et se délégitiment de par leurs actes, attitudes, positionnement, il ne faut pas que ces cloaques restent cloîtrés dans l'obscurité et le silence. Il faut les ouvrir et en parler. Sinon ces lieux continueront à produire et banaliser une violence intrinsèque et, de là, à être contre-productifs.

Le malade dans l'institution psychiatrique : le soigné à la merci du soignant

J'ai passé de nombreuses années de ma vie en milieu psychiatrique. J'y ai fait des allers-retours et j'ai pu faire une comparaison de l'accueil et des soins à 20 ans d'écart. Aussi ai-je pu observer les multiples comportements adéquats ou non-adéquats dans les traitements des patients tant de la part du personnel soignant que des psychiatres. Mon vécu m'a permis d'acquérir une expérience que je peux transmettre et qui me permet en outre d'appréhender la relation soignant/soigné.

Dans une institution psychiatrique, le soigné est dans un état d'infériorité. Il a besoin du soignant pour s'en sortir. Un repère : l'uniforme blanc du soignant qui symbolise le savoir. D'emblée se manifeste la marque d'une inégalité de statut. Le soignant est celui qui sait, tandis que le soigné est celui qui ne sait pas. Le malade se retrouve dans une situation de dépendance. Il n'a alors plus le droit de définir sa maladie mais il doit se conformer au diagnostic du soignant. Il doit aussi se conformer aux règles de la structure qui l'accueille. De par cette situation, il perd son esprit critique. Il peut s'ensuivre une dépersonnalisation du patient qui n'est plus à même d'exprimer sa volonté. Il peut même y avoir une mise en place de mesures de rétorsion -quand le patient fait des remarques- qui peuvent aller du simple blâme à la privation de congé.

Au cours d'un internement d'une certaine durée, **il s'installe généralement une double dépendance vis-à-vis et du psychiatre et du personnel soignant**. D'une part, le psychiatre est celui qui nous permet de mettre un mot sur ce qui fait souffrir et entraîne une image dévalorisée de soi. Cela peut non seulement atténuer un sentiment de solitude mais aussi permettre de voir autrement ce qui nous fait souffrir. Lorsque quelqu'un va mal et qu'il se dit « c'est normal, je suis dépressif », ça peut être rassurant. Il stoppe toute interrogation par rapport à ce qui serait un comportement bizarre, inexplicable, angoissant pour certains. En utilisant des référents qui appartiennent au vocabulaire de soin, s'enclenche une dépendance par rapport à ce même discours de soin. La dépendance en question se porte alors vers les détenteurs de ces discours de soin.

D'autre part, **le soigné se retrouve dans une institution qui a ses propres logiques de fonctionnement**. Il doit obtempérer aux règles internes. Il est en situation de dépendance vis-à-vis des soignants, des détenteurs de l'ordre établi au sein de l'institution. Ces situations de dépendance peuvent vicier la thérapie ; ce n'est plus un « aller mieux » comme le conçoit le patient qui est visé mais un « aller mieux » en accord avec les conceptions du personnel soignant. Or, pour qu'une thérapie puisse se mettre en route, il faut deux conditions : d'un côté un traitement médicamenteux prescrit par les psychiatres et contrôlé par le personnel infirmier et, de l'autre, une prise de parole chez le psychiatre. Il est nécessaire que la visite chez le psychiatre ne se fasse pas dans l'injonction d'un rappel à la règle vis-à-vis de la vie en communauté mais sur un plan médical. La prise de parole pourrait s'en trouver altérée car le patient cherchera à se justifier face à un discours moralisateur du psychiatre. Donc, si le patient déroge à la règle prescrite par l'établissement (énoncée par le psychiatre et mise en œuvre par le personnel infirmier), il y aura une sanction qui peut aller jusqu'à l'exclusion où la mise en place de mesures plus fermes (hospitalisation et soins contraints) - conséquences catastrophiques sur la thérapie et donc pour le patient. Souvent, dans ce genre de structure, où la maladie est entremêlée avec des directives de vie et des prescrits moraux -qui tantôt sont mis sur le compte de la pathologie, tantôt sur un dysfonctionnement comportemental- l'ordre social prime sur le soin.

Bref, ce sera toujours le patient qui sera inadapté aux règles de l'institution, qui elle, ne sera jamais remise en cause. Et ce serait de l'utopie de croire que l'on peut oublier l'institution car ça créerait du chaos et, de là, une impossibilité de maîtriser les malades débordants. Ce qui est inconcevable, à la fois pour un établissement psychiatrique et pour la société qui ne peut l'accepter. S'il ne s'agit pas de supprimer l'institution psychiatrique, parce qu'elle sert de refuge aux malades débordants qui ne pourraient pas supporter la vie parfois trop dure à l'extérieur, il est ici question de mettre en évidence le fait qu'il est important que l'institution puisse se remettre en cause, qu'elle puisse réfléchir aux effets pervers qu'elle produit, parfois à son insu.

30 ans avant pendant et après...

Très tôt, j'ai senti et éprouvé que ce qui était dit pouvait être détourné et déformé. Ce qui m'impressionnait, c'était que cela pouvait aller jusque la méconnaissance profonde de l'autre. Ensuite, je me suis rendu compte que cette méconnaissance était parfois encore rendue plus difficile par le fait d'invoquer des références scientifiques, éthiques... Aujourd'hui, je me retrouve avec ces questions en train d'interroger encore et toujours ce malentendu et, surtout, ce qui peut venir déformer, pervertir voire corrompre la rencontre et l'écoute de l'autre.

Lorsqu'on regarde l'évolution de la situation de la « santé mentale » en Belgique, on peut être optimiste mais on peut également être mitigé, voire pessimiste. On peut bien sûr dire que c'est le cas pour beaucoup de questions et en particulier pour ce qui concerne le respect, la dignité, la reconnaissance de l'être humain. Tâchons de voir ce qui pourrait être spécifique à l'évolution de cette question de la normalité, de la folie, de la différence.

On pourra dire qu'il y a eu des avancées au niveau du droit, des concepts, de l'humanisme mais ces avancées avec le temps ont également montré que cela n'est pas sans poser de sérieuses questions mais aussi de sérieuses difficultés. En qui concerne le droit, on peut constater que c'est d'abord et avant tout les droits de l'homme qui sont mis en avant, bien plus que ceux de groupes ou de collectifs... De même pour les procédures, celle de la médiation en particulier, qui, à vouloir privilégier la simplicité, ne tiennent pas toujours compte de la situation des différents protagonistes. Les droits des patients ont certes connu des progrès ces dernières années mais ils s'inscrivent d'avantage dans une conception de « client » ou encore d'usager. Il faudrait pouvoir développer davantage ces critiques ; disons qu'en ce qui concerne la reconnaissance et la dignité, ceux-ci ne semblent pas avoir été les enjeux cruciaux de ces avancées.

Quant à la psychiatrie hospitalière et ambulatoire, on a également assisté à l'apparition de termes censés lutter contre les stéréotypes que véhicule la maladie mentale ou la folie. Ainsi, les termes de *santé mentale*, de *trouble* ou d'*usagers* semblaient sortir de l'équation « normal-fou ».

Or, ce qui est apparu, c'est un certain usage de la norme... à la normalisation. Phénomène d'uniformisation de nos sociétés occidentales. Une des conséquences est que les citoyens laissent de moins en moins de place ou perdent l'habitude de côtoyer l'altérité. Ce qui fait que la personne touchée mentalement, qui veut vivre dans la cité, y trouve difficilement sa place. Mais ce qui me semble bien avoir été la référence principale, c'est celle de l'humanisme, de l'humanisation.

Il s'agit bien de vouloir « être humain ». Or cette référence est bien celle qui pose problème. En effet, s'il y a eu la disparition de certaines pratiques inhumaines, qu'en est-il de vouloir être humain ? Qu'est-ce que c'est que d'« être humain » ? Et le hors-norme ne bascule-t-il pas dans le non-humain ?

Ces considérations et cette dernière question ne doivent pas cependant nous faire plonger dans un pessimisme noir ou dans l'abandon de nos recherches. Au contraire, cela nous amène à de nouvelles questions cruciales qui dépassent le droit, la psychiatrie mais aussi le bon sens. Il ne s'agit pas simplement d'avoir une parole *libre* ou *proche* ni de croire que la transdisciplinarité, la proximité ou l'évidence vont suffire à cerner la réalité. Il ne suffit pas de faire des audits, des enquêtes ou des sondages d'opinion pour « s'y croire »...

Ce qu'il nous faut, c'est de pouvoir mettre en place des lieux de parole et d'actes qui puissent prendre en compte ce qui dépasse, ce qui est inattendu, ce qui est excentré à nos attentes.

« La pensée créatrice s'allume en rencontrant l'inconnu, l'accident, le désordre, l'absurde et l'impossible »²³.

²³Asger Jorn, né Asger Oluf Jørgensen le 3 mars 1914 à Vejrum dans le Jutland-Central, et mort le 1er mai 1973 à Aarhus, est un peintre danois. Il fut l'un des fondateurs du mouvement CoBrA et de l'Internationale situationniste.

L'Autre « lieu » - Recherche-Action sur la Psychiatrie et les Alternatives - asbl

L'Autre « lieu », **Initiative en santé mentale** (soutien et accompagnement dans le milieu de vie) et par ailleurs Organisation d'éducation permanente (campagnes d'information et de sensibilisation sur différentes thématiques liées à la santé mentale) ainsi qu'association d'insertion par le logement (maisons semi-communautaires et logement accompagné), développe depuis près de 30 ans des projets visant à construire une zone de rencontre entre le monde sanitaire et social, et le monde (inter)culturel. L'ambition est audacieuse : parvenir à associer étroitement les problématiques de santé, sociales et culturelles afin de nous permettre de désigner des intolérances sociétales ou des processus d'exclusion et de rechercher des moyens de résister collectivement à ceux-ci.

L'accent est mis sur une réflexion plus citoyenne, davantage responsable, attentive au conflit quotidien que pose la personne touchée psychiquement dans la Cité, laquelle a ses préjugés, mais aussi sur des modes d'action qui nous permettraient de penser l'individu de manière globale, en relation avec ses appartenances institutionnelles et communautaires. Loin de la forme propre du savoir et du pouvoir psychiatriques, l'Autre « lieu » entend tisser, grâce entre autres à l'expertise des usagers, des liens inédits d'aide et de solidarité afin que les fous ne soient jamais plus séparés des non-fous et que ceux-ci soient positionnés, questionnés, au sein d'un même espace.

Coordination de la publication
Yves-Luc Conreur et Aurélie Ehx

I Sommaire

Dispositifs innovants et recherches		2
PREMIERE PARTIE		
<i>Une recherche qualitative axée sur la libre expression du public</i>		4
Paroles libres autour du «mal-être» psychique		5
Paroles libres autour des pratiques en santé mentale		6
Paroles libres autour des rapports humains et des médicaments		7
DEUXIEME PARTIE		
<i>Une enquête quantitative</i>		8
Enquête «Images et Réalité» coordonnée par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé de Lille		9
Cadre méthodologique		10
Quelles étaient nos attentes au travers de cette recherche-action ?		10
Activités en 2003		11
Activités en 2004		14
Bilan et résultats		18
TROISIEME PARTIE		
<i>Une recherche participative</i>		28
Constitution du collectif		29
Démarche méthodologique		30
Plan de travail		31
Difficultés rencontrées dans le cadre du projet de recherche participative		32
Production de savoirs vs. témoignages		34
Savoirs et récits élaborés au sein du groupe de recherche		35

mars 2013

L'AUTRE « IIEU »

RAPA

61, RUE MARIE-THERESE
1210 BRUXELLES

WWW.AUTRELIEU.BE

L'Autre «lieu» remercie toutes celles et ceux
qui ont permis la réalisation de ces recherches.

l'Autre "lieu"



Avec le soutien de la Commission communautaire française (COCOF)