

pro mente sana
association romande

REGARDS CROISÉS SUR LA PAIR-AIDANCE ET LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL

AVEC LES CONTRIBUTIONS DE

VIRGINIE STUCKI

Professeure HES
Haute école de travail social
et de la santé (HETS&Sa – EESP)
Doctorante en anthropologie

NICOLAS BOSS

Pair praticien en santé mentale
Membre de Re-pairs

À l'occasion de l'arrivée sur le marché des soins psychiatriques des premiers pairs aidants diplômés de Romandie – la formation de pair praticien en santé mentale, initiée par l'EESP, la CORAASP et Pro Mente Sana, s'est achevée à l'automne 2014 –, nous avons souhaité apporter un double éclairage sur cette nouvelle profession¹. D'une part, un regard extérieur, que l'on pourrait qualifier de « savant » si l'on s'en tenait à la distinction classique des savoirs, qui revient sur la socio-histoire de l'expertise par l'expérience, telle que revendiquée par les associations et groupes d'usagers de la psychiatrie. D'autre part, un regard « de l'intérieur », « profane » selon la même logique, qui témoigne d'un parcours en rétablissement d'un actuel pair praticien en santé mentale. Chacun à sa manière illustre bien l'importance – dans le champ de la santé mentale pour le moins – de sortir des schémas traditionnels qui tendent trop souvent à opposer des catégories binaires et exclusives, là où règnent plutôt continuité et complémentarité, qu'il s'agisse du diptyque « sain-malade » ou celui, déjà évoqué, « savant-profane ».

La première contribution est tirée de la communication orale faite par Virginie Stucki dans le cadre de la VI^e Journée du Réseau Romand pour le Rétablissement (R3) qui fut consacrée, le 21 novembre dernier, aux questions et enjeux liés à l'institutionnalisation du nouveau statut de pair praticien en santé mentale et à ses différents rôles, sous le titre : « L'expertise fondée sur l'expérience : quels nouveaux rôles pour les pairs ? »

La seconde contribution est le texte dont Nicolas Boss a donné lecture dans le cadre de la dernière Journée mondiale de la santé mentale organisée par l'OMS, le 10 octobre 2014, et qu'il a intitulé : « Vivre une vie saine avec une maladie mentale ? »

DEVENIR EXPERT PAR EXPÉRIENCE : LE TRAVAIL COLLECTIF DES ASSOCIATIONS ET GROUPES D'USAGERS

La VI^e journée du R3 nous a donné l'opportunité de partager expériences et réflexions sur la manière dont les pairs praticiens pourront, dans un futur proche, prendre part au système de soins en santé mentale, à ses différents niveaux. La question qui se pose aujourd'hui est celle du sens que nous souhaitons donner à ce nouveau *statut social et professionnel* de « pair praticien en santé mentale ». Ma contribution est étroitement liée à la recherche que je consacre depuis plusieurs années aux développements socio-historiques des associations d'usagers en santé mentale et à leur rapport à l'expertise.

Dans un premier temps, j'aimerais retracer les principales transformations des rapports entre usagers et professionnels en m'attachant à l'histoire sociale du mouvement moderne des associations d'usagers en santé mentale aux États-Unis qui émerge au cours des années 1960 et prend son essor dans les années 1970-1980² (McLean, 1995 ; 2003 ; 2010). On pourra bien sûr se demander pourquoi s'intéresser à l'histoire de ce mouvement aux États-Unis plutôt qu'en Suisse. La raison est assez simple : l'histoire de ce mouvement outre-Atlantique est relativement bien documentée par des travaux de sciences sociales alors que l'étude du cas helvétique, et a fortiori suisse romand, est encore un chantier qui attend son analyse socio-historique. Après ce premier temps d'histoire, je traiterai dans un second temps, en empruntant plus spécifiquement à la sociologie, de la nature même de l'expertise des usagers et des opérations collectives qui participent à la construction de cette expertise et à la mobilisation de celle-ci en différents lieux de l'espace socio-sanitaire.

I. Le mouvement moderne des usagers en santé mentale et ses transformations : l'exemple des États-Unis

Essor d'un mouvement

Les fondateurs et membres des collectifs impliqués dans le mouvement moderne des associations d'usagers en psychiatrie sont essentiellement des personnes qui ont été internées contre leur volonté durant les premières années de la désinstitutionnalisation et qui ont subi des traitements forcés, accompagnés d'une restriction de leurs droits et libertés. Leur expérience de la psychiatrie asilaire et la présence d'un discours contestataire associant la psychiatrie au contrôle social (Dodier et Rabeharisoa, 2006) les amènent à s'engager dans des collectifs et à s'opposer à une forme médicalisée de la psychiatrie et de ses traitements. Marqués par leur expérience douloureuse en institution, ils construisent leur identité en recourant à des termes qui entreront bientôt dans le langage courant : « ex-patients », « antipsychiatrie » ou, plus fort encore, « *ex-inmates* », que l'on peut traduire par « ex-internés » ou « ex-détenus ». Ces blessés de l'institution s'auto-désignent en référence à leur condition d'enfermement forcé. Ils luttent pour le respect des droits civils, l'abolition de l'internement non volontaire, le droit à refuser des traitements, et ils militent pour le recours à des prises en charge alternatives. Cette forme d'activisme en santé mentale prend son essor dans les années 1960 dans un contexte plus large de contestation des institutions, caractérisé par l'essor de divers mouvements sociaux – écologistes, féministes, homosexuels, personnes handicapées, etc. – qui revendiquent égalité de traitement et défense des droits humains. Les idéaux et les revendications de ces différents mouvements sociaux vont nourrir celui des ex-patients psychiatriques qui vont rejoindre la lutte pour l'ensemble des droits humains, y compris le droit au logement, au travail ou à des activités sociales et culturelles (Bardet-Bloch et Zbinden, 2008).

Au début des années 1970, des thérapeutes radicaux, insatisfaits par les thérapies « traditionnelles » et par le peu d'intérêt accordé aux facteurs économiques et sociaux dans l'appréhension des troubles psychiques vont rejoindre pour un temps le mouvement des ex-patients (McLean, 2010). Mais suite à des doutes et des dissensions de la part des ex-patients concernant l'existence réelle d'une communauté d'intérêts, les deux groupes vont se dissocier et les ex-patients vont créer de nouvelles alliances avec des juristes et des avocats pour défendre conjointement le droit de choisir et le droit de *refuser* un traitement. On assiste alors de manière intéressante à un déplacement des alliances, des professionnels de la santé critiques vers des acteurs du droit susceptibles de

contribuer à forger et à mener des revendications des ex-patients dans l'espace public et l'arène de la justice.

Les dissensions des années 1980 ou l'avènement du consumérisme

Durant les années 1970, les associations d'ex-patients se tiennent ainsi à distance du système de santé et ne cherchent pas à collaborer avec des professionnels qu'elles considèrent pour une bonne part responsables de leur souffrance. Au cours des années 1980, des divergences parmi les ex-patients se dessineront amenant leur lot de transformations dans les relations entretenues avec les professionnels et le système de santé. Face aux problèmes liés à la désinstitutionnalisation et à la sortie des patients dans une communauté non préparée (McLean, 2010), les associations d'ex-patients vont progressivement faire connaître publiquement leur point de vue, notamment par la création d'une organisation nationale. Et une partie d'entre elles souhaiteront (re)nouer le dialogue avec les professionnels en santé mentale à propos de leurs besoins et des types de traitements et de services, en particulier communautaires, à favoriser. L'Association nationale des *consommateurs* en santé mentale (National Mental Health Consumers' Association), créée en 1985, soutient une version médicalisée de la psychiatrie, tout en défendant un plus grand accès aux traitements issus d'approches multiples et variées, et refuse de condamner les traitements administrés contre la volonté du patient. Pour une partie des ex-patients engagés dès la première heure dans le mouvement moderne des patients, et marqués par l'expérience de l'institution asilaire, ce dernier point n'est pas admissible. Ils choisissent alors de créer une autre association qui deviendra l'Association nationale des *survivants* de la psychiatrie (The National Association of Psychiatric Survivors). Jusque dans les années 2000, ces deux associations nationales travailleront de concert tout en restant dissociées. Elles s'accordent ainsi sur certaines valeurs et situations qu'elles entendent dénoncer ou, au contraire, soutenir, tels l'importance de l'auto-détermination pour le rétablissement ou la valeur du partage des expériences et de l'entraide. Davantage organisées et mieux positionnées dans le champ de la santé mentale que précédemment, ces associations vont se mettre à travailler de concert avec des professionnels – notamment des juristes, des directeurs d'institutions, des chercheurs – ainsi qu'avec des institutions étatiques, afin d'influer sur les programmes de soins, les processus de production des savoirs dans la recherche et les politiques de santé mentale.

Durant ces années 1990, les membres de l'Association nationale des survivants de la psychiatrie refuseront tou-

tefois de se rallier au terme de « consommateur » employé par leur consœur, considérant que la liberté de choix qui caractérise le sujet consommateur ne peut pas être réalisée en santé mentale, en particulier dans les cas d'interne-ments non volontaires.

La concurrence des associations de proches ou l'émergence d'une coalition nationale des ex-patients

Dans les années 2000, ces deux associations vont finalement se réunir officiellement au sein d'une seule et même grande coalition nationale : la National Coalition of Mental Health Consumer/Survivors Organization. Cet événement est étroitement lié à la concurrence croissante des associations de famille qui sont parvenues à s'affirmer face aux professionnels et aux institutions gouvernementales comme les porteurs de la voix du consommateur. Craignant de voir leurs moyens de se faire entendre confisqués, les associations d'ex-patients choisiront d'allier leurs forces au sein d'une seule organisation. Leur mot d'ordre est « nothing about us without us! », que l'on peut traduire par « rien à notre sujet sans nous! ». Il résonne alors comme un cri pour faire entendre leur voix. Afin de rassembler les forces, cette nouvelle coalition choisit de mettre l'accent sur des thèmes de ralliement plutôt que de dissensus en développant en particulier un langage de compromis et en cherchant à développer des collaborations avec les professionnels, toujours avec pour préoccupation première la défense d'un droit à l'auto-détermination.

Le mouvement des usagers, dans son histoire, n'est donc ni continu ni entièrement unifié. Et depuis le début des années 2000, des discours moins radicaux que ceux des décennies précédentes sont apparus aux États-Unis ainsi que dans certains pays comme en Angleterre (Crossley, 2006). Les membres les plus jeunes de ces associations ont fait l'expérience d'une psychiatrie entretemps transformée. Comme le souligne l'anthropologue Athena McLean qui a retracé l'histoire de ces mouvements aux États-Unis (1995 ; 2003 ; 2010), parmi les membres les plus jeunes, qui sont exposés au système psychiatrique à partir des années 2000, ils sont nombreux à ne pouvoir se référer aux mêmes expériences oppressives qui ont conduit les premiers défenseurs du mouvement à se mobiliser dans les années 1970. Leurs revendications ne sont dès lors plus tout à fait les mêmes. Elles portent notamment sur le développement de services « holistiques » qui peuvent inclure des traitements biomédicaux si la personne le désire. En Angleterre, des associations d'un type nouveau, qui s'inspirent de formes de militantisme développées par les mouvements féministes ou gays, apparaissent au cours des années 2000, célébrant la folie comme une différence revendiquée (Cross-

ley, 2006). Ces associations organisent des *Mad Pride*, calquées sur des mouvements de fierté comme les *Gay Pride*, cherchant ainsi à renverser le stigmate (Goffman, 1975) rattaché à la folie. En France, la première *Mad Pride* a eu lieu en juin 2014 à Paris. Tout un ensemble d'acteurs, des usagers de la santé mentale aux professionnels, en passant par les proches, s'est mobilisé pour porter dans l'espace public une multitude de revendications adressées, en tant que citoyen, avant tout à l'État.

Qu'en est-il en Suisse romande ? Quelle est l'évolution et quelles sont les formes que prennent les associations d'usagers aujourd'hui dans le champ de la santé mentale ? Si différents types d'associations coexistent aujourd'hui, toutes n'ont pas le même ancrage historique. Et si, comme déjà évoqué précédemment, l'histoire du mouvement social des usagers en Suisse et leurs relations aux professionnels reste à faire, le cas des États-Unis s'avère utile pour comprendre le pluralisme actuel des positionnements associatifs en santé mentale ainsi que la diversité des attentes des usagers en relation avec les professionnels. Il est particulièrement opportun de réfléchir aujourd'hui à l'expertise produite par les usagers eux-mêmes, notamment par le biais de groupes ou d'associations, ainsi qu'à la mobilisation de cette expertise dans différents contextes et auprès de différents publics.

On assiste en Suisse depuis quelques années à une série d'innovations parmi lesquelles l'émergence et la professionnalisation des pairs praticiens, le développement de pratiques du rétablissement dans les institutions psychiatriques et médico-sociales ou encore l'essor des associations d'usagers et des groupes d'entraide. Ces innovations impliquent toutes l'existence de types d'expertise spécifiques auxquels relativement peu d'attention a été portée jusqu'à présent (Lovell, 2012). Elles témoignent aussi du fait important que des personnes, à l'origine sans formation académique spécifique, mais pleinement concernées par les situations dont elles ont une expérience personnelle et intime, sont capables de produire des connaissances et des analyses qui contrastent, au moins partiellement, avec l'expertise des professionnels de la psychiatrie. Ces connaissances et ces analyses constituent l'expertise expérientielle des usagers de la santé mentale, une expertise qui peut – et peut-être doit – être prise en compte dans les processus décisionnels, qu'il s'agisse de décisions concernant des individus ou des pairs souffrant de troubles psychiques, de l'élaboration de programmes thérapeutiques ou d'insertion socio-professionnelles, de l'organisation des institutions et du système de soins ou, plus largement, de la définition des politiques de santé publique (Akrich et Rabeharisoa, 2012). Autrement dit, la reconnaissance de l'expertise propre aux usagers en santé mentale s'inscrit dans le

processus plus large de leur participation citoyenne aux services de soins et à un mouvement de démocratisation des institutions et des politiques sanitaires. Pour appréhender ces phénomènes, il est utile de s'arrêter sur la notion d'«expertise de l'usager» et sur les manières dont elle est mobilisée dans différents contextes et auprès de différents publics.

II. La nature de l'expertise de l'usager et sa mobilisation

Dans le cadre d'un projet de recherche européen consacré aux associations de malades et usagers des services de santé (projet EPOKS), deux sociologues françaises, Madeleine Akrich et Vololona Rabeharisoa, se sont précisément intéressées à la nature de l'expertise développée collectivement par des usagers au sein d'associations, ainsi qu'à la mobilisation de cette expertise dans différentes situations. A partir de l'analyse d'exemples empiriques, ces sociologues invitent à considérer l'expertise des usagers comme recouvrant deux réalités distinctes qui entretiennent des relations multiples : l'expertise expérientielle et l'expertise médico-scientifique.

L'expertise expérientielle

La notion d'expertise expérientielle renvoie à la construction d'un savoir basé sur l'expérience d'une maladie, d'un trouble et des services de soins, en vue de défendre un point de vue collectif et de résoudre avec d'autres pairs et partenaires des difficultés spécifiques dans le domaine de la santé. Cette notion renvoie à une série d'activités, individuelles et collectives, et à un ensemble d'opérations qui permettent précisément d'articuler progressivement expérience et expertise. La distinction entre trois éléments permet de considérer ce phénomène.

- En premier lieu, l'*expérience* qui s'exprime par le biais du récit à la première personne (Akrich et Rabeharisoa, 2012). Les usagers des services de santé ou de santé mentale témoignent de longue date par oral ou par écrit de leur expérience personnelle des troubles psychiques, des institutions, des services ou des traitements psychiatriques.
- On distingue en second lieu le savoir *expérientiel*. Celui-ci suppose «une appréhension mentale plus élaborée sur la nature et la signification de l'expérience». «Ce savoir expérientiel se construit souvent par l'intermédiaire de processus collectifs d'échange et de confrontation et suppose une prise de distance, une analyse, une rationalisation» (Akrich et Rabeharisoa, 2012, p. 70). Les groupes d'entraide, les associations ainsi que les réseaux informels entre pairs sont les lieux privilégiés de la construction de ce type de savoir.
- Finalement, on peut distinguer l'expertise *expérien-*

tielle. Elle se traduit «par une compétence à mobiliser le savoir expérientiel pour apporter des réponses à des problèmes formulés en termes généraux ou spécifiques» (Akrich et Rabeharisoa, 2012, p. 70). La compétence des usagers qui développent une telle expertise consiste à formuler les besoins des pairs qu'ils représentent et à identifier les difficultés auxquelles ils font face. Cette compétence permet aussi d'imaginer et de proposer des solutions pour contribuer à améliorer la prise en charge de ces besoins. C'est ce type de compétence que les pairs praticiens en santé mentale de Suisse romande souhaitent aujourd'hui apporter.

Depuis les années 1970 déjà, sous l'influence notamment de l'augmentation des maladies chroniques et du développement de mouvements d'entraide, de nombreux travaux de sciences sociales ont montré que les personnes directement confrontées à la gestion au quotidien d'une maladie ou de troubles spécifiques en deviennent de véritables experts³. Ainsi, vivre avec des voix au quotidien, tenir compte de la manière dont elles interfèrent avec la réalisation de ses propres occupations, mais aussi, le cas échéant, de la manière dont certains traitements agissent sur la personne, amène celle qui en fait l'expérience à développer un ensemble de compétences spécifiques.

On sait désormais à quel point la construction du savoir à partir de l'expérience d'une maladie ou d'un trouble spécifique et de leurs conséquences dans la vie quotidienne et de sa gestion renvoie à toute une série d'activités et d'efforts que les usagers déploient au sein d'associations ou autres regroupements dans lesquels ils développent et mettent en œuvre leur «*expertise expérientielle*». Ces collectifs réalisent un important travail de collecte, de mise en perspective, de sélection, de réflexion et de mise en forme d'expériences, faisant ainsi valoir un savoir construit dans l'interaction et l'échange.

Parmi les personnes qui sont appelées à exercer ou qui exercent déjà le statut de *pair praticien en santé mentale*, une proportion importante participe ou anime des groupes d'entraide, des ateliers d'activités créatives, socio-culturelles ou sportives, ou encore des sites internet, etc. Ce faisant, elles participent activement à ce travail de collecte et de mise en valeur de témoignages tirés de l'expérience et de savoirs expérientiels. De nombreux récits publiés sous forme d'ouvrage, ou mis en ligne sur des sites d'associations apportent une réelle connaissance des parcours de soins, des effets des traitements – qui, du point de vue de certains usagers, peuvent ne pas être suffisamment pris en compte par les soignants – ou encore de l'efficacité expérimentée de certaines approches thérapeutiques, sans oublier bien sûr des troubles eux-mêmes. Dans ces récits, certains usagers

rendent compte par exemple de douleurs corporelles et physiques pour lesquels ils plaident une meilleure prise en compte en psychiatrie. La formation de pair praticien suivie par des usagers à la Haute école de travail social et de la santé (HETS&Sa – EESP) à Lausanne a pu contribuer à soutenir la réflexion d'usagers sur leur propre expérience ainsi que celle de leurs pairs et favoriser ainsi une prise de distance réflexive permettant d'aller au-delà de l'expérience individuelle et du témoignage focalisé sur sa propre expérience.

L'expertise des usagers ne se résume toutefois pas à un savoir et une force de proposition dont la source est l'expérience individuelle et collective. L'expertise expérimentielle s'articule à l'*expertise médico-scientifique*.

L'expertise médico-scientifique

Des travaux de sciences sociales devenus classiques consacrés aux associations mobilisées autour du sida (Epstein, 2001 ; Barbot, 2002) ou des myopathies (Rabeharisoa et Callon, 1999), ou encore des travaux plus récents consacrés aux mobilisations associatives en santé mentale, notamment en France (Moutaud et Troisoeufs, 2014 ; Chamak et Bonniaux, 2014), mettent en évidence l'expertise médico-scientifique développée par les associations et groupes d'usagers eux-mêmes. Leurs membres s'approprient en effet des connaissances médicales ainsi que d'autres connaissances scientifiques pour faire entendre la voix des patients dans différents domaines, tels que dans la recherche médicale pour influencer sur ses procédures et ses objectifs de recherche, dans les domaines de la prévention ou encore de l'établissement de normes éthiques.

Les pairs praticiens de Suisse romande ont créé un site internet (www.re-pairs.ch) sur lequel ils présentent leur association fraîchement créée ainsi que les ressources dont leurs membres disposent et qu'ils souhaitent mettre à disposition de leurs pairs et d'autres interlocuteurs (professionnels de la santé mentale, chercheurs, enseignants, etc.). Ces ressources attestent de l'appropriation de connaissances spécialisées, issues d'approches psychosociales, psychothérapeutiques et psychocorporelles relativement variées (pleine conscience, TCC, art-thérapie, Wellness recovery action plan, etc.). A ces connaissances relatives à des approches thérapeutiques s'ajoutent d'autres connaissances spécialisées telles que des connaissances et compétences approfondies concernant l'assurance-maladie ou d'autres issues du champ professionnel de leurs membres, que ce soit dans le domaine commercial, de l'enseignement ou encore des sciences.

Les connaissances médico-scientifiques que s'approprient les associations et groupes d'usagers s'adressent à différents publics. Elles sont mobilisées en premier lieu en faveur d'autres personnes concernées. Les associations font en effet un immense travail de récolte d'informations, de vulgarisation et de mise à disposition des connaissances scientifiques, que ce soit par le biais de la constitution de bibliothèques, la présentation de références bibliographiques sur leur site internet ou l'organisation de conférences. Ces connaissances servent avant tout une dynamique d'empowerment : renforcer les capacités d'action des personnes concernées ; les « équiper » en informations afin qu'elles puissent s'orienter et agir dans un réseau psycho-social souvent complexe ; enrichir leurs capacités à interagir avec les professionnels ; les rendre plus actifs dans leurs choix ; ou encore les aider à se représenter leur condition ou les troubles dont ils sont affectés et, dans certains cas, à en être des observateurs plus attentifs et plus efficaces.

Cette expertise est également mobilisée dans des actions qui s'adressent au « monde de la santé », soit aux professionnels directement, aux institutions psychiatriques, aux réseaux psychosociaux, aux administrateurs ou aux représentants politiques. Ainsi, de plus en plus de représentants d'associations et de groupes d'usagers participent à des instances et des procédures de concertation ou à des groupes de pilotage. Cette participation des usagers à ces instances peut permettre aux administrateurs et concepteurs des politiques socio-sanitaires de mieux saisir leurs difficultés et leurs besoins. Depuis quelques années, elle a souvent aussi pour corollaire d'accroître la légitimité des dispositifs de soin par des processus de représentativité élargie (Lovell, 2012).

Conclusion

La nature et la mobilisation de l'expertise des usagers se révèlent donc complexes. Cette expertise ne se limite pas aux témoignages et aux savoirs qui émanent de parcours singuliers en psychiatrie, de l'expérience de la souffrance engendrée par des troubles psychiques de différentes sortes ou encore de celle liée aux traitements. Si tous ces éléments en constituent une composante essentielle, la mobilisation de l'expertise des usagers va au-delà des activités de soutien. Comme j'ai tenté de le montrer, elle repose sur l'articulation de l'expertise expérimentielle et de l'expertise médico-scientifique, une articulation qui « constitue le fondement même du travail politique des associations » (Akrich et Rabeharisoa, p. 74). Autrement dit, les connaissances spécialisées que s'approprient ou produisent les associations et groupes d'usagers, se voient évaluées à l'aune de leur expérience personnelle – associée à celles de leurs pairs –, collectées par l'entremise de l'échange et investies dans des activités dirigées

vers un horizon d'amélioration de situations vécues par des personnes souffrant de troubles psychiques aux prises avec les acteurs du « monde de la santé mentale ».

Bibliographie

Akrich M. et Rabeharisoa V., « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, 1(24), p.69-74, 2012.

Barbot J., *Les malades en mouvement: la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Balland, Paris, 2002.

Bardet Blochet A. et Zbinden E., « Les groupes d'entraide et santé: solidarité, partenariat et revendication », *Revue médicale suisse*, 4, p. 1972-1975, 2008.

Baszanger I., « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27(1), p.3-27, 1986.

Chamak B. et Bonniau B., « Neurodiversité: une autre façon de penser », dans Chamak B. et Moutaud B. (Dir.), *Neurosciences et société: enjeux des savoirs et des pratiques sur le cerveau*, p. 211-230, Armand Colin, Paris 2014.

Charmaz K., "Experiencing chronic illness", in Albrecht G., Fitzpatrick R. and Scrimshaw S. (Eds.), *The handbook of social studies in health and medicine*, p. 277-292, Sage publications, London, 2000.

Conrad P., "The experience of illness: recent and new directions", in Roth J. and Conrad P. (Eds.), *Research in the sociology of health care: The experience and management of chronic illness*, p. 1-32, Greenwich, CT: JAI Press, 1987.

Crossley N., *Contesting Psychiatry: social movements in mental health*, Routledge, London, 2006.

Dodier N. et Rabeharisoa V., « Les transformations croisées du monde « psy » et des discours du social », *Politix*, 19(73), p.9-22, 2006.

Epstein S., *La grande révolte des malades: histoire du sida*, vol. 2, Les empêcheurs de penser en rond, Paris, 2001.

Goffman E., *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*, Ed. de Minuit, Paris, 1975.

Lovell A., « Quels modèles d'expertise pour les associations d'usagers en psychiatrie? Vers une notion tri-

partite », dans Battegay A., Coelho P. et Vaz H. (Coord.), *Prendre soin, prendre part, vivre avec: enjeux et défis de la citoyenneté profane dans les rapports santé-société. Quelles médiations ?*, p. 47-62, Livpsic, Porto, 2012.

McLean A., « Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: Contradictions, crisis and change », *Social Science & Medicine*, 40(8), p. 1053-1071, 1995.

McLean A., « 'Recovering' consumers and a broken mental health system in the United States: Ongoing challenges for consumers/survivors and the new freedom commission on mental health. Part I (of a two-part series): Legitimization of the consumer movement and obstacles to it », *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 8, p. 47-57, 2003.

McLean A., « The mental health consumers/survivors movement in the United States », in Scheid T.L. & Brown T. N. (Eds.), *A handbook for the study of mental health: social contexts, theories, and systems*, p. 461-477, Cambridge University Press, Cambridge, 2010.

Moutaud B. et Troisoeuf A., « Agir en connaissance de cause. Négociation et appropriation des savoirs scientifiques et construction des expériences au sein d'une association d'usagers de la psychiatrie », dans Chamak B. et Moutaud B. (Dir.), *Neurosciences et société: enjeux des savoirs et des pratiques sur le cerveau*, p. 189-209, Armand Colin, Paris, 2014.

Pierret J., "The illness experience: State of knowledge and perspectives for research", *Sociology of Health and Illness*, 25, p.4-22, 2003.

Rabeharisoa V. et Callon M., *Le pouvoir des malades. L'Association française contre la myopathie et la recherche*, Presses de l'École des Mines, Paris, 1999.

Notes

¹ Pour une définition du pair praticien en santé mentale et de ses possibles fonctions, voir: www.re-pairs.ch, le site de l'association des pairs romands.

² Le mouvement des usagers en psychiatrie aux États-Unis qui se développe durant cette période est l'expression moderne d'un mouvement de justice sociale et de défense des droits humains, initié au milieu du XIX^e siècle. Pour des éléments descriptifs de ce mouvement pendant la seconde moitié du XIX^e et le début du XX^e siècle, voir McLean (2010).

³ Voir les travaux de Baszanger (1986); Charmaz (2000); Conrad (1987) et Pierret (2003).

VIVRE UNE VIE SAINES AVEC UNE MALADIE MENTALE ?

Si je prends la parole aujourd'hui, c'est en qualité d'usager de la psychiatrie. Et avant d'entrer dans le propos du thème de cette journée, je tiens à vous préciser quelques points sur mon parcours.

Alors que je travaillais encore dans un bureau d'une compagnie d'assurances, en 1996, j'ai vécu une décompensation psychotique. Après cette première crise qui a été très sévère, je me suis trouvé sans forces, mutique, « plus le même ». Les quatre mois d'hospitalisation et les deux ans et demi passés dans un centre de réhabilitation m'ont permis d'entamer un long chemin de rétablissement. Il se poursuit toujours et se croise et s'entrecroise avec mon parcours de développement personnel. J'ai vécu par la suite deux autres épisodes, un en 2002 et un en 2003 qui lui aussi a été très important. C'est par étapes et paliers que petit à petit je me suis remis : plus le même qu'avant, grâce à Dieu.

Sur le thème de cette journée, « Vivre une vie saine avec une maladie mentale », on peut bien sûr dire et s'étendre beaucoup. Se perdre dans des réflexions intellectuelles aussi.

Par cet intitulé du jour, je vais vous donner mon point de vue intérieur. Ce que cela a représenté comme combats et tensions. Comme espoirs et doutes. Ce mot « avec » de la phrase, vivre une vie saine avec une maladie mentale. Comment je l'intègre, Qu'est-ce que j'en fais ?

Car pour moi, comme pour mes pairs, il peut être assimilé soit comme une deuxième peau pas toujours très agréable à porter ou entendu comme un élément constitutif de la personne.

La maladie, ma maladie l'ai-je

- acceptée ?
- rejetée ?
- combattue ?
- haïe ?
- aimée ?

Sans doute tout cela à la fois... car si la maladie m'a démolie à un moment donné, n'était-ce pas une chance pour que je me reconstruise ?

L'attitude que l'on adopte face à ses circonstances de vie et la prise en compte des responsabilités qui en découlent est, selon moi, une des grandes clés pour un bon rétablissement et pour une vie qui se vit pleinement et sainement.

Une vie saine alors, qu'est-ce que cela représente ou peut représenter ?

A mon avis et tout d'abord, c'est une vie qui a un sens. Des directions, des raisons, des possibles aussi.

Aimer, se sentir aimé, utile, partie prenante, acteur, décideur de ses choix, se voir grandir et s'épanouir contribuent au sens mais aussi au bien-être que l'on peut ressentir.

Ce bien-être est également essentiel pour vivre une vie saine. Il n'est pas quantifiable et même lors des temps de récupération d'un moment de crise, il peut être aussi ténu qu'un fil.

Je me rappelle avoir vécu des micro-instants de bonheur où je me suis remis à espérer. Ces moments sont précieux car, comme les hirondelles, ils sont aussi annonciateurs de nouveaux printemps. Et permettent de reprendre pied...

Le bien-être n'est pas non plus qualifiable uniformément. Le bien-être peut être vécu d'innombrables façons, de manière très personnelle. Il est bon de se rappeler alors que ce qui est vrai et agréable pour l'un, ne l'est pas forcément pour l'autre.

Ces instants de bien-être furtifs dont je faisais mention peuvent partir et revenir en un instant.

Je me souviens aussi que lors des premiers temps après la crise, lorsque mes angoisses me laissaient un temps de répit, un sentiment de bien-être pouvait alors éclore ; puis repartir aussi vite, chassé à nouveau par mes peurs.

Alors comment laisser émerger cet état de bien-être mental et comment retrouver un sens à sa vie ?

Comme vous le savez, il n'y a pas plus de recette que de baguette magique qui rétablit.

C'est l'expérimentation qui permet d'avancer et de se rétablir...

L'expérimentation transforme, épanouit, fait grandir... elle peut aussi épuiser, faire douter, briser des rêves. Mais l'on ne revient jamais à la case départ et se rétablir en santé mentale n'est pas tellement retrouver son état d'avant, mais plus, profiter du chemin parcouru.

En ce qui me concerne, la maladie que je vis m'a apporté et m'apporte toute sorte d'éléments qui favorisent mon développement.

Il m'arrive souvent de dire – et je le pense réellement – que si je n'avais pas connu cette maladie, mon épouse ne serait jamais tombée amoureuse de moi. Je pense aussi que c'est une richesse pour notre foyer et nos deux enfants.

Le travail personnel que j'ai pu entreprendre m'a permis, entre autre, de lâcher petit à petit ces vieilles casseroles héritées. Je tente maintenant de ne pas les retransmettre.

Alors, la maladie, aussi une chance ?

Pour ma part, j'en suis convaincu... Elle sert de révélateur d'un état malsain, de problèmes non résolus, d'un manque de sens dans sa vie...

Du coup, elle peut devenir un moteur de changement, de prise de conscience, de remise en état d'équilibre.

Avant de voir ma maladie sous cet angle, j'ai toutefois vécu un parcours par étapes qui n'a pas été exempt de détresse et de souffrances. En accueillant ces moments difficiles et en réalisant que mes proches pouvaient également être tristes, j'ai réussi, avec l'aide du temps, à accepter une nouvelle image de moi. A accepter de la même manière l'image que j'avais l'impression de recevoir de l'autre et de la société.

Là aussi, l'expérimentation d'activités positives telles que sports, arts, implications sociales et amicales a été importante. Mais par-dessus tout, l'amour et l'amitié qui m'ont été témoins restent essentiels.

Aujourd'hui, j'achève une formation de pairs praticiens en santé mentale ou, comme on dit au Québec, pairs aidants. Mon expérience de la maladie et du rétablissement, complétée par ce temps d'études, me permettront, je l'espère, d'accompagner de manière adéquate des personnes qui cheminent sur leurs parcours, vers un mieux-être.

Hormis la chance de partager avec mes pairs nos vécus qui présentent des similitudes, c'est déjà pour moi, dans ce nouveau rôle, un sens supplémentaire que je peux donner à ma vie.

Pouvoir tirer fierté de mon parcours de rétablissement qui est lié à la maladie mentale, voilà une grande source de motivation.

Démontrer la force positive de ce que l'on pourrait considérer comme une faiblesse, voilà un joli crédo.

Dans notre société occidentale, où les repères changent

à toute vitesse, comment faire pour que les liens entre les personnes qui nécessitent des soins et celles qui les prodiguent soient les plus harmonieux et les mieux adaptés.

La question est vaste comme le panel de réponses étendu.

Une des pistes à suivre est peut-être d'oser être soi dans la relation...

Vivre le présent en faisant confiance à l'avenir, une autre...

Le plus important, à mes yeux, étant de garder à l'esprit que le rétablissement est un processus. Que celui-ci est non linéaire et qu'il reste toujours en mouvement.