
LA PARTICIPATION DES USAGERS EN SANTÉ

Marie Absil et Clélia Van Lerberghe



Cette étude s'inscrit dans la thématique :

INITIATIVES CITOYENNES ET PARTICIPATION

Réflexions sur les perspectives, institutionnelles, démocratiques et existentielles, qu'ouvre la participation des usagers à la construction des politiques. Analyse des initiatives citoyennes œuvrant à cette participation en regard de l'action des organes de représentation et de défense institués.

Cette étude est téléchargeable sur www.psychiatries.be
1ère édition, mars 2013

Editeur responsable :
Centre Franco Basaglia asbl, rue Cathédrale 12, 4000, Liège.
Courriel : info@psychiatries.be

Avec le soutien de :



Wallonie



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	5
La souffrance mentale comme perspective pour repenser la démocratie ?	7
PARTIE 1 : Mutations contemporaines de la démocratie représentative par l'émergence des nouvelles voix.....	9
Approche de la démocratie représentative	9
Critique du modèle habermassien de la délibération	12
La question de la voix	17
Conclusion	19
PARTIE 2. Comment les nouvelles voix font-elles bouger les formes instituées et deviennent-elles instituanes ?	21
Les affiliés	26
Usager vs. patient.....	28
Quand l'usager devient un Usager	29
De la notion d'Usager au pair-aidant	32
L'usager et ses proches	34
Conclusion	34
CONCLUSION	37

« Lorsqu'un mouvement politique apparaît, il ne suffit pas d'ajuster les conditions économiques et politiques qui répondent aux effets des événements. Il faut que la société soit capable de mettre en place des changements institutionnels qui correspondent à cette nouvelle subjectivité, qui favorisent la reconversion subjective au niveau collectif et la transformation de l'état des choses. »

Gilles Deleuze, *Deux régimes de fous*, p. 217.

« On ne fait jamais les choses pour quelqu'un, on fait les choses avec quelqu'un. »

Parole d'un usager chez Psytoyens.

INTRODUCTION

Les démocraties contemporaines sont en pleine mutation. Le jeu d'ajustements réciproques des deux scènes de la démocratie – la scène électorale, institutionnelle et la scène civile de l'activité citoyenne – s'invente selon de nouvelles modalités. Certains s'en inquiètent tandis que d'autres s'en réjouissent. Il n'est pas facile de s'y retrouver. Alors même qu'on dit le régime représentatif de la démocratie en crise, les travaux les plus récents de politologie attestent que **l'activité citoyenne** n'est pas en recul (même si le nombre des votants va en décroissant) mais qu'au contraire elle prend des **formes relativement inédites** qui vont dans le sens d'une ressaisie par les citoyens eux-mêmes de la souveraineté populaire que le vote place traditionnellement dans les représentants désignés lors des élections. Le citoyen n'est plus seulement le citoyen électeur, il est aussi celui qui demande à participer, à intervenir dans le débat de façon beaucoup plus quotidienne que lors des élections. C'est en ce sens très général qu'on peut parler de **participation citoyenne**.

À côté du vote se développent et se consolident d'autres formes non conventionnelles de participation, qu'il s'agisse de pétitions, de manifestations, de prises de parole dans des forums citoyens, d'engagements dans des collectifs de lutte, etc. Ce développement est d'autant plus important que les objets et les occasions d'engagement se diversifient, du niveau local au niveau global. Pourtant, la participation des citoyens est aussi perçue par certains comme une menace pour la démocratie. À l'heure où dans beaucoup de pays d'Europe et du monde, les élections apparaissent de plus en plus comme des « dés-élections » au cours desquelles il s'agit beaucoup plus de faire partir des gouvernants que de faire venir au pouvoir des représentants dont on partage l'idéologie, le redéploiement de l'activité citoyenne lorsqu'elle se cantonne dans le registre de la protestation est parfois perçu comme un facteur de dissolution de la confiance dans les élites et les institutions politiques.

Le parti pris de l'étude que nous proposons ici est de poser la question de la participation citoyenne à partir de ces « **nouveaux acteurs** » que sont les usagers des soins de santé en Belgique en se demandant ce que leur participation au processus démocratique fait à la démocratie. Notre idée directrice est que ce prisme singulier – la participation des usagers en santé – permet de poser un regard original sur la démocratie et la participation. Le fait que des personnes dont les conditions quotidiennes de vie sont ébranlées par la souffrance (qu'il s'agisse de maladies chroniques, du mal-être mental etc.) revendiquent un droit à la parole témoigne du caractère vital de la *voice* au sens d'Hirschmann¹, c'est-à-dire de la prise de parole, de la critique. La démocratie est resignifiée depuis ces voix qui, bien qu'elles aient été poussées aux marges de la sphère publique, revendiquent l'égalité sous la forme d'abord du droit de se faire entendre et d'être écoutées. Cette revendication première implique, pour être comprise, de resituer l'émergence nouvelle de ces voix dans le cadre des reconfigurations contemporaines de la démocratie représentative. Nous verrons dans la **première partie** comment la démocratie représentative est mise à mal par l'émergence de ces nouvelles voix.

Cet intérêt pour la participation prolonge également l'étude publiée l'an passé sur la thématique de la démocratie locale. Intitulée « Souffrances locales et démocratie des allègements », cette étude posait la question du local comme ouvrant des voies spécifiques pour stimuler une **démocratie des allègements** des souffrances qui naissent et se vivent en partie dans des communs et concernent, de ce fait même, la société entière.

Cette année, la question se pose un peu différemment. Il s'agit avant tout de partir des questionnements qui se mettent en place dans les lieux de concertation et de discussion rassemblant des usagers des soins de santé. Ceux-ci construisent peu à peu des « **savoirs situés** » à travers lesquelles ils remettent en cause l'être-ainsi de la hiérarchie sociale (le

¹ HIRSCHMANN A. O., *Exit, voice, loyalty. Défection et prise de parole*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, 2011.

malade comme fardeau social) et de la hiérarchie des savoirs (le malade comme être ignorant, *objet* de soins). En contestant l'idée de patient passif, c'est-à-dire agi plutôt qu'agissant, parlé plutôt que parlant, connu plutôt que connaissant, les usagers exercent leur imaginaire et font bouger les cadres habituels dans lesquels le patient est perçu. Comment les nouvelles voix deviennent-elles **instituanes** en faisant bouger les institutions? C'est ce que s'attache à montrer **la seconde partie**.

LA SOUFFRANCE MENTALE COMME PERSPECTIVE POUR REPENSER LA DÉMOCRATIE ?

Dans les associations d'usagers percent des voix par lesquelles des vies fragilisées mais nullement « sans pouvoir » en viennent à reconsidérer ce qui les lie à la cité, aspirent à prendre part à l'exercice de la démocratie, à être des **voix de la démocratie**. Par la persistance de leur parole et de leur agir, les usagers et les proches interrogent le cours présumé des choses. Mais tout un processus est à construire afin de reconnaître la parole et l'expérience des personnes concernées au quotidien par les problèmes de santé. Un des enjeux majeurs des associations d'usagers consiste à faire en sorte que cette parole soit reconnue et entendue et qu'elle permette de créer des moyens d'agir sur ces inégalités sociales de santé qui, en tant qu'elles sont produites socialement, sont modifiables. Il s'agit d'avoir prise sur les mécanismes de productions de ces injustices de manière à les réduire et de recréer pour chacun les conditions nécessaires à sa santé et à son intégration dans la société.

Les inégalités sociales pèsent sur le corps et la psyché. Elles se manifestent par de la douleur, des fragilisations et des détériorations corporelles et de l'esprit, elles existent également sur le versant plus spécifique de la santé mentale. Il nous faut préciser ici que les paroles d'usagers sur lesquelles se base cette étude sont principalement celles d'usagers du secteur de la santé mentale. Cela s'explique par le fait que nous pensons que s'y cristallise d'une manière très aiguë nombre d'enjeux cruciaux de l'époque actuelle. Trop souvent les préjugés contemporains sur la souffrance psychique contribuent à la rabattre sur une fragilité individuelle quelconque. Or, avant d'être prise en compte comme une maladie, la souffrance psychique demande à être activement contextualisée, condition indispensable à son intelligibilité et à la mise en œuvre de réponses adéquates. Sans cette recherche d'une compréhension contextuelle, la souffrance psychique est amputée de son **pouvoir d'interrogation sur le social** et l'utilisateur se voit dépouillé de son rôle d'**acteur** sur les questions citoyennes et politiques par lesquelles il se sent concerné. Sur le plan théorique, depuis environ dix ans, les éclairages croisés de la philosophie, de la sociologie clinique et de la sociologie politique ont permis de mieux cerner la souffrance comme fait à la fois psychique et social ainsi que le cadre socio-historique

dans lequel elle est amenée à être traitée. Les chercheurs reconnaissent qu'« à ce niveau de la réflexion, l'ancrage dans des pratiques et des lieux institutionnels spécifiques [est] indispensable [...]. C'est en effet dans ces lieux que s'éprouvent les difficultés et les écueils d'une "écoute politisée" des souffrances sociales. C'est aussi là que s'inventent des pratiques cliniques ou des démarches collectives qui vont dans le sens d'une "micro-politique" de l'intervention. »² Dès lors qu'elle est resituée dans les milieux qui l'influencent, la souffrance mentale devient une perspective qui pose avec beaucoup d'acuité les questions que la société se pose sur son présent et son avenir.

² PERILLEUX T. & CULTIAUX J., *La souffrance comme fait psychique et social*, dans PERILLEUX T. & CULTIAUX J., *Destins politiques de la souffrance*, Paris, Éditions ÉRES, 2009, p. 79.

PARTIE 1 : MUTATIONS CONTEMPORAINES DE LA DÉMOCRATIE REPRÉSENTATIVE PAR L'ÉMERGENCE DES NOUVELLES VOIX

APPROCHE DE LA DÉMOCRATIE REPRÉSENTATIVE

À l'heure actuelle, tous les États démocratiques sont des démocraties représentatives. Ce modèle a toujours fait l'objet de nombreuses critiques du fait qu'il existe un écart entre la définition de la démocratie et les pratiques de représentation. Aujourd'hui, le sentiment grandissant de déconnexion entre les citoyens ordinaires et leurs représentants, encourage d'autant plus la mise en question du modèle de gouvernance représentatif.

Un élément caractéristique du gouvernement représentatif tient dans la manière dont le processus de prise de décision se distancie de la délibération publique. Dans le gouvernement représentatif, le statut de la délibération publique est bien particulier : **la discussion n'est pas une procédure de décision** en tant que telle, mais seulement une méthode pour mettre à l'épreuve, examiner et tester les décisions des représentants politiques (à l'image des sondages d'opinion en somme). Le système représentatif considère comme un de ses atouts majeurs le fait que les décisions (lois, arrêtés, mesures gouvernementales...) sont prises par des élus ou **professionnels** de la politique qui peuvent consacrer du temps à étudier les décisions à prendre et qui sont aptes à concilier les intérêts particuliers qui s'affrontent. Les représentants sont supposés montrer une certaine indépendance par rapport à leurs électeurs et créer un certain **écart** entre la volonté populaire immédiate (l'opinion publique) et la décision politique qui se doit d'être **rationnelle**. Il s'agit d'éviter que le peuple fasse lui-même la loi. En ce sens précis, la démocratie représentative se fonde sur une vision de l'organisation politique et de la société qui peut sembler assez élitiste et qu'on pourrait résumer par cette phrase cinglante de Durkheim pour qui l'État, « c'est l'intelligence mise à la place de l'instinct obscur »³. L'opinion publique est suspectée de verser dans l'irrationnel ou de ne viser que des intérêts très particularistes alors que les représentants sont au contraire des esprits élevés qui savent se dégager des particularismes et mettre leur intelligence au service du bien, commun. Pourtant, la réalité des acteurs n'est pas si nette que cela, le bras de fer pas si évident.

En Belgique, la légitimité de certaines politiques, en particulier dans le domaine socio-économique, s'appuie depuis longtemps déjà sur des procédures de concertation, de consultation et de négociation qui associent de grandes organisations représentatives

³ DURKHEIM E., « L'État », in *Textes 3 : Fonctions sociales et institutions*, Paris, Éditions de Minuit, 1975, p. 174.

n'émanant pas du suffrage universel (comme les mutuelles, les syndicats et les organisations patronales). Dans *Le peuple introuvable*, Pierre Rosanvallon montre comment, au cours du XIXe siècle et de la première moitié du XXe siècle, la démocratie représentative s'est construite dans un incessant travail de conciliation entre deux exigences inhérentes à l'idée de souveraineté du peuple : l'élection au suffrage universel d'une part et la nécessité d'assurer la présence d'une réalité sociale (par la présence des organisations représentatives) complexe et conflictuelle au sein même de l'espace politique d'autre part. Prendre acte de cette hybridité de principe de la représentation permet de mieux comprendre les enjeux que soulève son articulation aux pratiques participatives qui se mettent en place aujourd'hui un peu partout et sous des formes extrêmement diversifiées. L'émergence de telles pratiques au sein même des démocraties représentatives atteste que le mécanisme électoral (le fait d'avoir des représentants élus) même complété par l'existence d'organisations représentatives des différentes forces sociales n'épuise pas l'idéal démocratique qui peut s'ouvrir à d'autres manifestations moins conventionnelles de la souveraineté du peuple.

En effet, ce sont les organisations sociales représentatives, qui tantôt surveillent, empêchent ou jugent les politiques, tantôt sont associées à leur élaboration en vertu précisément de leur représentativité. Ce qui génère des conflits internes aux organisations, lorsqu'elles sont appelées à jouer dans les deux registres, ou entre organisations poursuivant des stratégies différentes. Un exemple qui nous intéresse particulièrement ici est celui qui touche aux rapports entre acteurs représentatifs reconnus (syndicats, mutualités etc.) et acteurs critiques (groupements d'utilisateurs) sur la question de l'élaboration des politiques de santé. En Belgique, la participation aux politiques de santé est **polarisée** entre, d'une part, les acteurs historiquement institués et qui ont des compétences décisionnelles et, d'autre part, les nouveaux acteurs qui cherchent à faire entendre leurs voix et à faire reconnaître leur légitimité. Cette polarisation est due sans aucun doute au fait que le régime des soins de santé est organisé depuis la Deuxième Guerre mondiale selon un **modèle de concertation** qui accorde une place majeure aux mutualités qui prennent directement part aux choix politiques en tant que représentantes des affiliés, et aux autres organismes de représentation tels que la F.E.B. et les syndicats. « Présentes dans les principaux organes décisionnels du secteur de la santé et disposant d'un fort ancrage local, les mutualités [...] sont des partenaires incontournables, crédibles et respectés par les autres acteurs institutionnels pour leur professionnalisme et leur expertise technique, tant au niveau médical que juridique ou politique »⁴. Leur mission globale de cogestion de l'assurance maladie peut être considérée comme un dispositif de participation des patients au plus haut niveau en assurant surtout, au sein de structures de

⁴ DENIS A. & TELLER M., *Leviens pour une meilleure participation des patients. Nouvelles pratiques et possibilités de reconnaissance et de financement*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, septembre 2011, p. 18.

concertation, la défense collective des **intérêts universels** des assurés sociaux, notamment financiers. Le fait de se situer du point de vue de la protection sociale, explique aussi qu'elles n'aient pas développé d'identité en tant que ce que l'on appelle aujourd'hui des associations de patients. En effet, de telles associations rassemblent et représentent un groupe de personnes concernées par telle ou telle affection⁵, les intérêts défendus ici ne sont dès lors plus universels mais **situés**.

Cette absence d'une réelle tradition de participation directe des usagers dans l'élaboration des politiques qui les concernent rend plus difficile que dans d'autres pays (tels que le Royaume-Uni, les Pays-Bas ou le Canada) la reconnaissance des associations d'usagers et des voix singulières qu'elles font entendre. Si l'évolution de la législation depuis une vingtaine d'années a progressivement institué la présence des usagers dans les processus de décision à tous les niveaux de pouvoir (fédéral, régional, communautaire), cette place n'implique cependant pas l'assurance d'être **écouté**. C'est le constat que font par exemple les associations qui regroupent les usagers, les familles et les proches sur les questions de santé. Ces associations questionnent le hiatus qui existe entre ce que promeut le cadre légal et ce qui se passe dans la pratique. La participation des usagers est une réalité, elle est inscrite noir sur blanc dans les textes de lois et les décrets, et certaines associations d'usagers reçoivent des subsides des pouvoirs publics. Pourtant, le fait que certaines associations reprennent la demande des groupements d'usagers dans un cahier de recommandations indique qu'elle peine à se faire entendre. Cela semble être le cas tant au sein d'un réseau d'aidants et de soignants que dans des structures de décisions politiques⁶.

En même temps surgit le problème de savoir jusqu'à quel point et à quelles conditions les associations de la société civile doivent accepter de s'associer au processus de décision politique. S'il n'est pas facile pour les associations d'usagers de conserver l'indépendance d'un point de vue critique dès lors qu'elles y sont intégrées, elles sont aussi conscientes que cette intégration constitue une chance de ne pas demeurer dans une posture de contestation frontale, mais de faire réellement entendre leur voix et de faire changer les choses. Dans ce contexte, il faut garder à l'esprit que, dans un système représentatif, la participation comporte trois dangers⁷ :

1. La participation fait courir le risque d'**anesthésier** chez les usagers la fonction d'interpellation des services publics. Risque, en tant que co-producteur, de voir que sa compétence d'utilisateur est contrainte par les exigences du système dans lequel elle s'inscrit (par exemple, omettre de formuler une proposition que l'on sait pertinente mais que le

⁵ IBIDEM.

⁶ PSYTOYENS & SIMILES, *Recommandations du groupe usagers/proches sur la réorganisation des soins en santé mentale*, Psytoyens asbl, Similes asbl, 2010, p. 12-19.

⁷ Payet Jean-Paul, Giuliani Frédérique et Laforgue Denis (Sous la dir. de), *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*, Presses universitaires de Rennes (PUR), coll. Le sens social, 2008, p.100.

cadre du système interdit d'emblée).

2. Pour éviter que les critiques adressées légitimement aux institutions par l'utilisateur soient reléguées au rang de « cas particulier », il faut impérativement qu'elles soient issues d'un **savoir élaboré collectivement**. En effet, les expériences singulières n'alimentent le savoir des usagers que pour faire émerger une cause et des **intérêts collectifs**.

3. Il faut enfin veiller à ce que les processus participatifs ne contribuent pas à une individualisation des problématiques plutôt qu'à leur **collectivisation**. Au risque d'une marchandisation des services publics par une contractualisation avec un public qualifié d'utilisateur mais considéré comme un client.

Bref, la représentation si elle est instituée dès le début « pour *contenir* plutôt que pour *réaliser* la démocratie », comporte peu d'enjeux démocratiques, c'est ce qui est contesté aujourd'hui. Le modèle de la délégation-monopolisation du pouvoir de gouverner à une « aristocratie électorale »⁸ seule apte à mener des discussions raisonnées s'essouffle. Les citoyens entendent de plus en plus se ressaisir eux-mêmes de la démocratie. Ils pensent que réaliser la démocratie implique de la **complexifier**, c'est-à-dire de faire en sorte que de nouveaux acteurs puissent faire entendre leur voix et faire reconnaître la pertinence et validité politiques de leurs opinions.

En effet, la prise en compte réelle des voix des usagers dans les concertations et les délibérations sur les politiques à mener entraîne une complexification de la prise de décision. En effet, les modes de présentation des problématiques, la tenue des débats, les rythmes...sont différents.

CRITIQUE DU MODÈLE HABERMASSIEN DE LA DÉLIBÉRATION

L'organisation de la délibération est primordiale pour la qualité de la démocratie. Comment la notion de la délibération a-t-elle été théorisée par Habermas ? Qui délibère ? Dans quelles conditions ? A quelle occasion ? Quelles sont les procédures de la délibération ? Quelles critiques sont formulées à l'égard de ce modèle délibératif ? Comment peut-on aménager ce modèle pour tenir compte de la diversité des voix qui veulent se faire entendre aujourd'hui ?

Dans les années 70, le philosophe Jürgen Habermas avait proposé une définition de l'espace public qui implique une notion de délibération. L'espace public est en effet le lieu où se forme, au cours de controverses entre acteurs défendant des positions divergentes voire contraires, une norme légitime car fondée rationnellement sur une raison intersubjective. L'idée est que des personnes qui n'ont pas de titre à gouverner

⁸ SINTOMER Y., *Délibération et participation : affinité électorale ou concepts en tension?*, dans *Participations*, 2011/1, n° 1, p. 243.

mais qui ont les connaissances politiques nécessaires (qui sont « informées ») puissent participer à une discussion argumentée.

Ce modèle habermassien de la délibération reste aujourd'hui encore une référence centrale. Voici ses principales caractéristiques :

- La délibération politique est tournée vers le **consensus raisonnable**, même si elle n'y parvient pas forcément dans les faits.

- Sa dynamique modifie les positions et les préférences de chacun, permet d'intégrer le point de vue de l'autre et de **monter en généralité**.

- Elle postule la rationalité des échanges : seuls les arguments rationnels sont pris en compte dans la délibération. Les modes d'expression qui ne reposent pas sur la rationalité sont exclus d'emblée.

- La société n'est pas conçue sur une base atomiste comme dans la vision libérale, ni sur une base holiste comme dans la tradition républicaine, mais sur une base communicationnelle. Habermas appelle « agir **communicationnel** », cette forme d'agir qui vise la compréhension réciproque et l'entente, sans que cette visée soit soumise à d'autres intérêts qu'à ces seuls intérêts communs de l'entente et de la compréhension réciproque. L'agir communicationnel est ce qui permet de collaborer et de se comprendre les uns les autres (au lieu de s'utiliser les uns les autres, comme c'est le cas dans l'agir **instrumental** ou **stratégique**). La démocratie surgit ainsi de l'exercice même de la raison pratique délibérative et des procédures qui lui donnent une ossature institutionnelle.

Toutefois, la théorie habermassienne est très normative et finalement peu en prise avec la réalité sociale. Elle souffre de certaines insuffisances que les commentateurs de divers bords critiquent de manière plus ou moins virulente. D'une manière générale, sa prétention à faire prévaloir la **rationalité** dans le processus d'échange argumentatif, la **réciprocité** des arguments (au sens où les raisons avancées dans la discussion seraient susceptibles d'être acceptables par tous), **l'impartialité** des participants obligés de mettre entre parenthèses leurs préjugés et leurs intérêts, et **l'universalité** d'un accord final susceptible de transcender les points de vue particuliers est remise en cause. La critique du modèle de délibération d'Habermas porte donc sur le fait qu'elle repose sur des acteurs qui ne sont pas situés (dans le monde social ou politique), qui seraient toujours raisonnables, c'est-à-dire rationnels, impartiaux et pondérés dans leurs propos de manière à atteindre une hypothétique, voire chimérique, universalité lors de la conclusion des débats.

La philosophie sociale et politique reproche à Habermas de confiner les délibérations portant sur le bien commun dans un espace public unifié en oblitérant les inégalités sociales. Espace public qui reste, en plus, non décisionnel – les décisions étant toujours prises par des représentants élus dans ce système. Ainsi la philosophe Nancy Fraser a-t-elle dénoncé le maintien, au sein de l'espace public censément égalitaire et inclusif, d'une

différence entre des « **publics forts** dont le discours englobe à la fois la formation de l'opinion et la prise de décision » et des « **publics faibles** dont les pratiques de délibération consistent exclusivement en la formation d'une opinion et n'englobent pas du tout la prise de décision »⁹. En « absorbant les plus faibles dans un "nous" erroné qui est à l'image des plus forts »¹⁰, le modèle habermassien de délibération masque encore une forme sévère de domination.

Une autre critique particulièrement virulente est formulée par Chantal Mouffe qui met en question la possibilité même d'un consensus rationnel au nom de la dimension inévitablement « agonistique » (c'est-à-dire conflictuelle, contrariée) de la politique démocratique : « *en ce qui concerne l'espace public, loin de l'envisager comme terrain privilégié pour la recherche du consensus, comme chez Habermas par exemple, mon approche agonistique le conçoit comme le champ de bataille où les projets hégémoniques s'affrontent, sans aucune possibilité de réconciliation finale.* »¹¹. Si la perspective agonistique apparaît très radicale, elle a néanmoins le mérite de poser mieux qu'aucune autre la question des conflits qui se présentent inévitablement au cours des délibérations.

On peut distinguer au moins trois formes de conflits¹² : 1) les « opinions déraisonnables » qui se situent d'emblée hors consensus rationnel, 2) les identités politiques hors discussion (il s'agit des groupes pour qui accepter la position de l'adversaire reviendrait à accepter un changement radical de leur identité politique, à opérer une conversion plutôt qu'à l'accepter rationnellement), 3) les attitudes et les discours peu ou moins policés qui se situent d'emblée hors règle du jeu.

Cette dernière forme de conflit nous intéresse particulièrement dans la mesure où la participation des usagers aux politiques de santé est souvent confrontée à des difficultés qui relèvent de l'inadéquation de la parole telle qu'elle leur est donnée.

Ces questions tournent notre attention vers la manière dont les **normes de la discussion** peuvent contribuer à marginaliser les individus et les groupes les plus faibles de la société. Pour pallier ce défaut, certains proposent de promouvoir, au sein de ces espaces de délibération, des formes de communication autres que la seule argumentation rationnelle, telles le témoignage, ou même des formes d'expression plus conflictuelles et « moins civiles » en vertu du fait que « parfois seule l'intensité de l'opposition peut abattre les barrières du *statu quo* » et forcer les groupes dominants à écouter.

⁹ FRASER N., *Repenser l'espace public : une contribution à la critique de la démocratie réellement existante*, in FRASER N., *Qu'est-ce que la justice sociale? Reconnaissance et redistribution*, trad. Ferrarese E., Paris, La Découverte, 2005, p. 140.

¹⁰ Jane Mansbridge, citée par Nancy Fraser dans *Repenser l'espace public : une contribution à la critique de la démocratie réellement existante*, p. 126.

¹¹ MOUFFE C., « Politique et agonisme », *Rue Descartes*, 2010/1, n° 67, p. 21.

¹² BLONDIAUX L., *Démocratie délibérative vs. démocratie agonistique ? Le statut du conflit dans les théories et les pratiques de participation contemporaines*, *Raisons politiques*, 2008/2, n° 30, p. 134.

Les assemblées de Gorizia¹³, mises en place par Franco Basaglia sont à cet égard un exemple. Basées sur le principe de la négociation sans fin, les assemblées de Gorizia donnaient la parole aux internés aussi bien qu’au personnel soignant. C’était un lieu où tout pouvait être discuté par tous, inlassablement. Pour l’interné, l’expression, y compris de son agressivité, est une manière de reconquérir sa subjectivité contre un savoir scientifique qui a tendance à l’invalider. Faire entendre sa voix permet de remettre en question les rôles établis dans une institution et de faire valoir des **savoirs profanes**.

Basaglia écrit :

« *Ceux qui participèrent à cette première communauté furent choisis parmi ceux qui [...] s’étaient montrés les moins adaptables et donc qui possédaient encore une bonne dose d’agressivité sur laquelle on aurait dû parier.*¹⁴ » et encore : « *une vraie relation [...] un rapport de tension réciproque qui, tout seul, peut être capable – actuellement – de rompre les rapports autoritaires et paternalistes qui étaient la cause, encore jusqu’à hier, de l’institutionnalisation.*¹⁵ »

Les conséquences politiques et pratiques d’une telle initiative sont nombreuses : Quelle peut-être enfin la position des groupes sociaux minoritaires et/ou marginaux face à des procédures délibératives ? Comment peut s’y affirmer la parole, souvent dissidente et dissonante dans sa forme et dans son contenu, des groupes sociaux les plus faibles ? Quelle place et quel statut donner aux représentants et aux discours de ces groupes ?

L’idée de participation est intéressante dans la mesure justement où chacun peut s’en saisir. Ici, contrairement au modèle théorique d’Habermas, les acteurs sont des personnes situées qui ne communiquent pas toujours de manière rationnelle ou raisonnable. En ce sens la participation comme idée et comme pratique entre particulièrement en résonance avec ce qu’est le politique, la démocratie. Selon son étymologie, la démocratie est en effet une certaine **forme de gouvernement** qui se distingue d’autres telles que la gérontocratie, la technocratie ou l’aristocratie qui désignent des exercices du pouvoir dépendants d’un **titre spécifique à exercer le pouvoir** (qu’il s’agisse de l’âge, de la détention de savoirs nécessaires au bon gouvernement, ou du privilège d’être né dans une famille traditionnellement destinée à gouverner). Il n’en va pas de même pour la démocratie qui en vertu du sens originare de **dèmos** (peuple) désigne **le gouvernement de ceux qui n’ont pas de titre à gouverner**, qui n’ont aucun titre à exercer la puissance politique. A l’origine en effet est du **dèmos**, du peuple, « celui qui est hors compte, celui qui n’a pas de parole à faire entendre »¹⁶. L’étymologie conduit ainsi à une définition à la

¹³ Voir à ce sujet, *L’expérience italienne de psychiatrie démocratique*, par Mario Colucci, in <http://anormopathe.skynetblogs.be/archive/2011/12/23/1-experience-italienne-de-psychiatrie-democratique-par-mari.html>.

¹⁴ F. Basaglia, “La “Comunità Terapeutica” come base di un servizio psichiatrico. Realtà e prospettive” (1965), in *Scritti*, cit., tome I, p. 278.

¹⁵ F. Basaglia, “La distruzione dell’ospedale psichiatrico come luogo di istituzionalizzazione”, dans *Scritti*, cit., tome I, p. 257

¹⁶ RANCIERE J., *Aux bords du politique*, Paris, Folio-Gallimard, 2004, p. 233.

fois paradoxale et extrêmement intéressante de la démocratie centrée autour de la possibilité d'une prise de pouvoir, ou d'un exercice du pouvoir de gouverner, par ceux qui précisément n'ont pas de titre à gouverner. Avec la démocratie, le *dèmos* instaure un espace paradoxal dans lequel il est **à la fois** hors compte, sans titre à gouverner, c'est-à-dire sur un pied d'inégalité **de fait**, et sur un pied d'égalité **en droit** avec ceux qui bénéficient du pouvoir au nom d'un titre.

Cet espace paradoxal, cet **entre-deux-identités** est **l'espace même** de la démocratie sur lequel s'appuient et que rejouent les pratiques participatives contemporaines. En ouvrant cet **intervalle**, les citoyens font exister un nouvel espace **commun** inexistant jusque-là, ils rendent **public** un espace de parole qui était considéré jusque-là comme **privé**, comme ne regardant qu'eux et ne regardant pas la communauté des hommes qui prennent les décisions affectant les affaires communes. Ce n'est qu'à travers la situation paradoxale de communication entre un sujet qui interpelle un autre qui ne veut pas entendre l'interpellation que l'on peut comprendre adéquatement ce qui est en jeu dans la pluralité des convictions : **l'égalité** des hommes **malgré** leur inégalité. En ce sens, participer, c'est **configurer un nouvel espace public** dans lequel celui qui était jusque-là invisible ou inaudible devient pleinement visible et audible. La configuration de ce nouvel espace s'accomplit par un acte double qui introduit une division là où il n'y en avait pas et crée un lien qui auparavant semblait impossible. Participer, c'est « *s'affirmer comme **co-partageant** d'un monde commun, présupposer, même si les apparences sont contraires, que l'on peut jouer le même jeu que l'adversaire* »¹⁷.

Cependant, il faut préciser que l'espace public en tant que lieu de débat, lieu où se manifeste la pluralité des opinions et où se forme une volonté collective n'est jamais **donné**, ou **déjà fait**, il est toujours **à faire**. Cette « situation idéale de parole » où chacun serait tourné vers la compréhension du point de vue d'autrui en même temps que vers l'explicitation et la justification de son propre point de vue, et où chacun serait avant tout concerné par l'intérêt général plutôt que par ses intérêts particuliers, ne correspond pas à ce qui se passe dans la réalité. Bien souvent, l'espace public court le risque d'être capté, accaparé par des acteurs qui auraient des titres spécifiques à y apparaître. Dans ce cas, il se vide de son sens pour se transformer en un lieu de reproduction des exclusions sociales. Bien souvent aussi, l'espace public court le risque de n'être qu'une illusion commode pour masquer les véritables oppositions s'il suppose comme aboutissement du débat **l'accord de tous**, que ce soit **au début** du débat (tout est d'emblée décidé et le débat n'est qu'une farce), **ou à son issue** (l'illusion d'une issue bienheureuse dans la réconciliation verbale où s'évanouissent les conflits politiques et sociaux et le débat lui-même).

¹⁷ Ibidem, p. 91.

Ce constat nous invite à réfléchir sur le fait que la démocratie n'a pas de **lieu propre** ni de **sujets naturels**, c'est-à-dire qu'elle est dans l'acte même qui la met en œuvre, mais qu'en même temps, elle est toujours aux prises avec des pratiques de capture et de non-partage du pouvoir. De ce fait, les pratiques participatives acquièrent une dimension de lutte. Participer, c'est lutter pour se faire vraiment entendre, car élever la voix ne suffit pas pour être entendu, écouté.

Le défi auquel sont confrontés aujourd'hui les régimes représentatifs de la démocratie n'est plus seulement celui de la césure entre élus et électeurs (qui, après tout, est aussi vieux que la démocratie représentative elle-même), mais celui d'une désaffiliation d'individus devenus étrangers à une sphère publique, formelle et informelle, dont ils ne sont plus acteurs ni même spectateurs, bien qu'ils y demeurent électeurs. Le défi majeur est bien « d'ancrer l'une et l'autre de ces formes politiques, les institutions politiques en charge de la représentation et la société civile organisée, de manière inclusive dans le tissu social. Quelle légitimité peuvent avoir des opinions et des politiques formées dans une société civile forte et débattante, si une partie de la population s'en trouve exclue ou marginalisée ? (Ré)inclure chaque citoyen dans l'espace public de la délibération publique, c'est la finalité première du "travail du politique" »¹⁸. Cela nous pousse à nous demander quelles pourraient être les réelles **conditions de participation** de tous aux processus démocratiques ?

LA QUESTION DE LA VOIX

La question de la démocratie commence avec celle de la voix. La démocratie ne peut commencer qu'à la condition de prêter l'oreille à toutes les voix, et notamment aux voix fragilisées dont la place légitime sur la « scène de reconnaissance »¹⁹ est mise en doute par les voix majoritaires. Comme le dit le philosophe Guillaume Le Blanc, « si la démocratie commence avec la conversation, dans la libre circulation des paroles, encore faut-il que cette conversation ne consiste pas seulement dans une conservation des structures élémentaires de la société telle qu'elle est, ni même qu'elle procède d'une conversion aux formes nouvelles de la langue majoritaire, mais qu'elle soit elle-même une traduction **permanente** de la **discordance des voix**. »²⁰ L'idéal de la conversation politique, c'est-à-dire de la démocratie, est moins celui de la discussion rationnelle que celui d'une circulation de la parole où personne ne serait sans voix.

L'économiste américain d'origine allemande Albert Hirschmann a décrit trois types de réactions possibles des individus et des groupes pour exprimer leur avis au sujet de

¹⁸ POURTOIS H., « Présentation critique de *La contre-démocratie. La politique à l'âge de la défiance* de Pierre Rosanvallon », dans *La Revue Nouvelle*, mars 2008, n° 3, p. 92.

¹⁹ Guillaume Le Blanc, *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Bayard Edition, 2011, p.29.

²⁰ Guillaume Le Blanc, *Vies ordinaires, vies précaires*, Paris, Edition du Seuil, 2007, p. 18.

choses qui les concernent, qu'il s'agisse de la consommation d'un produit, de l'avenir de l'entreprise dans laquelle ils travaillent ou encore de l'implication dans un processus de participation démocratique. Ces possibilités de prendre position par la défection (*exit*), la prise de parole (*voice*) et l'adhésion (*loyalty*) sont toujours présentes. La participation démocratique ne désarme pas la critique et n'est pas en mesure de détourner de leurs fins les acteurs les plus mobilisés. Ceux-ci ont toujours la possibilité de mettre en œuvre l'une ou l'autre des réactions.

L'*exit*, cette capacité à ne pas entrer dans le jeu, à dire l'insignifiance de la procédure ou des enjeux qu'elle recouvre, est une force importante des citoyens. Lorsque les citoyens s'expriment par le boycott, c'est le silence qui parle. L'*exit* est une manière particulièrement efficace de dénoncer les formes de participation-alibi qui peuvent être mises en place. Pour dénoncer le fait que leurs voix sont sollicitées mais ne seront pas écoutées et n'auront pas d'impact concret sur la décision finale, les citoyens se taisent et leur silence est parlant.

L'adhésion (*loyalty*) est une décision de renoncement à l'action : un consommateur décide de rester fidèle à la marque du produit qui correspond à ses attentes, un citoyen se satisfait des modes de participation qu'on lui propose et y prend part sans mettre en cause les processus.

La protestation, la critique, la prise de parole (*voice*) est le mode de contestation le plus intéressant dans la mesure où, d'une part, elle engage un « débat sur le débat » qui questionne systématiquement les fondements démocratiques de la procédure et les mises en pratique du principe d'égalité qui en est le socle et, d'autre part, elle exige de la part des acteurs qui se risquent à prendre la parole un investissement qui témoigne déjà d'un intéressement citoyen au « commun ». Faire entendre sa voix en parlant est un acte qui n'est jamais ni anodin ni facile.

L'idée d'une démocratie des voix ne peut en aucun cas « accréditer l'idée que tous les conflits sociaux trouvent une issue pacifique et pacifiée avec la reconnaissance de toutes les voix des agents, au nom de l'idéal normatif d'un agir communicationnel. En quel cas elle renforcerait l'illusion selon laquelle les conflits politiques et sociaux peuvent (...) trouver une issue bienheureuse dans la réconciliation verbale. Mais l'entente verbale peut être un écran de fumée qui empêche de saisir la violence des conflits sociaux à l'œuvre. La voix, l'entente verbale ne sont pas le dernier mot de la politique sociale mais une condition de réarmement des puissances d'agir des vies. »²¹

²¹ Guillaume Le Blanc, *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Bayard Edition, 2011, pp.206-207.

CONCLUSION

Notre démocratie représentative belge repose sur les **délibérations de représentants élus** avec les organismes de représentation des différents secteurs de la société civile. Ce système a garanti pendant de nombreuses années un équilibre dans l'élaboration des politiques. Cependant, certains acteurs, pour diverses raisons, ne se sentent pas correctement représentés et demandent aujourd'hui à faire **entendre leurs voix**.

Cette demande de pouvoir se faire entendre est traduite dans la législation par l'introduction de nouveaux acteurs dans les délibérations. En effet, plusieurs expériences de démocratie participative sont menées en Belgique et dans le monde (associations d'usagers de tous horizons, budget participatif, expérience de Porto Alegre...). Cependant, la revendication demeure, certaines voix estiment toujours qu'elles ne sont pas entendues.

Les critiques formulées à l'égard du modèle habermassien de délibération indiquent qu'il ne suffit pas de légiférer afin d'inclure avec succès de nouvelles catégories de participants dans les délibérations. Ce qu'il faut changer, ce sont les **modalités** de la délibération elle-même. En effet, les caractéristiques de l'espace public théorisé par Habermas excluent d'emblée toute une série d'acteurs. Les exigences de **rationalité** et de **réciprocité** ne permettent qu'un seul type de discours policé, les autres types de discours étant considérés comme inaudibles. Celles d'**impartialité** et d'**universalité** supposent des acteurs « éthéré », non situés socialement et ne pouvant formuler de revendications sur des intérêts particuliers. Intérêts particuliers justement rendus invisibles et informulables par la nécessité absolue d'arriver à un **consensus raisonnable**.

On le voit, il est impossible pour les usagers en santé mentale de se fondre dans le modèle habermassien de l'espace public, même si les lois imposent leur présence lors des processus de délibération. En effet, leur manière d'être, leur capital social et culturel ainsi que leur type de discours ne répondent pas aux critères d'inclusion de ce modèle. Si nous souhaitons réellement entendre leurs voix, nous devons non seulement les inviter à prendre part au débat mais également adapter les modalités du processus de délibération en conséquence de leur présence. Si la démocratie n'a pas de **lieu propre** ni de **sujet naturels** nous pouvons la reconfigurer afin de prendre en compte une certaine discordance des voix.

« Les usagers [...] ne se contentent pas de découvrir un continent invisible à ceux qui ne le pratiquent pas. Ils inventent ce faisant une nouvelle manière de voir, attentive aux détails, aux lieux, et aux forces du pouvoir réel. Ils ouvrent une épistémologie politique dont devront s'inspirer tous ceux qui veulent en finir avec les approximations en surplomb : ils démêlent l'écheveau des institutions, des organigrammes, et des responsabilités ; ils identifient des blocages et des points de rupture ; ils parlent et font parler [...] »²²

Jean-Marie Weller

PARTIE 2. COMMENT LES NOUVELLES VOIX FONT-ELLES BOUGER LES FORMES INSTITUÉES ET DEVIENNENT-ELLES INSTITUANTES ?

Un rapport de la Fondation Roi Baudouin indique que « la définition de la participation est une **construction sociale** fortement influencée par la **position des acteurs** concernés et la **signification qu'ils confèrent au concept**. Or, la définition a un impact important sur la manière de **concrétiser** la participation dans la pratique. »²³ La plasticité sémantique de la notion de participation, sa capacité d'ancrage dans des registres d'action et des systèmes de références très divers, explique sa réussite remarquable sur le plan international et la richesse des questionnements et perspectives qu'elle ouvre aux démocraties contemporaines qui, face aux symptômes de l'épuisement progressif des formes classiques de la représentation, se cherchent un nouvel esprit, de nouveaux fondements, de nouvelles manières de vivre-ensemble²⁴. N'ayant pas de forme fixe, mais prenant corps à travers un foisonnement d'expérimentations et de dispositifs, la participation est un outil propice à la **création sociale**. Elle permet de faire bouger les cadres établis et de donner une visibilité plus grande à des vies et des voix reléguées dans le blanc des normes.

Pour cerner en quoi consiste cette construction sociale éclatée, il est utile d'examiner quels sont les acteurs de la participation, où et comment ils se situent et la manière dont

²² WELLER J.-M., *Usagers, comme ils disent (Entretien réalisé par Stanu Grelet)*, dans *Vacarme*, n° 12, 2000. URL : <http://www.vacarme.org/article27.html>

²³ LEYS M., REYNTENS S., GOBERT M., *La participation des patients dans la politique des soins de santé. Revue de la littérature et aperçu des initiatives internationales et belges*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, octobre 2007, p. 8.

²⁴ BLONDIAUX L., *Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative*, Paris, Éditions du Seuil, 2008.

ils se définissent et définissent leur rôle et leurs prérogatives. Cela nous permettra de nous demander aussi de quelle manière l'apparition de « nouveaux acteurs » désireux de faire entendre leur voix bouleverse un équilibre depuis longtemps constitué entre des organismes de représentation qui auraient sans doute préféré le **statu quo**. De fait, en faisant entendre leur voix dans les discussions menant à des prises de décisions politiques, les nouveaux acteurs déplacent le **centre de gravité historique** des processus de discussion et de prise de décision. D'où émanent ces nouvelles voix, quels sont leurs moyens de se faire entendre, quelles attentes nourrissent-elles ? Pourquoi est-il devenu essentiel de passer par les expériences et la parole pour faire société aujourd'hui ? Quelles sont les conditions d'un vivre-ensemble qui permette à chacun de trouver sa place et à la société d'être facteur de lien ? Comment faire en sorte que la complexification de la démocratie qui va de pair avec l'apparition de ces nouvelles voix soit un enrichissement de la démocratie et non pas la répétition du même ou une cacophonie dans laquelle les voix se recouvrent et où le sens même de la démocratie se perd ? Comment penser la complémentarité des visions respectives de la participation qui guident les différents acteurs ?

On a coutume de distinguer trois niveaux d'analyse d'un système de santé, qui sont autant de niveaux de participation des usagers et des proches.

- La participation au niveau **relationnel**, c'est-à-dire au niveau de la relation thérapeutique ou de la relation de l'usager avec sa problématique propre. Concrètement, la participation se situe ici dans le cadre de la relation avec les soignants et dans le cadre d'activité entre pairs. Par exemple, peut être promu à ce niveau la gestion autonome des médicaments, c'est-à-dire le droit et la possibilité pour toute personne recevant des médicaments d'être informée sur les raisons, la pertinence, les effets secondaires et le mode d'utilisation de la médication prescrite, de pouvoir négocier avec le prescripteur et co-décider la diminution accompagnée (voire l'arrêt accompagné), de la médication.

- La participation au niveau **organisationnel**, c'est-à-dire au niveau des modalités pratiques qui vont permettre la rencontre entre le soignant et le soigné, que ce soit au niveau d'un service ou d'un ensemble de services. Concrètement, la participation se joue ici dans le cadre d'un comité ou d'une association d'usagers et dans le cadre d'une structure de soin (maisons médicales, etc.). La participation des usagers concerne la défense des intérêts particuliers et collectifs des usagers de l'institution en question, la planification des aides et des soins, le développement des services, l'amélioration de la qualité des soins, l'organisation d'activités...

- La participation au niveau **structurel** du système de santé où il est question de l'arbitrage politique et de l'allocation des ressources. Ce niveau inclut la société d'une manière générale. C'est ici qu'il s'agit à proprement parler de participation politique. Les usagers doivent pouvoir être représentés et faire entendre leur voix dans les lieux de

décision que ce soit sur le plan stratégique, éthique, technique ou financier. Pour participer à ce niveau qui concerne la collectivité, les représentants se constituent en associations ou en fédération d'associations d'usagers.

La participation se vit dans la connexion constante et libre de ces trois niveaux où il est chaque fois question d'un travail d'expression. Aux niveaux organisationnel et structurel, ce travail d'expression est plus exigeant dans la mesure où la participation devient un espace cognitif d'analyse et un travail de structuration du débat, susceptible d'instruire l'arbitrage des représentants. La mesure de l'efficacité de la participation pourra donc être prise selon trois angles différents : quant à sa capacité à rassembler des personnes qui ne se sentent pas d'emblée socialement unies par le partage d'une même expérience ; quant à sa capacité à transformer des discours subjectifs sur des expériences de vie singulières en des revendications de droits pour tous qui peuvent prendre place sur la scène sociale et modifier les perceptions sociales de la souffrance ; quant à sa capacité à influencer sur l'action politique depuis le point de vue réflexif qu'elle a pu établir.

Malgré les améliorations extraordinaires qui ont eu lieu au cours du XXe siècle, les inégalités sociales de santé²⁵, c'est-à-dire les différences systématiques dans le statut de santé entre des groupes socio-économiques distincts, ne cessent de croître et viennent grossir les phénomènes d'exclusion sociale. Le « malade » est l'objet de perceptions sociales contradictoires, mais non moins stigmatisantes et déshumanisantes. D'un côté, il est trop rapidement identifié comme étant inutile, « en trop », et d'un autre côté, il est souvent rendu invisible, on ne veut ni l'entendre ni le voir. La « maladie » l'a placé du côté du *eux*, de ceux qui par rapport à *nous* sont dehors. C'est cette vision que contestent les associations d'usagers et de proches.

Loin d'adopter une attitude victimaire, les usagers souhaitent « être considérés pour ce qu'ils sont plutôt que pour ce qu'on dit qu'ils sont »²⁶. Cela constitue une motivation majeure de leur participation. La philosophe Cora Diamond a mis en évidence le rôle crucial que joue **l'imagination au niveau social**. « Nous pouvons estimer que le "nous" qui partage le fait de vivre une vie d'homme et en fait quelque chose en imagination, comprend tous les peuples et nous pouvons alors penser que sont déshumanisés ou non proprement humains certains peuples, des vies desquels cette réponse imaginative a été chassée ou dont nous ignorons, ne comprenons pas ou méprisons la vie imaginative. »²⁷ Ceci vaut aussi pour les groupes plus restreints au sein d'une même société. La qualité humaine d'une vie dépend de la possibilité de la faire **varier en imagination**. Une vie a beau être fragilisée par la souffrance, elle est retenue comme vie pleinement humaine tant

²⁵ VAN OYEN H., DEBOOSERE P., LORANT V., & CHARAFEDDINE R. *Les inégalités sociales de santé en Belgique*, Gent, Academia Press, 2010.

²⁶ Parole d'un usager recueillie lors de notre rencontre chez *Psytoyens* le 11 septembre 2012.

²⁷ DIAMOND C., *L'importance d'être humain*, trad. Halais E., Laugier S. et Mondon J.-Y., Paris, PUF, 2011, p. 62-63. Pour un commentaire plus approfondi de cette idée, voir LE BLANC G., *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Éditions Bayard, 2011, p. 152-158.

que « je » perçois sous les traits du « malade », une personne qui, comme moi, a été enfant, aime rire... À l'inverse, c'est lorsque cette capacité d'imaginer fait défaut qu'une vie fragilisée en vient à être également une vie déshumanisée, une vie réduite à une étiquette qui la situe hors humanité (le « malade », le « fou » etc.). Plus encore, la déshumanisation qui commence par le refus d'imaginer l'autre vie comme pleinement humaine s'accomplit en rejet de l'imagination de l'autre qui n'est plus perçu comme un être désirant, agissant et tourné en imagination vers les autres et vers soi.

L'exercice de l'imagination au niveau des perceptions sociales met particulièrement en relief « la connexion réciproque des vies humaines »²⁸. Il s'agit de percevoir les vies fragilisées comme des vies humaines en les imaginant reliées à nous jusque dans leurs imaginations singulières, dans les « mises en œuvre »²⁹ de leur *conatus* singulier, de leur pouvoir d'agir sur et dans leur vie. On peut comprendre l'établissement de ce processus de lien en imagination à la fois comme le contraire de la stigmatisation au sens de Goffman, c'est-à-dire du discrédit profond et durable dont certaines personnes sont frappées sur base d'attributs spécifiques (qu'ils soient physiques, comportementaux, sexuels, religieux etc.), et comme l'établissement d'une « scène de reconnaissance » où les vies peuvent acquérir des formes de lisibilité, de visibilité et d'audibilité au sein de la société.

Si l'on considère qu'historiquement la citoyenneté elle-même a toujours été liée à des versions particulières de l'humain dont certaines catégories sociales sont exclues, on peut considérer « **l'importance d'être humain** » comme un préalable indispensable à l'élargissement de la sphère publique.

On sait que les craintes que suscite la prise de parole sont un frein à la participation citoyenne. Il arrive en effet souvent que la non-participation soit due moins à une réaction de type *exit* qu'à la peur d'être jugé, de paraître idiot ou incompetent. Les citoyens déclinent alors les invitations à la participation citoyenne sur un « On n'y connaît rien ! ». Mais qu'en est-il alors pour ces vies fragilisées dont la voix s'est progressivement estompée du fait de la précarisation sociale, dont les voix sont souvent considérées comme inopportunes, insignifiantes ou inaudibles ? Sont-elles à jamais hors des circuits de la participation ?

« Souvent victimes de stigmatisation et de précarisation, les usagers en santé mentale ont souvent plus de difficultés à élaborer un discours, une parole sur ce qu'ils vivent que d'autres catégories de la population. De plus, cette parole est trop souvent décrédibilisée par les professionnels de la santé, habitués à parler en leur nom. Aujourd'hui, on

²⁸ DIAMOND C., *L'importance d'être humain*, trad. Halais E., Laugier S. et Mondon J.-Y., Paris, PUF, 2011, p. 86.

²⁹ Sur la question du « faire œuvre » comme capacité à *agir avec les autres et à appartenir ainsi à une vie plus vaste*, voir LE BLANC G., « Soi-même comme un étranger », dans *La pensée de midi*, 2008/2, n° 24-25, p. 125-135.

demande aux usagers de participer alors qu'ils ont depuis toujours intégré le non droit à la parole, la soumission au corps médical et donc une certaine forme de passivité. La participation et la difficulté à participer prennent ici tout leur sens. »³⁰ Par leur travail d'accompagnement, d'écoute et de concertation, les associations d'usagers prouvent que les vies sont porteuses de voix qui outrepassent la valeur sociale qui leur est assignée. Elles travaillent à donner concrètement les moyens pour que cette expression se développe dans l'espace public. Elles sont à la fois des lieux de maturation de la parole, de construction d'une écoute réciproque et de construction d'une traduction des expériences singulières de vie en causes communes.

Les richesses et les difficultés de la prise de parole montrent que se présenter comme membre de la vie sociale, comme citoyen actif dans les processus d'élaboration de la démocratie ne va pas de soi. La prise de parole des êtres fragilisés est rongée par leur **invisibilité sociale**. Elle constitue cependant un événement majeur que la démocratie doit préserver et intensifier. Avec elle c'est non seulement tout un peuple invisible qui refait surface, mais c'est également un ensemble de phrases, de mots, de cris dont le potentiel critique provient directement de l'expérience vécue de l'injustice, de l'inégalité et de la stigmatisation. Ces mots, ces phrases, ces slogans peuvent sembler une monotone répétition d'une histoire de souffrances. Ils énoncent pourtant un savoir de l'expérience qui conteste le partage classique des savoirs. L'expérience de ces vies fragilisées laisse émerger un pouvoir de parler fragilisé et marginalisé qui permet de revenir sur les processus de perte engendrés par la société contemporaine. Ces processus de perte touchent la parole elle-même. La prise de parole, dans ce contexte de fragilisation, n'en est que plus étonnante. Elle témoigne du caractère vital de la critique quand celle-ci est adossée à des expériences de mise en question des vies. Comme le dit Michel de Certeau, les mots énoncés par ces voix fragiles annoncent « dans l'entrebâillement d'un système, la couleur d'une autre culture, avec une prise de parole d'un type différent »³¹. Le réemploi des mêmes mots par ceux qui en sont les victimes en change radicalement la **nature**. Les termes sont défaits et refaits différemment. Ces nouvelles significations, si elles ne sont pas dominantes, dans la mesure où elles entrent en contradiction avec les formes idéologiques de la domination, peuvent toutefois acquérir une valeur majoritaire pour un ensemble de vies stigmatisées et leur permettre d'asseoir de nouveaux modes de résistance. Le soutien aux vies fragilisées passe dès lors par la reconnaissance des **effets créateurs** de la prise de parole fragilisée³².

Michel Foucault a souvent insisté sur le fait que le discours n'est pas composé que de fonctions qui sont simplement celles de l'expression d'un rapport de forces déjà constitué

³⁰ Annick Toussaint pour Psytoyens.

³¹ DE CERTEAU M., *La prise de parole et autres écrits politiques*, Paris, Éditions du Seuil, 1994, p. 66.

³² Pour le développement de ces idées, voir LE BLANC G., *Vies ordinaires, vies précaires*, Paris, Éditions du Seuil, 2007, p. 19-21 et p. 137-161.

et stabilisé ou celle de la reproduction d'un système social préexistant. Le discours, c'est-à-dire le simple fait de parler, d'employer – quitte à les retourner – des mots accaparés par d'autres ou que ceux-ci ont déjà retournés de leur côté, constitue une **force** opposable aux adversaires. « Le discours, les mots et les idées ne sont pas seulement une surface d'inscription pour le rapport de force, mais ce sont eux-mêmes de forces, ce sont des opérateurs (...) »³³. En plus d'être ce qui traduit la lutte ou les systèmes de domination, le discours est aussi ce pour quoi on lutte : le pouvoir dont on cherche à s'emparer, l'égalité qu'on cherche à rétablir. Entrer en controverse avec les autres, c'est donc déjà lutter pour son égalité. Mais quelle différence cela fait-il de parler d'« affilié », de « malade », de « patient » ou d'« usager », ou de se présenter ou se penser comme l'un ou l'autre ? Qu'est-ce que ces considérations sémantiques nous permettent de penser ? Comment les définitions mobilisent-elles le social ? Quels sont les termes qui permettent une ouverture, un changement ? Quel usage peut-on en faire dans l'optique d'une transformation de société ?

LES AFFILIÉS

Les mutualités sont les organes de représentation historiques des usagers en santé. Cependant aujourd'hui, le statut et l'action des mutualités sont critiqués à plusieurs niveaux. Il leur est notamment reproché d'être devenues, au fil de leur institutionnalisation, des organisations bureaucratiques qui n'entretiennent qu'une relation procédurale avec leurs affiliés. A cela est lié le fait qu'elles représentent des assurés sociaux **en général**. En agissant exclusivement au niveau de cette représentation générale, les mutualités n'accorderaient pas suffisamment d'attention aux problèmes spécifiques des groupes liés à une pathologie particulière : « En principe, les mutuelles devraient représenter les patients, mais elles sont devenues de grandes organisations professionnelles, institutionnalisées, voire bureaucratiques, avec une approche très technique. Peut-être les instances dirigeantes des mutualités ne sont-elles plus représentatives de l'expérience quotidienne des patients, de la situation sociale dans laquelle ils se trouvent. »³⁴ La montée en puissance des associations d'usagers des soins de santé au cours des années 1990 et 2000 peut s'expliquer par la prise de conscience progressive que ce niveau de représentation général ne recouvre pas le tout de la situation des patients. La manière dont la souffrance affecte les conditions de vie quotidienne des patients et de leurs proches n'est pas réductible à des particularismes dont aucune représentation ou aucune parole publique ne pourrait rendre compte.

³³ FOUCAULT M., « Le discours ne doit pas être pris comme ... », *Dits et écrits 1954-1988. Tome III*, Paris, Éditions Gallimard, p. 123-124. Et FOUCAULT M., *L'ordre du discours*, Paris, Éditions Gallimard, 1971.

³⁴ BECHER K., VANDENBROECK P., WOUTERS A., *Les patients, partie prenante de la politique des soins de santé. Faire entendre d'autres voix*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, février 2008, p. 18.

La notion d'« affilié » en tant qu'elle évoque d'un point de vue formel le statut de « patient potentiel abstrait »³⁵, et la notion d'« usager » en tant qu'elle désigne toute personne qui emprunte habituellement certains services de soins sont le lieu de cristallisation de cette tension entre des formes de solidarité dites « **froides** » et des formes de solidarité dites « **chaudes** » et du bras de fer caricatural qui risque de se produire si leur complémentarité n'est pas pensée et mise en pratique. Solidarité « froide » et solidarité « chaude » sont indispensables l'une et l'autre (l'une à l'autre) dans la mesure où elles comblent réciproquement leurs limites propres. Parler de solidarité « froide » ne signifie nullement que cette forme de solidarité serait déshumanisée, mais seulement que sa mise en œuvre s'opère selon des mécanismes d'aspect **réglementaire** encadrés par le droit et qui, de ce fait, peuvent sembler impersonnels. Qu'il s'agisse des indemnités de l'assurance maladie-invalidité, des allocations chômage, ou de l'allocation aux personnes handicapées, l'attribution s'effectue en fonction de situations strictement définies par la loi. La solidarité « chaude », quant à elle, naît dans les relations de **proximité** familiale, amicale, associative. Elle est faite d'attention aux situations singulières de chacun, de sollicitude mais, loin de se résumer au paradigme compassionnel dont le moteur est l'attention exclusive à un autrui singulier, elle repose – comme les formes de solidarité froide – sur une idée de la mise en commun comme faisant société. Mais c'est précisément sur les modalités de cette mise en commun que se distinguent les deux formes de solidarité.

Dans les groupements d'usagers, la mise en commun procède de l'écoute et du partage des expériences de vie singulières de chacun. Les associations se conçoivent comme des espaces d'**émancipation** au sein desquels naissent des **controverses**, qui n'existent pas d'emblée, mais qui résultent d'une « construction, discursive et pratique » lorsque les personnes se rencontrent, énoncent progressivement leurs histoires, leurs opinions, les conséquences pratiques des vécus de souffrance dans leur vie quotidienne. Dans les groupements d'affiliés, la mise en commun procède d'un prendre-part sous forme de cotisation qui assure une couverture sociale en cas de maladie et qui est redistribuée selon des règles légalement définies. Même si historiquement les mutualités sont les héritières de luttes sociales de longue haleine, elles ne sont plus aujourd'hui perçues majoritairement par leurs affiliés comme des mouvements sociaux.

Au sein des associations d'usagers au contraire, il existe une grande **liberté** d'adhésion dont chaque membre est conscient. Chacun est libre de venir et de partir selon ses souhaits et selon ses moments de répit. Même si l'usager est considéré comme un « membre » de l'association, son adhésion n'est soumise à aucune procédure formalisée qu'il conviendrait de respecter, comme c'est le cas pour l'affiliation à une mutualité. L'engagement durable n'est pas exigé bien que les associations considèrent les difficultés

³⁵ Idem, p. 22.

à mobiliser durablement les usagers comme un problème important qui nécessite la mise en place de moyens spécifiques. Ainsi, certaines associations demandent, dans leurs cahiers de recommandations, que « le travail de mobilisation des usagers soit pris en compte et bénéficie d'un subside à part entière » [parce que] ce travail est à la base de tout processus d'action et de participation et notre pratique nous a démontré tout l'enjeu et la difficulté de maintenir une mobilisation massive et régulière de la part des usagers. Cela est une réalité avec laquelle nous devons œuvrer. »³⁶ Cette réalité s'impose parce que ce sont toujours la liberté et le respect de l'usage que chacun fait de cette liberté qui prévalent. C'est à chacun de déterminer lui-même les moments où il a envie ou se sent capable d'entrer en discussion avec les autres et de les écouter.

D'un côté donc, la vie sociale ne se réduit ni à des relations à des administrations, des guichets, des institutions plus ou moins compréhensives, dans lesquels l'individu est envisagé de façon abstraite, mais elle n'est pas non plus réductible à des relations de proximité au sein d'associations. Il est possible aux usagers de composer : le côté très procédural de l'une trouve son pendant dans les pratiques informelles de l'autre, le caractère **obligatoire** de l'une (qui fait que la personne reste assurée quoi qu'il arrive) trouve son pendant dans la **liberté** d'adhésion de l'autre, etc.

USAGER VS. PATIENT

Le fait de préférer le terme « d'usager » à celui de « patient » implique le refus de l'idée de passivité que peut impliquer cette notion. L'opposition très générale entre l'agent et le patient place le patient du côté de la passivité. Il est celui qui subit, qui est l'**objet** d'une action, et non le **sujet** qui accomplit l'action. De plus l'étymologie même du mot renvoie à la *patientia* latine, à la patience comme endurance silencieuse, ou encore au verbe *pati* qui signifie « supporter, endurer » et a donné en français « pâtir ». « Patient » désigne ainsi un type de « destinataire » de soins – passif, patient, silencieux, endurant – dont les « usagers » veulent se démarquer. Le modèle de relation dans lequel s'inscrit le patient est aussi contesté. Pierre Lascoumes et Michel Callon le nomment le « modèle prescriptif »³⁷. Il s'agit du rapport initial qui a été construit par la médecine et qui est structuré autour de « l'imposition d'un regard médical, épuré de toute contingence humaine et sociale ». Dans ce modèle, « le savoir rationnel du médecin se définit par différenciation avec les savoirs communs et les pratiques populaires, rejetés en tant que préjugés obscurantistes ». Le patient n'y occupe aucune place, il est mis en situation d'objet d'examen et

³⁶ PSYTOYENS, *Recommandations 2012*, Psytoyens asbl, p. 14.

³⁷ LASCOUMES P., *L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ?*, dans *Les Tribunes de la santé*, 2003/1, p. 66.

d'expérimentation et est considéré comme étant dépourvu de raison, de volonté et **a fortiori** de parole.

Cependant, cette compréhension réductrice du patient peut être nuancée. Le terme « patient » est celui qui a été retenu dans le texte de la loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Cette loi précise les droits du patient dans le cadre de la **relation individuelle** qu'un « patient » engage avec un « praticien professionnel », il s'agit donc bien ici d'une relation dans un cadre professionnel spécifique. En définissant les droits du patient et en les réunissant dans un seul texte, la loi vise à clarifier les droits et les devoirs réciproques du patient et des praticiens professionnels. Ce qui importe surtout est que la notion de « patient » y est étroitement liée à celle de « consentement libre et éclairé ». Le patient est reconnu comme **sujet** : il est reconnu capable de comprendre la situation dans laquelle le place la maladie et la demande de soins, et capable d'énoncer son point de vue. Les droits qui lui sont reconnus (droit à la prestation de services de qualité, droit au libre choix du professionnel, droit à l'information, droit au consentement, droit de consultation du dossier du patient, droit à la médiation en cas de plaintes etc.) s'assoient sur cette capacité de consentement éclairé du patient-sujet, et sont censés contribuer à rééquilibrer la relation, c'est-à-dire à mettre fin aux attitudes de paternalisme, de délégation totale et de confiance aveugle propres au modèle prescriptif.

Néanmoins, les personnes concernées préfèrent l'appellation « d'usager » à celle de « patient ». En effet, ce terme est moins connoté et bénéficie d'une signification générale de « bénéficiaire de services publics ».

QUAND L'USAGER DEVIENT UN USAGER

Au sein des associations d'usagers en santé, la notion même d'« usager » ne cesse jamais de faire l'objet de **controverses**. En tant que nœud autour duquel s'articulent la pertinence, la cohérence et la légitimité d'un point de vue souvent marginalisé, cette notion est sans cesse remise sur le métier, son sens et ses nuances sont constamment réélaborés et enrichis par de nouveaux avis. Certains la critiquent pour sa trop grande généralité, dans la mesure où on parle d'usager dans d'autres domaines que celui de la santé, cette notion est donc proche de celle de « consommateur » ou « d'ayant-droit » à des services. Alors que d'autres la plébiscitent justement pour ce côté très impersonnel. On la critique enfin parce qu'elle est en partie une construction d'institutions en mal de légitimité. Certains considèrent même que la coïncidence phonétique du terme avec l'adjectif « usagé » n'encourage pas la déstigmatisation des personnes fragilisées qui sont

trop souvent déconsidérées en tant qu'êtres « surnuméraires »³⁸ selon l'expression de Robert Castel ou en tant que « vies dispensables »³⁹ selon l'expression de Judith Butler.

Les usagers rassemblés, dans l'association *Psytoyens*, autour des questions de santé mentale s'engagent dans un véritable travail de réappropriation du concept. Ayant eux-mêmes choisi la dénomination d'« usager » faute de pouvoir en trouver une autre plus adéquate, ils déploient autour de cette notion des controverses au cours desquelles chacun est invité à donner son avis, son sentiment. Ils revendiquent leur inclusion dans une catégorie **générale** d'usager au sens de toute « personne utilisatrice de services de soin ». Se réclamer « usager » en ce sens très englobant, c'est insister sur ce qui nous rassemble tous que nous soyons malades ou non : « Nous sommes tous d'une manière ou d'une autre, à un moment ou à un autre des usagers de services de soins – lorsque nous allons chez notre médecin généraliste, chez notre dentiste... »⁴⁰. Dès ce premier niveau se manifeste la ferme volonté de **déstigmatiser** l'usage des services de santé mentale et de marquer une distance par rapport à l'étiquette alourdissante et réductrice de « malade ». Il s'agit de réassumer un fond commun de fragilité qui nous fait rencontrer, que ce soit pour de simples examens, de menus maux ou des souffrances plus envahissantes, des services de soins.

En même temps, les usagers construisent une notion plus active, plus impliquée, plus engagée d'usager – le terme étant cette fois gratifié d'un *u* majuscule. L'Usager, comme l'usager silencieux, est un **expert** de son vécu mais, conscient de disposer d'un point de vue et d'un savoir particuliers et qui s'engage dans une démarche collective visant à les rendre explicites, à les partager et à les faire valoir. Ce faisant, il revendique sa légitimité à prendre une part active et critique aux services dont il a usage. Cela ne vaut pas uniquement pour la relation individuelle entre le patient et le soignant, mais aussi pour la relation que les patients entretiennent avec les établissements de soins et la politique de santé en général, suivant les capacités et les désirs des usagers. De leur point de vue, la participation est « la **motivation et l'envie** de devenir **acteur** du changement, **citoyen à part entière** en donnant son **avis**, en étant à l'**écoute** et en **témoignant** dans un **esprit de solidarité** et de soutien »⁴¹. Cette définition, contrairement à bien d'autres qui dessinent des finalités spécifiques à la participation, met l'accent sur le désir et la motivation de partager des expériences de vie singulières, de s'entraider, de revendiquer un droit à la parole et à l'écoute, de regagner un statut de citoyen.

³⁸ CASTEL R., *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Éditions Gallimard, 1995.

³⁹ BUTLER J., *Une morale pour temps précaires (Conférence prononcée à l'occasion de la remise du Prix Adorno 2012)*, dans *Le Monde*, 28.09.2012. URL: http://www.lemonde.fr/idees/article/2012/09/28/pour-une-morale-a-l-ere-precaire_1767449_3232.html

⁴⁰ Parole d'un usager recueillie lors de notre rencontre chez *Psytoyens* le 11 septembre 2012.

⁴¹ Définition de la *participation* élaborée par les représentants des usagers de la santé mentale et qui représente la vision que les usagers se font de la participation. (Lemestré p. 1.)

On le voit, si le moteur essentiel de la participation des usagers tient dans leur désir de s'entraider par l'écoute et la discussion, elle ne s'arrête pas là. Elle vise à contribuer à un changement au niveau des perceptions sociales et médicales du mal-être psychique ainsi que des personnes qui en souffrent. Mais aussi à contribuer à la vie et à l'organisation des institutions de soins (au moyen des comités d'usagers). Enfin, les usagers souhaitent participer au niveau de l'élaboration des politiques de santé qui devraient, selon eux, être plus en prise avec les conditions de vie réelles des personnes souffrantes. Les souhaits de participation au niveau structurel du système santé trouvent leur origine dans un désir de changer les choses au niveau local en vue d'améliorer les conditions de vie quotidienne des usagers et de leurs proches. Les associations d'usagers travaillent à se donner collectivement les moyens de leurs ambitions. En ce sens, être un « usager », c'est bien sûr revendiquer l'importance de prendre en compte le concret de la situation des individus, leur « **contextualité** », et cela à l'opposé de la logique libérale qui propose de penser le vivre-ensemble à partir d'individus **abstraits** regroupés par des principes **formels** qui contrastent souvent avec la réalité sociale. Mais être un Usager, c'est aussi être conscient du fait que des points de vue très singuliers des usagers – c'est-à-dire du vécu quotidien de la souffrance et de ses conséquences, ainsi que de l'usage réel des services soins – naît un « savoir de l'expérience » capable de contester le partage classique des savoirs. Élaboré collectivement ce savoir situé peut s'étendre en des compétences de plus en plus générales et approfondies qui permettent aux usagers d'asseoir leur légitimité en tant qu'interlocuteurs à tous les niveaux où ils souhaitent faire entendre leur voix.

La constitution d'un solide **savoir collectif des profanes** constitue, avec l'organisation et l'évaluation des modalités de la représentation, un des enjeux cruciaux de la participation des usagers. C'est en s'appuyant sur ce savoir que les Usagers, peuvent contrer les tentatives d'instrumentalisation dont ils risquent de faire l'objet et répondre aux fréquentes critiques d'amateurisme. « Il y a instrumentation lorsque l'invocation de la participation sert de couverture à la poursuite de pratiques inchangées. Les exemples sont nombreux de situations dans lesquelles le recours à des représentants d'usagers est réduit à une participation formelle. »⁴² En effet, l'usager risque toujours de voir son rôle réduit à celui de simple caution (il cautionne de sa présence muette des décisions qui lui demeurent extérieures) ou de voir son droit à la parole lui échapper au profit de professionnels qui, au nom de leur expérience et de leur détachement, se veulent les meilleurs porte-parole de l'usager qui n'est dès lors plus qu'un enjeu entre professionnels. Le savoir collectif et les formations⁴³ (renforcement des habilités sociales, prise de parole

⁴² LASCOURMES P., *L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ?*, dans *Politiques et management public*, vol. 25 n° 2, 2007, p. 140.

⁴³ Ces formations ne sont pas données de manière « ex-cathedra », mais de manière participative, c'est-à-dire qu'elles sont construites sur le principe de l'échange des savoirs. Il s'agit plus de « coaching » que de formations qualifiantes au sens classique du terme. Pour plus d'information, voir <http://www.psytoyens.be/que-faisons-nous/projet-participation>.

en public, gestion des émotions, communication de base, etc.) permettent aux experts d'expérience d'**investir activement** les nouvelles opportunités qui leurs sont offertes au niveau politique, afin qu'il ne s'agisse pas d'un simple changement formel masquant le maintien d'une profonde dissymétrie.

En effet, participation ne veut pas automatiquement dire égalité. La parole de l'Usager peut rester **supplétive**, c'est-à-dire qu'elle ne peut intervenir qu'en complément de celle des professionnels ou ne sera jugée qu'à l'aune du discours des professionnels. Lascoumes⁴⁴ décrit très bien cet écueil possible de la participation dans son modèle supplétif :

« Plus la situation est controversée, moins il existe de réponses validées et généralisables, plus il est nécessaire d'élargir l'espace de discussion, de donner la parole à des acteurs et des points de vue diversifiés. Dans ce modèle supplétif, les situations de crise ne proviennent plus des pertes de confiance, mais de la violence des prises de parole. Soudain émergent dans l'espace public des mots, des cris, des accusations, des revendications jusque-là tues et qui jaillissent avec la force de ce qui a été longtemps refoulé. Face à ces irruptions soudaines qui renversent violemment le rapport de pouvoir technico-paternaliste, à ces mises en cause qu'ils ne pouvaient imaginer, beaucoup de professionnels et d'institutions reculent. En effet, avec le malade supplétif la prise de parole doit rester cantonnée dans la relation asymétrique où elle s'inscrit. Elle n'est recevable que comme force d'appoint. Le profane doit rester un palliatif du professionnel, il ne peut prétendre à l'égalité.»

DE LA NOTION D'USAGER AU PAIR-AIDANT

En se basant sur son expérience, son vécu, l'Usager devient un « **expert d'expérience** » (ou « expert par le vécu ») qui, par son engagement au sein d'une association d'usagers, dans les formations et démarches réflexives qu'elle met en place, est devenu apte à **représenter** les usagers et les proches. Ce rôle peut déboucher sur le statut de « pair-aidant » dont la fonction est d'assurer le lien entre les professionnels et les usagers. Sans être à strictement parler un professionnel, le pair-aidant est quelqu'un qui fait partie d'une équipe qui propose des aides et des soins. Il offre du soutien, donne du temps aux usagers et travaille ainsi de conserve avec les professionnels.

Voici une définition de « pair-aidant », élaborée par le groupe Participation de Psytoyens : « *un pair-aidant est un usager qui témoigne et échange de façon réciproque et consentie*

⁴⁴ LASCOUMES P., *L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ?*, dans *Les Tribunes de la santé*, 2003/1, p. 67.

son vécu et son parcours avec des professionnels et d'autres usagers de soins de santé mentale. Le pair-aidant est formé, reconnu officiellement, engagé et rémunéré ».

La reconnaissance des savoirs de l'expert d'expérience et du pair-aidant ouvre à un **rééquilibrage du savoir et du pouvoir**. Ici, la relation médecin-malade devient plus symétrique, plus équilibrée. C'est ce que décrit le troisième modèle de participation de Lascoumes, le modèle coopératif :

« Rompant avec les deux modèles précédents, celui-ci s'efforce de définir un nouveau mode d'échange de type coopératif. La prise de parole du profane prend ici une toute autre valeur : elle n'est plus tolérée ou produite par des crises mais correspond à une recherche d'égalisation des échanges entre professionnel et non-professionnel. Elle est sous-tendue par l'affirmation d'un savoir et d'un pouvoir propre au profane concerné. Ce modèle repose sur deux principes fondamentaux. Tout d'abord, celui de la reconnaissance de deux compétences, différentes certes, mais ayant chacune une légitimité particulière. Le savoir médical général et abstrait doit entrer en dialogue avec le savoir sur soi, individuel et incarné, de la personne concernée. Ensuite, chacun des acteurs engagés dans la relation doit disposer de droits équivalents à l'expression de ses besoins, de ses buts et à la participation et à la décision. Les différents savoirs visent à devenir indissociables. Une coopération symétrique est au prix de leur reformulation et de leur coordination.⁴⁵ »

Un modèle de participation idéal est difficile à trouver : les associations dirigées directement par des patients et leur entourage souffrent d'un manque structurel de compétences professionnelles, et ne peuvent donc faire de la représentation au niveau politique de manière crédible. À l'opposé, la représentation par des professionnels comporte cependant le danger que la voix du patient ne soit plus entendue ou soit déformée. Un troisième modèle hybride cité à plusieurs reprises est un modèle de coaching : des professionnels sont engagés pour assister les patients dans les différentes tâches qu'ils doivent exécuter en tant que représentants.) « La personne malade [...] s'affirme en tant que sujet porteur de limites mais aussi d'expérience et de compétence spécifiques. Et ce d'autant plus qu'elle s'inscrit dans un collectif hybride reliant professionnels et profanes et qu'elle participe ainsi à l'accumulation d'un savoir qui dépasse son cas individuel et prend une valeur générale. On ne peut donc parler de modèle coopératif que s'il y a rééquilibrage de la relation thérapeutique, au sens où sur plusieurs plans le profane apprend au professionnel, et le professionnel accepte d'apprendre du profane. »⁴⁶

⁴⁵ LASCOUMES P., « L'utilisateur, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? », dans *Les Tribunes de la santé*, 2003/1, pp. 67-68.

⁴⁶ Ibidem.

L'USAGER ET SES PROCHES

La participation ne concerne pas seulement les usagers, elle concerne aussi leurs proches. La souffrance (et tout particulièrement le mal-être mental) n'a pas de contours stricts, elle **déborde** systématiquement sur les entourages et étend ainsi les cercles de la détresse. Mais le proche n'est pas l'utilisateur. L'un et l'autre ne sont pas situés de la manière par rapport à la souffrance. Dans bien des cas (et notamment dans les situations de crise) leurs points de vue respectifs peuvent diverger. Il arrive en effet que l'entourage impliqué dans la prise en charge quotidienne de la personne malade souhaite la confier à des services compétents de manière à pouvoir « souffler » ou pour être aidé dans la gestion d'une situation qui paraît sans issue, alors que la personne souffrante n'en comprend pas la nécessité. Si la motivation de la participation des proches rejoint celle des usagers (défaire la stigmatisation, faire entendre sa voix au niveau politique pour contribuer à la mise en place de dispositifs locaux œuvrant à un réel allègement des existences), elle implique une dimension supplémentaire. En vertu précisément de la relation de proximité quotidienne qui les lie à la personne souffrante, les proches aidants sont ceux qui connaissent le mieux l'utilisateur et la manière dont la souffrance et ses conséquences affectent sa vie. Malgré cela, ils sont encore rarement considérés comme des **partenaires** par les professionnels de la santé. Leur participation est donc aussi motivée par le souci que soit intégré dans l'univers des soins leur **point de vue singulier**.

CONCLUSION

Ces considérations sémantiques sont importantes car elles nous permettent de faire jouer notre imaginaire au niveau social. Faire **varier les termes en imagination** nous permet de comprendre ce qui se joue derrière les appellations, c'est-à-dire une certaine vision du monde, de l'humain et du jeu social. Les définitions proposées par ceux qui en sont l'objet opèrent une brèche, une ouverture vers un changement de société qui **redéfinit** les limites du regard que l'on peut porter sur les vies fragilisées et sur leur capacité à faire œuvre.

Pour les personnes dont la vie est fragilisée par la souffrance et qui se retrouvent exclues du jeu social, le fait de se **réapproprier** leur propre imaginaire et, par-là, de se (re)-constituer en être **pleinement humain** constitue un pas décisif vers la possibilité de faire entendre leurs voix. Mais aussi d'enrichir la société de leur expérience singulière, de leur désir d'agir. Par leur volonté de se faire entendre et par la réappropriation qu'ils opèrent sur leur imaginaire, les individus dont il faut prendre soins nous rappellent qu'ils sont aussi des êtres désirant et agissant. Si étranges peuvent-elles nous paraître parfois, ces personnes nous montrent qu'elles sont tout à fait capables de contribuer à

l'élaboration de savoirs, de faire partie intégrante du jeu social et d'être des citoyens à part entière.

Enfin, ces considérations nous permettent d'élargir la sphère publique, d'enrichir et de complexifier la démocratie. L'instauration de nouveaux lieux de délibération, où la façon de s'associer et de délibérer sera déterminante, devront permettre à l'avenir de **faire vivre** les controverses qui doivent alimenter et revivifier nos manières de vivre ensemble.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Au terme de cette étude nous pouvons affirmer que la demande de participation citoyenne des usagers en santé mentale opère des changements sur la démocratie. Le système de représentation montre ses limites quand il ne permet plus de représenter correctement tout le monde. De nouveaux acteurs, traditionnellement poussés aux marges de la sphère publique, réclament d'être entendus. L'émergence de ces nouvelles voix appelle une reconfiguration des formes de la délibération de la démocratie représentative. En effet, les exigences d'Habermas en termes de **rationalité**, de **réciprocité**, **d'impartialité** et **d'universalité**, critères formels traditionnels de la délibération, sont excluants pour toute personne qui éprouve des difficultés à entrer dans ce cadre. Dès lors, la démocratie, qui n'a ni de lieu propre ni de sujet naturel, est invitée à se repenser dans sa forme et ses procédures afin de rester **le gouvernement de ceux qui n'ont pas de titre à gouverner** (de demos, peuple).

Cet appel à la participation des usagers a été partiellement entendu par le législateur. En effet, depuis une bonne dizaine d'années, de plus en plus de textes de loi prévoient la présence des usagers dans les délibérations qui les concernent. Néanmoins, les **procédures** de la délibération n'ont pas été formellement modifiées, ce qui a encore trop souvent pour résultat de rendre la parole des usagers inaudible. C'est pourquoi les associations d'usagers réclament, dans leurs documents de recommandations aux politiques⁴⁷, de réels aménagements des **conditions de délibération**.

Les enjeux des discussions publiques doivent être explicités de manière compréhensible par tous, ce qui contraint les administrateurs et les mandataires politiques à revoir leurs méthodes de pensée et d'intervention. Les arguments technocratiques, les discours d'autorité, les évidences techniques doivent laisser la place à de nouveaux modes de présentation et de justification des projets, ce qui peut être coûteux en temps et en énergie.

A moins de se réduire à une coquille vide, à une participation-alibi, la délibération publique demande donc une volonté politique sans faille, ainsi que des moyens financiers et logistiques importants pour fonctionner correctement. Il est aussi indispensable que les savoirs profanes et les compétences techniques des participants soient reconnus et valorisés par les autorités. Ensuite, des comptes rendus fidèles et complets de l'évolution des dossiers en cours doivent être prévus à intervalles réguliers afin d'informer les participants sous peine de voir leur mobilisation s'effriter. Enfin, les vœux des

⁴⁷ Voir à ce sujet le document, *Recommandations 2012*, de l'asbl Psytoyens. www.psytoyens.be

participants doivent être véritablement relayés vers les autorités compétentes et bénéficier d'un suivi effectif et efficace afin de ne pas rester lettre morte.

C'est à ces conditions que les usagers pourront reconquérir véritablement ce qu'Emmanuel Renault nomme une « citoyenneté concrète »⁴⁸ qui rejoue d'une manière originale l'articulation du « monde vécu » et de l'intérêt général, du « biographique », du social et du politique.

Du côté des associations d'usagers, les expériences singulières doivent alimenter des **savoirs situés** afin de faire émerger une cause et des **intérêts collectifs**. Cela afin d'éviter que les critiques adressées légitimement aux institutions par les usagers soient reléguées par elles au rang de « cas particulier ».

Enfin, des considérations sémantiques nous invitent à faire jouer notre imaginaire au niveau social. Ce qui nous permet de mieux discerner la vision du monde, de l'humain et du social à l'œuvre derrière des appellations qui semblent pourtant aller de soi. Les associations d'usagers produisent peu à peu un discours à travers lequel ils remettent en cause les évidences de certaines hiérarchies. La hiérarchie sociale est remise en question par la revendication des usagers d'être considérés comme des **sujets** et plus seulement comme **objets** de soin. Ce faisant, ils font bouger les cadres habituels dans lesquels les patients sont perçus. La hiérarchie des savoirs est bousculée par la construction de **savoirs situés** qui prennent en compte l'expérience des patients pour la confronter au savoir médical. Les définitions proposées par ceux qui en sont l'objet opèrent une brèche, une ouverture vers un changement de société qui redéfinit les limites du regard que l'on peut porter sur les vies fragilisées et sur leur capacité à participer. Cette réappropriation de l'imaginaire par des personnes habituellement exclues du jeu social leur permet de se (re)constituer en être pleinement humain, de lutter contre la stigmatisation dont ils sont encore l'objet et d'enrichir la société de leur expérience singulière.

Par leur présence dans des lieux où on ne les attendait pas, la voix des usagers devient **instituyente** en faisant bouger ce qui était institué sans eux et pourtant pour eux. En faisant naître et vivre des controverses, ils complexifient la démocratie et enrichissent le vivre ensemble.

⁴⁸ RENAULT E., *Souffrances sociales. Philosophie, psychologie et politique*, Paris, La Découverte, 2008, p. 379.