

EXPERT DE VÉCU (2) : EN SANTÉ MENTALE

Olivier Croufer

Coordinateur du plaidoyer socio-politique au Centre Franco Basaglia

Résumé : Après une analyse antérieure en matière de pauvreté, les experts de vécu sont présentés dans le champ de la santé mentale où ils sont arrivés plus récemment. Ils sont analysés (1) selon les lignes de transformation sociale qu'ils semblent déployer sous le thème de la voix en démocratie et du souci de la vie pleinement humaine ; (2) en tant que savoirs expérientiels à dégager des vécus individuels et (3) en tant que fonctions dans des ensembles opérationnels qui restent pour l'essentiel à construire.



Cette analyse s'inscrit dans la thématique :

SAVOIRS EN CONTROVERSE

Réflexion sur les savoirs en tant que constructions théoriques porteuses de valeurs, de modes de pensées, de pratiques professionnelles et de normes qui façonnent la vie quotidienne. La mise en controverse de ces savoirs ouvrant la possibilité d'un partage de pouvoir créatif et démocratique.

Cette analyse est téléchargeable sur www.psychiatries.be
1ère édition, novembre 2014

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

Avec le soutien de :



Wallonie



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES

Nous en venons à l'expert de vécu en santé mentale après avoir analysé les ressorts de l'expert de vécu en matière de pauvreté et d'exclusion¹. Ceci ne veut pas dire que nous sommes maintenant dans un cas particulier de la pauvreté, mais plutôt que nous sommes sur deux thématiques sociales différentes dont les ressorts explicatifs et méthodologiques sont peut-être complices. L'expérience d'expert de vécu en matière de pauvreté est plus ancienne, des projets sont en cours de réalisation dans les administrations fédérales, une formation est organisée en Flandres, les discours et les pratiques sont ainsi plus construits, l'analyse est dès lors aussi plus aisée. Les experts de vécu en santé mentale sont actuellement une esquisse que certains, dont l'association Psytoyens², voudraient développer. La littérature permettant d'en faire l'analyse est dès lors peu fournie, nous nous sommes également basés sur des rencontres et des notes informelles. Le cadre qui avait servi pour examiner les experts de vécu en matière de pauvreté a été repris pour la santé mentale. (1) Il s'agit d'analyser les **stratégies de transformation sociale** que tentent de déployer les experts de vécu, c'est-à-dire comment la méthodologie, la mise en œuvre de ce projet, transforme nos manières de vivre ensemble, notamment à l'égard des personnes souffrant de détresses psychiques. (2) Quelles sont les controverses soulevées quand les experts de vécu sont considérés comme des **savoirs expérientiels** qui sont, de facto, absorbés dans des rapports de pouvoirs avec d'autres savoirs plus institués, plus dominants, notamment ceux qui relèvent de la psychiatrie. (3) Si les experts de vécu sont considérés comme des **fonctions**, quels sont les débats en cours sur l'intérêt de développer telle fonction plutôt qu'une autre ? Cette analyse ne prétend qu'esquisser des repères à ces questions qui émergent d'un chantier qui n'en est qu'à son commencement. Nous consacrerons plus d'espace à l'analyse des stratégies de transformation sociale qui semblent sous-jacente au déploiement des experts de vécu en santé mentale.

STRATÉGIE DE TRANSFORMATION SOCIALE

En matière de pauvreté et d'exclusion sociale, les experts de vécus s'appuyaient sur l'explicitation de fossés entre les pauvres et le reste de la société, situation structurelle injuste car elle exclut une partie des citoyens de la jouissance effective des droits de l'homme qui devraient évidemment valoir pour tous. Les experts de vécu pourraient jouer le rôle de pontonniers pour éclairer les administrations et les organisations sur ces fossés, invisibles pour ces dernières mais évidents pour les pauvres, et proposer des aménagements, voire des réformes qui rendraient palpables pour chacun ce qu'implique le respect des droits de l'homme dans la vie quotidienne (en matière de logement, d'éducation, de travail, ...).

En matière de santé mentale, l'explicitation des experts de vécu semble un peu différente.

¹ CROUFER O., *Expert de vécu (1): dans la lutte contre l'exclusion et la pauvreté*, Centre Franco Basaglia, octobre 2014.

² Psytoyens regroupe des associations d'usager en santé mentale. Plus d'informations sur leur site www.psytoyens.be

Certes, il existe une sorte de fossé entre les personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale et ceux qui ne les vivent pas, et des usagers en prise avec leur vécu s'expriment à partir de cet écart pour dire qu'ils ne sont pas « entendus ». Mais nous n'avons pas repéré une thématisation d'un « fossé » sociétal, un discours plus élaboré sur la structure de notre société où se creuserait une faille qui situerait des acteurs de part et d'autre. Ce qui se dit tient plutôt dans le triste constat de ne pas être (suffisamment) écouté, entendu, de ne pas avoir (suffisamment) d'espaces où la parole rencontre des oreilles. Nous sommes donc en-deçà d'une théorisation sur la « société », dans une expression plus en prise avec le vécu, le désir d'en parler, d'être écouté. Partant, ce désir débouche néanmoins sur des questions de société en interrogeant la façon dont nous vivons ensemble. La formalisation du thème de l'expert de vécu participe ainsi d'un processus de transformation sociale, insuffisamment structuré pour qu'on puisse de parler de stratégie, mais dont on peut néanmoins donner des lignes d'horizon. Deux thèmes ont ainsi des prolongements qui questionnent le vivre-ensemble : celui de la voix en démocratie et celui du souci de la vie pleinement humaine

1) THÈME DE LA VOIX EN DÉMOCRATIE

En demandant que leur voix puisse trouver des lieux d'expression et des oreilles à l'écoute, les « patients » émergent sur les scènes de la démocratie³. Certains d'entre eux, regroupés au sein d'associations, souhaitent se faire entendre⁴. La parole dont ils souhaitent une écoute n'est pas seulement celle sollicitée dans une relation de soin, mais aussi celle qui exprime quelque chose sur la façon dont un service, une institution s'organise et travaille ou, à un niveau plus macro-structurel, celle qui dit quelque chose sur les orientations et la gestion du système de santé. Ce faisant, les « patients » ajoutent à la relation de soin de laquelle ils sont partie prenante, d'autres modalités de relations sur d'autres scènes, d'autres espaces institutionnels au sein desquels on ne les attendait pas. Ils émergent ainsi comme de « nouveaux acteurs de la démocratie ». Ils complètent la démocratie représentative qui se fait grâce à des élus et des organisations représentatives (syndicats, mutuelles, patronat, ...) en surgissant comme « *ceux qui n'ont pas de titre à gouverner* »⁵. Leur apparition dans l'espace public fait surprise et questionne l'attribution des pouvoirs car ils n'ont été ni élus au suffrage universel, ni désignés comme représentants de grandes organisations de concertation sociale. Ils font néanmoins apparaître des questions essentielles à la vie en société jusqu'alors inaudibles et invisibles sur les scènes habituelles de la démocratie.

Ainsi, la demande de l'association Psytoyens de développer des « *comités d'usagers* »⁶ relève

³ Pour un développement de ce thème, voir l'étude de ABSIL M., VAN LERBERGHE C., *La participation des usagers en santé*, Centre Franco Basaglia, mars 2013. Téléchargeable sur www.psychiatries.be

⁴ Ces nouvelles formes de participation à la vie politique mettent en tension les normes d'explication des problèmes de santé mentale focalisés sur l'individu. Le passage à une analyse collective se fait en marge des normes dominantes et tous ne souhaitent pas prendre cette voie, souhaitant se concentrer sur « leurs » problèmes.

⁵ L'expression est du philosophe Jacques Rancière.

⁶ PSYTOYENS asbl, *Mémoire 2014*, p. 12. Téléchargeable sur www.psytoyens.be

de cette démarche qui vise à faire circuler la voix des patients de la relation thérapeutique vers d'autres scènes, celles des « *espaces de dialogue, au sein des institutions de soin* », ou celles « *des organes de décision* ». Les patients prennent progressivement le rôle d'expert de vécu grâce, notamment, à ces comités d'usagers, « *dispositif pertinent et indispensable pour aider à la construction d'une parole collective chez les usagers. Parole collective qui pourra, ensuite, être relayée au sein des organes de gestion* »⁷. Ces comités et la participation aux organes de décision sont présentés comme un « *échelon de la vie politique* » et les experts de vécu comme une contribution à « *la démocratisation des institutions de soins* »⁸.

2) THÈME DU SOUCI DE LA VIE PLEINEMENT HUMAINE

Quand des usagers de la santé mentale demandent à être reconnus comme experts de vécu, ils insistent toujours sur le fait que leur expertise s'exerce en rapport à la vie. Ils veulent se démarquer d'autres types d'expertises qu'ils rencontrent dans leurs relations de soin, notamment celle qui porte sur la maladie dont ils souffrent. Ce faisant, ils mêlent deux questions : dans leur situation, « qu'est-ce qui fait vie ? » et « qu'est-ce qui fait soin ? ». Ces deux aspects sont probablement plus fortement liés auprès des associations d'usagers en santé mentale du fait que la maladie mentale fait l'objet de processus de stigmatisation. Les usagers sont donc poussés à trouver des moyens pour « *faire varier en imagination* »⁹ les représentations que l'on pourrait avoir de leurs capacités et de leur humanité. Déplacer le spectre des préoccupations (publiques) vers la vie, son humanité, permet d'ouvrir des voies de reconnaissance que ne permettraient pas des discours focalisés sur les soins dans leur acception restrictive, médicale.

Dans les discours des associations d'usagers sur les experts de vécu, ce qui fait vie est compris en rapport avec l'histoire singulière et le contexte vécu : ce qui, pour telle personne, soulage et protège, donne un souffle ou l'occasion d'être écouté, permet d'être libre et de décider quant à ses relations familiales ou amicales, son logement, sa perception du cosmos et des religions, ses activités, ... La demande qui s'exprime sur le plan des experts de vécu est assez proche de la **perspective des capacités** formulée dans le contexte des approches de la justice sociale¹⁰. Un des traits caractéristiques de celle-ci est d'interroger ce que chaque personne a réellement les moyens de faire et d'être pour vivre une vie pleinement humaine. Cela renvoie à des possibilités comme jouir d'un logement décent, avoir une alimentation saine, être protégé contre les agressions, ..., aux possibilités d'exercice de la liberté, de s'engager dans une réflexion critique sur la manière de conduire sa vie. Cette approche de la justice sociale a pris consistance dans des contextes, par exemple la condition des femmes en

⁷ Ibidem, nous soulignons.

⁸ Ibidem, nous soulignons.

⁹ Voir à ce sujet la philosophe Cora DIAMOND, repris dans ABSIL M., VAN LERBERGHE C., *op. cit.*, pp. 23-24.

¹⁰ Pour un aperçu de cette approche voir CROUFER O., *Une société est juste (4) quand elle rend effectives des libertés d'accomplissement pour chaque personne*, Centre Franco Basaglia, novembre 2013. Téléchargeable sur www.psychiatries.be.

Inde, où, malgré des garanties constitutionnelles en termes de droits, certaines vies restaient en fait à l'écart des dynamiques de justice sociale et où il fallait dès lors mettre en œuvre d'autres raisonnements de justice plus situés en rapport à des vies et des contextes particuliers.

En liant ce qui fait vie à ce qui fait soin, les experts de vécu en santé mentale relancent la question de ce que la société considère comme du soin. Il ne s'agit plus uniquement des soins tournés vers la maladie, à travers des traitements et des institutions médicales. La problématique se trouve déplacée vers des espaces et des relations de sollicitudes plus différenciés. Ce faisant, les experts de vécu s'inscrivent dans la perspective du care, de l'attention, du souci accordé à autrui en tant qu'être vivant de relations fragiles¹¹. Ils questionnent ce qui a vraiment valeur de « savoir » pour prendre de soin de la vie des personnes souffrant de troubles psychiques. Ils questionnent les personnes, les professions, les espaces qui gagneraient à être réinvesti par une réflexion sur les relations qui font soin. Ils forcent les spécialistes de la psychiatrie à dépasser des démarches trop technicistes ou biologiques.

SAVOIR EXPÉRIENTIEL

Que faut-il pour qu'un vécu devienne savoir expérientiel ? Les vécus sont évidemment ancrés dans des expériences singulières qui peuvent être très différentes et ouvertes à une infinité de variations pour celui qui « *a connu le sentiment de la souffrance causé par la dépression ou les délires, les hallucinations. (...) a éprouvé l'hospitalisation, la procédure de mise en observation (...), le fait d'avoir été diagnostiqué et médicamenté. (...) a vécu la perte d'estime de soi, le rejet social, la stigmatisation* »¹². Il s'agit de trouver les passages vers un savoir qui permet d'assembler cette diversité des expériences pour prétendre à « représenter » des usagers et acquérir suffisamment de légitimité. Cela est crucial dans un contexte médecin-malade marqué par l'asymétrie de la relation. La reconnaissance des savoirs des experts de vécu prend alors place dans le contexte d'un rééquilibrage du savoir et du pouvoir où la légitimité d'un savoir médical général et abstrait devrait entrer en dialogue avec des savoirs sur soi, individuels et contextualisés¹³.

Les quatre aspects définis pour les experts de vécu en matière de pauvreté restent, ici aussi, problématiques et débattus. Les experts de vécu devraient constituer une expérience :

1° Assimilée de façon à ce que le caractère traumatisant n'empêche pas de pouvoir en parler pour nourrir la réflexion. Alors que les détresses psychiques restent souvent très vivantes longtemps.

2° Complétée par une formation spécifique. Des débats ont lieu sur son contenu, sa durée et sa position temporelle, préalable ou simultanée à la réalisation de la fonction dans un projet. Une option¹⁴ est de proposer une boîte à outil centrée sur les éléments les plus nécessaires au

¹¹ Sur le care voir ABSIL, M., *Éthique du care*, Centre Franco Basaglia, juin 2013 et CROUFER O., *Les dimensions sociales et politiques du care*, Centre Franco Basaglia, mai 2013. Téléchargeable sur www.psychiatries.be

¹² Synthèse établie par Psytoyens, Cause café du 22 février 2013.

¹³ Pour un approfondissement de cette question voir ABSIL M., VAN LERBERGHE C., *op. cit.*, partie 2.

¹⁴ Il s'agit de l'option actuellement en cours de travail chez Psytoyens.

passage d'un vécu personnel à une expression qui se relie à plusieurs expériences singulières et qui puisse être entendue par des groupes, des institutions ou dans des contextes politiques. Il s'agirait d'une formation relativement brève, sous forme de modules répartis sur 6 mois.

3° Élargie par l'échange et l'expertise du vécu des autres. Les associations, comités, conseils d'usagers, déjà en place ou en cours de développement, constituent autant d'espaces potentiels pour le partage des expériences.

4° Progressivement enrichie par l'expérience professionnelle. Mais il n'existe actuellement pas de projet où l'expert de vécu en santé mentale est reconnu comme un professionnel rémunéré pour cette fonction, comme cela est en cours en matière de pauvreté.

FONCTION

L'expert de vécu peut aussi être décrit comme une fonction, c'est-à-dire en vertu de son action et de son rôle spécifique dans un ensemble. Actuellement, au moins quelques ensembles sont explicitement pointés : l'équipe de soin, les associations et comités d'usagers, des organes de gestion des soins de santé.

La fonction des experts de vécu dans les organes de gestion est de représenter les usagers. Au vu de l'expérience des experts de vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale, il conviendrait de mieux définir l'éventail des actions qu'ils chercheraient à promouvoir (par exemple, améliorer l'accueil, l'information sur les droits des patients, ...). Un des éléments clés des expériences en matière de pauvreté est aussi de passer à la réalisation de projets spécifiques dont les experts de vécu sont fondamentalement parties prenantes et qui reçoivent le soutien des organes de décision.

Les comités d'usagers regroupent des usagers d'un service d'aide et de soin de façon à établir des concertations avec les professionnels sur l'organisation du service et les relations dans l'institution. Les experts de vécu pourraient soutenir la mise en place de ces comités, aujourd'hui peu nombreux. Ils pourraient aussi soutenir le développement d'associations d'usagers, ces groupes où le vécu des membres est considéré comme un savoir qui se partage avec d'autres dans un esprit d'entraide ou de détente.

La fonction de l'expert de vécu dans un service d'aide et de soin prend le nom de « pair-aidant ». Il fait partie de l'équipe de soin, il échange avec les professionnels. Il offre du soutien aux patients, les accompagne, est présent parmi eux. Cette fonction de l'expert de vécu reste aujourd'hui controversée au sein des associations d'usagers. Son intérêt est soutenu ou contesté et la formation qui y conduirait pourrait emprunter une voie différente de celle des autres experts de vécu.

PERSPECTIVES

L'expérience plus longue des experts de vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale

permet d'ouvrir des voies d'analyse dont peuvent profiter les experts de vécu en santé mentale en pleine naissance. Les trois niveaux d'analyses, en termes de stratégies de transformations sociales, de savoirs expérientiels et de fonctions repris du contexte de la lutte contre la pauvreté ouvrent des perspectives qui méritent d'être poursuivies.

Les lignes d'horizon socio-politiques prennent place dans le thème des voix inaudibles et invisibles en démocratie. On attend évidemment avec beaucoup d'impatience plus d'audibilité, c'est-à-dire des dispositifs façonnés à la fois de voix et d'oreilles. Ils existent en filigrane, ils sont surtout à inventer. L'autre ligne socio-politique est manifestement celle du souci de la vie pleinement humaine au cœur de la plupart des associations d'usagers qui demandent que leur humanité ne soit pas réduite parce qu'ils souffrent d'une maladie. Il y aurait sans doute beaucoup d'intérêt à construire des passerelles avec ceux qui, d'une position d'invisibilité sociale analogue, se sont appuyés sur les approches des capacités et du care pour rendre effectifs des pans de la vie humaine qui leur étaient déniés.

Les éléments pour favoriser le passage du vécu individuel vers des savoirs expérientiels énoncés dans le contexte de la lutte contre la pauvreté semblent avoir toute leur pertinence en matière de santé mentale. Ils permettent de structurer les débats en cours en situant l'aspect crucial de la formation par rapport aux autres éléments importants pour devenir expert de vécu : l'assimilation d'une expérience douloureuse pour qu'elle puisse nourrir la réflexion, le partage et l'assemblage interpersonnel des vécus et l'enrichissement à travers des projets professionnalisés.

En tant que fonctions, les experts de vécu se cherchent, se façonnent, prennent progressivement place à travers des ensembles en construction, des associations, des comités d'usagers, des organes de gestion. Encore peu nombreux, pour l'essentiel ceux-ci restent à faire.

Présentés de la sorte, les experts de vécu en santé mentale ouvrent de vastes chantiers susceptibles de changer la vie, celle qui s'anime des relations que nous avons entre nous, en articulant des analyses socio-politiques, des controverses sur les savoirs légitimes pour faire vie ou faire soin, des constructions pratiques de collectifs, de dispositifs ou de structures pour écouter et entendre ceux qui n'avaient pas de titre à gouverner, délibérer sur les façons dont nous vivons ensemble. Tout un monde à déployer grâce à quelques experts de vécu.