

COLLOQUE REGIONAL SANTE MENTALE NOUVELLE AQUITAINE

24 MARS 2025

*La participation : un levier de transformation des
pratiques de soin et d'accompagnement en santé
mentale?*



Nouvelle
Aquitaine

MEMBRE
DU

**Collectif
Santé mentale**
GRANDE CAUSE NATIONALE

**INSCRIPTIONS :
WWW.SANTEMENTALENOUVELLEAQUITAINE.FR**

Arguments

Les pratiques en psychiatrie et en santé mentale ont connu une métamorphose significative au fil des décennies, redéfinissant la place des personnes concernées par les soins et l'accompagnement. Les lois de 2002, 2005 et 2016 ont énoncé ou renforcé des droits fondamentaux tels que la participation aux décisions médicales, la représentation dans les dispositifs de gouvernance, la reconnaissance du savoir expérientiel et le principe "rien sur nous sans nous". Tout cela pour une reconnaissance des droits et de la dignité des personnes. Ces avancées ouvrent la voie à une participation active des usagers, mais questionnent leur mise en œuvre et leurs impacts sur les personnes concernées comme sur les professionnels.

La reconnaissance du savoir expérientiel a transformé les pratiques en améliorant la qualité des soins et en renouvelant les relations entre soignants et soignés. En valorisant le vécu des usagers, nous favorisons une meilleure compréhension des troubles psychiques, nous réduisons la stigmatisation et nous renforçons l'autonomie des usagers. Cette approche permet de considérer les usagers non seulement comme des bénéficiaires de soins, mais aussi comme des acteurs à part entière de leur parcours de santé.

L'implication des usagers se manifeste à divers niveaux. Au niveau individuel, les usagers participent aux décisions concernant leurs soins et ont accès aux réunions cliniques. Au niveau institutionnel, ils sont présents dans des conseils de vie sociale, des commissions des usagers ou des conseils locaux de santé. Au niveau citoyen, ils participent aux projets territoriaux de santé mentale (PTSM). Enfin, au niveau professionnel, des pairs-aidants ou formateurs, souvent eux-mêmes anciens usagers, contribuent au soutien des pairs tout en affirmant leur agentivité.

Cependant, des obstacles freinent encore cette participation. Les attentes peuvent être imprécises, et il peut y avoir un manque de préparation et de soutien pour les usagers. Les professionnels peuvent résister au partage du pouvoir, et des polémiques peuvent surgir concernant la rémunération des usagers. Il existe également un risque que la participation des usagers soit symbolique plutôt qu'influente, ce qui limiterait son impact réel.

Ces évolutions soulèvent une question fondamentale : sommes-nous prêts à appliquer les principes démocratiques dans les systèmes de santé mentale ? La participation des usagers transforme les frontières entre soignants et soignés, dominant et dominé, mais exige des moyens concrets et une volonté collective. Le débat reste ouvert pour bâtir un système de santé inclusif et collaboratif, où chaque voix compte et où les usagers peuvent véritablement influencer les décisions qui les concernent.

Chaque soignant doit participer à ces échanges, enrichir sa pratique et participer à l'humanisation des soins. Non pas parce que ce serait la règle moderne, mais par une conviction démocratique incluant les personnes concernées.

Finalement sommes-nous prêts à appliquer les principes démocratiques et en particulier le partage du pouvoir dans les systèmes de santé ? Alors, initions un des fondamentaux de la démocratie et ouvrons le débat.

La participation, un levier de transformation des pratiques de soins et d'accompagnement en santé mentale

Introduction par Pierre GODART

Voilà le thème qui nous réunit aujourd'hui. Voilà pourquoi vous êtes venus, parfois de loin – et nous vous en remercions chaleureusement.

Comme presque chaque année, Santé Mentale France Nouvelle-Aquitaine, fidèle aux valeurs de Santé Mentale France, vous propose de réfléchir ensemble à ce que nous considérons comme de bonnes pratiques pour renforcer le pouvoir d'agir et favoriser le rétablissement des personnes concernées par le handicap psychique.

En relisant notre argument, j'ai remarqué que nous insistions principalement sur l'évolution des vingt dernières années. Pourtant, avec mon âge dit « canonique », j'ai l'impression que cette question a traversé ma formation et ma pratique depuis les années 1970.

En lisant *Histoire de la folie* de Michel Foucault (1961), *Asile* d'Erving Goffman, en échangeant avec des psychiatres, voire avec Franco Basaglia autour de la loi italienne n°180 de 1978 sur le démantèlement de la psychiatrie asilaire, j'étais déjà plongé au cœur du sujet. J'aurais aussi pu évoquer François Tosquelles et la destruction des murs de l'asile à Saint-Alban, Yves Racine qui, dans les années 50, introduisant la circulation de l'argent dans les hôpitaux psychiatriques, ou encore la notion de club théorisée par Jean Oury à partir des années 60.

Pour moi, la psychiatrie institutionnelle dans laquelle j'ai « plongé » dès mon arrivée à Aire-sur-l'Adour, en 1975, avec l'idée de transformer l'hôpital psychiatrique en un lieu de vie communautaire, portait déjà en elle cette aspiration à une ouverture démocratique.

C'était déjà le temps des premiers groupes d'usagers, supports de relations plus horizontales, permettant à chacun de retrouver une force vitale, des compétences, une capacité à se rétablir et à reprendre la main sur sa vie.

J'aurais aussi pu évoquer l'expérience de Kingsley Hall, menée par David Cooper entre 1965 et 1975. Mais ce serait alors parler du déclin de cette période, des difficultés croissantes à maintenir une relation symétrique entre soignants et soignés, et des résistances institutionnelles qui ont peu à peu mis à l'arrêt ces dynamiques.

Heureusement, les mouvements d'usagers à l'étranger – notamment aux États-Unis –, mais aussi en France avec l'UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), la Déclaration de Madrid de l'Association mondiale de psychiatrie, ou encore le concept de rétablissement, ont ravivé la réflexion sur la citoyenneté et la participation des usagers.

Ce fut ensuite le Livre Blanc, les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002, puis celle du 11 février 2005.

Dans cette continuité, il s'agit aujourd'hui encore de transformer les pratiques psychiatriques, d'horizontaliser les relations, et – in fine – de changer les regards.

Il s'agit de modifier les institutions, les hôpitaux, les services de l'intérieur, par l'implication active des personnes concernées.

Mais attention : il ne faudrait pas que cette dynamique aboutisse à ce que décrivait Lampedusa dans *Le Guépard* : « Il faut que tout change pour que rien ne change. »

Dans notre invitation, vous l'avez peut-être remarqué, nous exprimions des doutes : doute sur la réelle volonté de donner une place aux personnes concernées, aux médiateurs-pairs aidants, ou encore de financer durablement cette démarche.

Au fond, nous voudrions, ensemble, sortir des lieux communs – ceux que les autorités répètent comme un mantra : « Les personnes soignées ou accompagnées sont des citoyens comme les autres. » Sans toujours regarder de près les conditions réelles de cette citoyenneté.

Sommes-nous prêts à questionner les limites du possible, voire de l'impossible ? À nous rappeler que Kingsley Hall a dû fermer ses portes parce que les conditions de vie y étaient devenues très difficiles, que le personnel n'y comprenait plus rien, et que la société dans son ensemble s'y opposait.

Est-il aujourd'hui possible d'imaginer – et de faire – quelque chose qui puisse à la fois nous transformer, nous tous, et améliorer réellement la vie des personnes concernées ?

C'est ce que nous allons explorer ensemble tout au long de cette journée, avec d'abord une première table ronde réunissant quelques pionniers :

- **Nathalie Aoustin**, qui, avant d'être vice-présidente de Santé Mentale France, a vécu les angoisses de la maladie et le chemin de reconstruction vers le rétablissement ;

- **Michel LAFORCADE**, ancien haut fonctionnaire, qui a accompagné l'émergence de ce renouveau centré sur la parole des usagers ;
- **Dorothée DUTOUR**, responsable d'un foyer de réadaptation, qui a œuvré pour que la parole des usagers trouve sa place, notamment à travers le projet *Personna*, une création théâtrale collaborative entre soignants, accompagnants et personnes en situation de handicap ;
- Et **Martine DOS SANTOS**, administratrice de l'UNAFAM et responsable régionale, qui reviendra sur le long combat de son association pour rapprocher tous les acteurs des soins et de l'accompagnement.

Ensuite, nous aurons le plaisir d'accueillir **Barbara Stiegler**, professeure de philosophie politique à l'Université de Bordeaux, autrice de deux ouvrages percutants dans la collection *Tracts : De la démocratie en pandémie* et *Santé publique, année zéro*. Leur lecture nous a suffisamment interpellés pour que nous l'invitions à débattre avec nous aujourd'hui.

En fin de matinée, place à des réalisations concrètes, avec une table ronde animée par **Camille CARNIELLI**, en présence :

- de l'équipe *Montallier*,
- de l'équipe du *Clubhouse*,
- et de celle du *GEM SAS Béarn*.

Je ne vous en dis pas plus, Camille vous les présentera tout à l'heure.

Enfin, nous remettrons avec **Marie-Ange BÉGUÉ ROZIER** les prix SMF-NA, un prix destiné à soutenir les petites associations qui, avec peu de moyens, œuvrent pour une santé mentale collaborative et citoyenne.

Cet après-midi, l'animation sera confiée à Dorothée Dutour. Pour ne pas trop vous charger maintenant, nous redécouvrirons ensemble le programme après la pause déjeuner.

1^{ère} table Ronde

Nathalie Aoustin

De l'intime à l'universalisable

Bonjour à tous,

Le titre de mon texte-poème est : « De l'intime à l'universalisable, ce levier de transformation de soi et des institutions ».

En première partie, je souhaite vous parler de mon parcours, que j'ai intitulé « De l'intime ». Il s'agit de mon cheminement personnel, de patiente depuis 1995, d'usagère, puis de professionnelle animatrice d'ateliers d'écriture en psychiatrie depuis 2000. Un véritable passage d'une position passive à une position active, rendu possible grâce à la participation. Cela a commencé à l'abri, dans un GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle), puis dans l'association L'Entour. Aujourd'hui, je suis secrétaire du GEM Bon Pied Bon Œil à Toulouse, vice-présidente de la fédération Santé Mentale France, représentante au CNCPPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées), membre de la CDU (Commission des Usagers) de l'hôpital Marchant et active au sein du CLSM de Toulouse.

Je vous parlerai plus tard de cette posture politique, de ces fonctions qui, bien qu'exigeantes, me passionnent et nous revitalisent collectivement. Ce sera aussi l'occasion de remercier ceux qui m'ont accueillie et soutenue : le GEM Bon Pied Bon Œil, Santé Mentale France, les institutions et vous tous.

En 1995, mon avenir semblait très sombre. Je marchais pieds nus dans les rues de Paris, dormant dehors, tourmentée par des voix, plongée dans une horreur permanente. J'étais une « effarée ». Comment suis-je passée de cet état à celui d'aujourd'hui, avec des responsabilités et un engagement fort ? Comment ai-je pu regagner mon autonomie et accompagner d'autres personnes dans la reconquête de la leur ? Quel a été ce processus que l'on nomme parfois « rétablissement » ?

J'ai eu la chance de rencontrer des psychiatres et psychanalystes avec lesquels j'ai pu me sentir sujet, face à face. La rencontre avec l'écriture a aussi été déterminante. Au GEM Bon Pied Bon Œil, j'ai animé mes premiers ateliers d'écriture, d'abord en bénévole, puis en contrat aidé. J'ai suivi une formation de cinq ans pour me professionnaliser dans ce domaine. En 2001, on m'a proposé un poste de bibliothécaire à la clinique d'Astelvieille, précurseur du rôle de pair-aidante, terme qui n'existait pas encore. Aujourd'hui encore, j'anime des ateliers d'écriture à la clinique, dans la bibliothèque que nous avons créée collectivement, avec patients et soignants, et dans d'autres lieux de soins et d'insertion.

Mais comment ce parcours intime devient-il savoir expérientiel et, à terme, universalisable ? Comment peut-il inspirer et soutenir d'autres personnes ?

Un usager, c'est bien plus qu'un statut. C'est une personne capable d'écoute, d'accueil, de transmission. J'offre un café à la bibliothèque, j'ouvre un espace de confiance, je propose d'écrire. Je connais la solitude du patient, l'ennui des dimanches en hôpital sans activité, les lourds traitements : 400 mg de Tercian par jour, les effets des neuroleptiques sur le corps, les luttes intérieures, la douleur, mais aussi la solidarité entre patients, la tendresse, l'humour, la musique, cette incroyable créativité à l'œuvre en psychiatrie.

Je connais la honte du handicap psychique, la stigmatisation familiale, sociale, cette auto-stigmatisation tenace. Les amis du GEM Bon Pied Bon Œil m'ont libérée de cela. Je peux donc affirmer : oui, je suis légitime dans mon engagement.

Au CNCPH, j'ai vu lors de la première visioconférence toutes ces personnes en situation de handicap, différentes, engagées. Cela m'a émue. Je siège avec eux, je vote, je parle parfois. J'apprends beaucoup. Et j'essaie de leur faire entendre la spécificité du handicap psychique, qui dialogue avec les autres formes de handicap.

À la Commission des Usagers de l'hôpital Marchant, je m'indigne en douceur. Par exemple, je dénonce la mise en pyjama automatique dans certains services, un usage archaïque perpétué sans justification médicale. Une telle habitude, produit d'équipes figées dans la répétition, doit être interrogée. Certains soignants semblent aussi "chronicisés" que les patients. Je m'engage pour une "révolution douce".

Je remercie le bureau et le CA de Santé Mentale France pour leur confiance. Quand on m'a proposé la vice-présidence, j'ai été bouleversée. Cette reconnaissance a du sens pour moi. Elle me donne du souffle, tout comme la poésie.

Je voudrais terminer en partageant un poème récent intitulé « Sur le ring », écrit à l'annonce du départ de mon psychiatre, qui quitte Toulouse pour travailler en prison.

Sur le ring

La ville est ouverte
entre cafés délicieux
et soleil, soleil en terrasse
à Saint-Cyprien.

Ouverte sur ma joie printemps,
ouverte sur ma joie nuance,
joie encore d'un équilibre conquis
à la force des mots,
à la force de mes yeux ravis
du paysage en partage.

La ville est fermée
et j'ai froid
quand je pense

que bientôt cette ville,
vous l'aurez quittée.

Parfois mon esprit
difficilement se pose.
Alors je deviens une errante,
une esselée,
une sans point fixe.
Je marche alors
comme on se bat sur un ring,
avec souplesse.

Je m'exerce,
je me structure
dans la juste mesure
des choses du quotidien.

Et c'est une chance,
ce travail chaque jour,
écrivain.

Alors la ville est ouverte,
la ville est fermée.
Je dirais plutôt :
la ville est ce ring
et je suis en piste
avec mes nombreuses cartes à jouer.

Mes armes :
l'écriture,
les livres,
l'amour
et les amis.

Ainsi, l'espoir réside.

Voilà. À chacun sa manière,
nous sommes tous
sur un ring,
celui de notre santé mentale.

Je vous remercie.

Michel LAFORCADE

Dans un registre différent, d'abord au niveau de la voix...

Donc je m'engage à ne pas dépasser le temps qui m'est imparti, notamment parce que j'ai besoin d'économiser ma voix.

Alors simplement très heureux de participer à vos travaux Et d'évoquer avec vous dans un tout autre registre, beaucoup moins poétique, les quatre points qui me paraissent importants en matière de partenariat.

Le premier point d'abord, je voudrais vous dire selon moi, et après un certain nombre d'années d'expérience, trop, je voudrais vous dire les domaines sur lesquels ce partenariat peut s'exercer, s'exerce parfois, ou devrait s'exercer s'il ne le fait pas suffisamment.

Le premier point le plus en amont de tout, c'est le point de la formation et le point de la recherche.

Nous avons besoin d'utilisateurs eux-mêmes, nous avons besoin de patients qui participent à la recherche, Nous avons besoin de patients qui participent à la formation, Et notamment à la formation des soignants.

Le deuxième point c'est l'élaboration des politiques publiques.

Je suis couvert de honte en imaginant ce que je dois vous dire, mais les politiques publiques ne sont pas suffisamment coconstruites Avec les utilisateurs eux-mêmes.

Je vous dirais ce que nous avons essayé de faire à l'ars Nouvelle-Aquitaine, Mais c'est totalement insuffisant.

Chose qui serait la vocation de la CNSA, de la CRSA, Qui ne le font que modestement et qui se fait remarquablement dans certains pays comme le Canada.

Troisième point, la participation à l'organisation des services et des établissements qui reste modestes.

Et puis le quatrième et dernier point, La participation à ce colloque singulier entre le médecin, le soignant et un utilisateur, cette participation à l'acte clinique.

Le deuxième point que je voudrais évoquer avec vous, ce sont les victoires obtenues dans plusieurs de ces domaines ces dernières années.

D'abord, nous avons progressé sur une forme d'évidence, c'est la reconnaissance de l'expertise de l'utilisateur.

Nous partions de loin.

Je crois que presque plus personne à l'heure actuelle ne remet en cause cette expertise, alors expertise que d'aucun n'appelle profane, ce qui doit vouloir dire qu'il y a une expertise sacrée, Je

ne sais pas où elle se trouve, ou en tout cas une expertise académique. En tout cas l'expertise de l'usager. Ça nous a permis de sortir des bons sentiments et de dire, moi je suis quelqu'un qui a un grand cœur, moi je respecte l'usager, Je veux qu'il participe, mais ce n'est pas seulement ça, j'ai besoin, au titre de l'alliance thérapeutique, de l'expertise de l'usager.

Vous avez bien démontré madame que beaucoup de pathologies du champ du handicap sont des pathologies chroniques, et le premier médecin d'une personne, c'est elle-même.

Donc tous les soignants ont besoin de cette expertise-là.

Nous avons progressé dans la reconnaissance des droits individuels Et du partenariat autour des droits individuels.

Nous avons progressé dans quelques autres domaines.

La capacité par exemple d'une ARS à recruter un salarié qui aura pour mission de donner son avis pour toutes les politiques publiques menées dans le champ du handicap, Et notamment du handicap psychique, ou dans le champ de la santé mentale.

Nous avons progressé à travers toutes les politiques de mise en œuvre de la paire-aidance, les GEM, paire-aidance, toutes ces notions-là qui sont devenues des pratiques ancrées sur le territoire.

Donc nous avons progressé.

Mais le problème dans ce domaine, comme dans tout le champ de la santé mentale, c'est que si on fait dans cette salle la somme de toutes ces actions que vous menez, qui sont très souvent remarquables.

On a déjà entendu parler de quelques actions.

Je sais que beaucoup d'autres vont nous parler de ce qu'ils font.

Nous aurions le meilleur système partenarial de la Nouvelle-Aquitaine d'abord, et de France peut-être ensuite.

Sauf que tout ça, c'est toujours la même chose en santé mentale, tout ça ne fait pas système.

Tout ça appartient à la volonté de tel ou tel sans que ceci renverse le système au sens positif du terme.

Troisième et avant dernier point, ce partenariat continue à avoir beaucoup de lacunes.

Des lacunes dans la relation de soins en général, en santé publique en général, mais aussi en santé mentale en particulier.

Pour des raisons réputées être objectives qui ne le sont pas tant que ça, la symétrie de connaissances qui existera toujours entre un professionnel et une personne soignée conduit le professionnel à avoir une posture très en surplomb, Alors que la vraie posture partenariale serait

de faire de la discrimination positive, pour en permanence se rappeler que l'autre n'a pas les mêmes connaissances scientifiques que moi.

Où est le problème ?

Il est tellement facile aussi de se substituer à l'autre lorsqu'il a du mal à s'exprimer.

Ce sont des réalités objectives, entre guillemets.

Et puis il y a des réalités plus subjectives qui expliquent ces lacunes et cette asymétrie.

Pierre m'en aurait voulu, si je n'avais pas parlé, de cette histoire bien française, consistant à donner une dimension sacrée aux soignants et aux médecins en particulier.

Dimension sacrée qui n'a pas que des défauts.

Quand on est porté par un regard qui vous confère une dimension sacrée, on donne beaucoup de soi-même.

Mais il y a quand même quelques défauts.

Et donc, nous sommes un des rares pays au monde, Canguilhem, le philosophe médecin, l'avait expliqué, Didier Tabuteau, l'actuel numéro un du conseil d'état, l'explique dans plusieurs de ses ouvrages, il y a encore une forme de surplomb médical et de surplomb du soignant.

Nous devons travailler cette question-là.

Et dernier point concernant ces lacunes, cela, ici ou là, amène à des situations qui me paraissent assez grotesques.

Tout ce qui relève de la participation alibi, a existe encore.

Je ne suis pas très fier de la participation que nous donnons aux usagers dans les conseils de surveillance des hôpitaux.

Nous sommes assez proches de la participation alibi, sauf s'ils sont capables de prendre la parole et sauf si l'institution le souhaite vraiment.

Un directeur d'hôpital que j'aimais par ailleurs beaucoup vient me voir jour, très fier de me dire "vous savez, tous les représentants des usagers, Je leur propose une formation pour qu'ils comprennent l'analyse budgétaire du budget qui est présenté deux fois par an".

Il fallait que je l'aime beaucoup et que je sois toujours en exercice, C'est-à-dire assez poli pour ne pas lui dire ce que je pensais.

Le fond de l'affaire, c'est que lorsque des gens pensant appartenir au cercle de la raison demandent aux usagers de s'intéresser à ce qui est leur problème à eux, ils font fausse route.

Il vaut mieux former les représentants des usagers à faire la révolution citoyenne, si tant est qu'il y ait besoin de former des gens à ça, mais en tout cas à exprimer tant qu'ils le veulent, selon leurs mots, tout ce qu'ils veulent, que leur expliquait la différence entre la section d'exploitation et la section d'investissement d'un budget, ce dont ils se moquent.

En tout cas, je l'espère pour eux.

Quatrième et dernier point, comment pouvons-nous avancer plus avant ?

Je crois qu'il y a des solutions très simples en ayant en tête tous que nous avons besoin d'un nouvel humanisme radical.

Nous avons besoin de politiques radicales qui inventent, réinventent Une forme d'humanisme partenarial et citoyen.

Des politiques à hauteur d'homme et seulement à hauteur d'homme, d'homme et de femme, au sens générique du terme, bien évidemment.

Nous avons besoin de ça, nous avons besoin de structures, y compris l'ARS et de structures hospitalières, où le débat éthique est le débat de fond, non pas au sein d'un comité d'éthique qui vit plus ou moins une vie parallèle avec la structure elle-même, Mais parce que c'est le débat de fond.

Quelle est la politique juste en matière de partenariat ?

Nous avons besoin de structures où ce débat est le débat principal.

Nous avons besoin d'autorités, par exemple l'ARS, qui impose que cette question du partenariat soit prioritaire dans le cadre du CPOM.

Nous avons besoin d'une haute autorité de santé qui est capable d'imposer aussi, comme elle commence à le faire, que le partenariat soit d'abord l'alpha et l'oméga des politiques publiques, notamment pour toutes les maladies chroniques, où c'est encore plus indispensable.

Et puis nous avons besoin d'en dire aux propositions, entre autres on pourrait en faire beaucoup plus, d'institutions qui inventent ce qu'on appelle en scandinavie l'ombudsman, Le défenseur des droits, qui serait finalement le témoignage peut-être le plus visible et le plus fort de ce que peut être le partenariat.

Je rêve d'ombudsman dans les hôpitaux, Je rêve d'ombudsman dans les ARS, où deux ou trois personnes auraient pour simple fonction d'écouter ce qu'ils nous disent, ce qu'ils nous disent, qu'ils observent tel ou tel dysfonctionnement dans tel ou tel service.

Non pas pour se substituer à ce qui existe, mais pour défendre cette parole-là auprès des gens concernés, auprès de l'hôpital concerné, auprès de la MDPH, auprès de telle ou telle autre institution.

Un mot pour conclure et vous dire à quel point il me semble important, ça c'est la liberté du retraité, Il me semble important que nous retrouvions le débat des idées, Et je dirais même le débat idéologique.

Et le débat du militant, c'est pour ça que j'ai beaucoup de plaisir à participer à des travaux comme les vôtres, Le débat idéologique.

Dans un monde où on nous explique que l'illibéralisme est en train de gagner du terrain, c'est-à-dire où majoritairement des gens sont en train de penser que la citoyenneté, la démocratie et la solidarité n'est plus une valeur universelle, ne sont plus des valeurs universelles. Ça veut dire que l'ennemi n'est pas toujours devant moi, l'ennemi est aussi à l'intérieur de moi-même.

Qu'avons-nous fait pour perdre ce combat idéologique ?

Je crois qu'il est temps, même si l'investissement ne paie pas immédiatement, de retrouver les vertus de ce combat d'idées et de ce combat idéologique.

C'est pour ça aussi que j'ai envie de vous remercier. (applaudissements).

Dorothée DUTOIR

Je vais parler de ma place de directrice dans cette table ronde.

Je ne suis pas une experte ni exemplaire sur la question de la participations, mais j'ai tenté et j'ai expérimenté. Et dans cette réflexion partagée avec vous, me semblait intéressant de questionner l'enjeu de la participation et le rapport au pouvoir. Et par là, la notion entre engagement et instrumentalisation dont vous avez fait référence.

Pour me situer, je dirige un établissement en psychiatrie, le centre de réadaptation, qui accueille principalement des jeunes adultes de 18 à 30 ans en hospitalisation complète.

Quand nous parlons de participation dans les institutions, cela interroge nécessairement, en tout cas pour moi, les rapports de pouvoir. Nos structures reposent en effet sur des organisations hiérarchisées où la parole du professionnel domine. Dans ce cadre hiérarchisé, la participation des usagers peut parfois ainsi s'apparenter à une participation en quelque sorte sous tutelle.

En tout cas, les espaces sont encadrés, orientés et sans réelle prise de responsabilité. Et j'en ai moi-même parfois été à l'origine, prise par des obligations qui me semblaient impérieuses.

Dans notre système, rien ne nous oblige à une représentation directe des usagers. Or, ce mode de fonctionnement revient à passer à côté, à mon sens, d'un des enjeux de la participation qui est de renforcer la prise de confiance et donc le rétablissement. En effet, elle est plus qu'un vœux pieux donné, elle permet de nous donner une trajectoire responsabilisante au parcours de soins.

Et ça, cette expérience, nous l'avons tous fait, de notre engagement dans une situation qui nous permet de mieux la comprendre, de mieux comprendre ce qui passe pour nous, de mieux comprendre notre environnement et surtout ses enjeux. Donc la participation qui engage notre responsabilisation, favorise notre pouvoir d'agir.

Cependant, j'en ai fait souvent l'expérience, elle ne va pas de soi. Et trop souvent, dans ma pratique, donc, j'ai oublié cela, pensant qu'il suffisait d'une intention pour qu'elle soit effective.

En effet, si l'on y prête pas attention, les dispositifs censés la promouvoir peuvent en réalité reproduire les codes des institutions dont ils dépendent, au risque de ne valoriser que la participation des patients qui s'y conforment, notamment en adoptant les mêmes codes.

Ceux qui ne viennent pas bousculer notre position dominante de pouvoir, les plus adaptés à nos attentes, deviennent alors les plus visibles et les plus sollicités, au risque, nous le voyons de plus en plus, d'un certain surmenage et d'une sur sollicitation de certaines personnes concernées.

Et nous nous privons ainsi d'une diversité de voix. Ainsi, en créant une place d'usagers dans une instance,

Nous percevons les précautions en amont à prendre. Est-ce une place consultative ou décisionnaire ? Quel est le mode de désignation de cette personne ? Comment s'engage-t-nous à la compréhension de tout ce qui va se passer ? Et comment consigne-t-on les avis ? Et

probablement de nombreuses autres questions, qui demandent de prendre du temps et d'en discuter avec les personnes elles-mêmes.

Ainsi, nous devons, enfin je vais plutôt dire je dois, interroger mes propres biais dans cette situation. N'y a-t-il pas, parfois, derrière la promotion de la participation, une forme d'assimilation plutôt qu'une réelle remise en question des pratiques de pouvoir ?

Parfois nous rencontrons des initiatives qui s'affranchissent de ce pouvoir. Il en existe quelques-unes, et de cette organisation. J'ai en tête par exemple le modèle de l'association des entendeurs de voix. Cette institution nous invite à envisager une participation sans domination, et réinterroge surtout nos savoirs.

Car à l'inverse, dans une volonté d'intégration et de participation, nous pourrions être tentés d'assimiler et de contrôler ces savoirs. Ce faisant, nous maintenons, malgré de bonnes intentions, une domination subtile.

Et c'est là que j'ai découvert un terme que je vous partage et qui éclaire ce processus dont vous avez parlé, c'est le tokenisme.

C'est un effort symbolique vers un groupe minoritaire sans réelle ambition de transformation.

Cela, dans nos pratiques, peut se traduire par exemple par un questionnaire qui ne sera jamais exploité.

Une présentation dans une instance où les enjeux et les décisions sont déjà prises.

Autrement dit, une participation en cache-misère.

Un autre risque que j'ai pu identifier dans ma pratique,

C'est celui de la pression implicite à la participation. Ou autrement dit, quand nous prenons nos désirs pour la réalité. Ainsi, j'ai pensé à plusieurs reprises à de grands dispositifs sans me rendre compte de la responsabilité contre-productive auprès des usagers, mais également auprès des professionnels.

Dans mes grandes heures, j'ai même été tenté d'idéaliser une organisation totalement participative.

J'imaginai ce que pourrait être un établissement de santé structuré en coopérative où professionnels, usagers, familles, proches, sympathisants, cogéreraient ensemble l'institution.

Un modèle où les rapports de pouvoir seraient déconstruits, où chacun aurait une place égale dans la prise de décisions.

En cherchant des exemples, je me suis rendu compte qu'aucune structure n'avait encore été aussi loin.

Nous verrons, j'espère, aujourd'hui, cependant, quelques modèles qui tentent de s'en approcher.

Ceci soulève pour moi une question qui est fondamentale.

Nos dispositifs, aujourd'hui, peuvent-ils s'affranchir de la verticalité qui les organise ?

La participation peut-elle exister sans une redistribution réelle du pouvoir ? et si oui, comment ?

Donc, de mes multiples égarements dans ces expérimentations, j'ai cependant appris deux, trois choses pour m'améliorer.

Donc, si je veux construire une participation qui soit sincère et respectueuse, elle ne doit pas être une injonction supplémentaire pour les patients.

Elle nécessite de se construire dans le temps, et j'insiste sur cette notion de temps, dans un processus d'acculturation laissant une place à chacun. Et aussi, j'ai appris qu'il n'y a pas une seule et unique forme de participation, qu'elle soit minime ou plus structurée, elle a son utilité.

L'institution, dans son quotidien, regorge de moments pour favoriser l'expression de cette participation. Le choix du mobilier, l'organisation d'événements festifs, le choix des menus, les horaires des repas. Ainsi, au centre de réadaptation, les patients ont pris l'habitude, par exemple, de m'écrire directement pour me faire part de suggestions.

Et cet effort fourni d'une modalité de participative qui est autorisée nécessite rencontre, équipe, écoute et surtout une réponse.

Car la participation, elle existe, on est sollicité, mais effectivement quelles sont nos modalités pour la repérer.

Nous devons ainsi accepter qu'elle ne soit pas toujours spectaculaire, cette participation, et cesser d'en faire un élément de communication pour les réseaux sociaux.

Ainsi, plutôt que de grands projet, ce qui m'apparaît essentiel, c'est d'instaurer un climat favorisant cette participation, ce même climat qui autorise les patients à m'écrire pour remettre en question une de mes décisions.

Dernièrement, j'avais supprimé l'abonnement au journal sud-ouest pour des raisons économiques. Grave erreur. Leur interpellation légitime, leur argumentation et les chances que nous avons pu avoir autour de cet enjeu a permis de trouver un compromis et j'ai pu bouger de ma position. Il ne s'agit ainsi pas, à mon sens, d'afficher des réussites éclatantes, mais bien d'ancrer cette dynamique dans le quotidien, dans les gestes simples et concrets, même si ça ne fait pas tout à fait système pour reprendre vos mots.

Pour conclure, j'essaye ainsi de m'astreindre à deux principes qui me semblent importants. Prendre le temps nécessaire et accepter de déconstruire mes rapports au pouvoir. Ainsi, la question n'est pas tant de savoir comment rendre la participation plus visible, mais comment la rendre réellement signifiante pour les personnes concernées.

Mme DOS SANTOS de l'UNAFAM

Bonjour à tous,

Je suis ravie d'intervenir aujourd'hui au nom de l'UNAFAM. Je reconnais certains visages dans cette salle, même si je ne distingue pas tout le monde.

Quand on parle de pair-aidance familiale ou de pair-aidance usagers, il me semble essentiel de rappeler la mission de l'UNAFAM, même brièvement, et d'expliquer comment nous envisageons aujourd'hui le développement de cette pair-aidance.

L'UNAFAM, reconnue d'utilité publique, propose un soutien durable par les pairs à l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques. Cela passe par une offre de services et une orientation adaptée à chaque situation. Nous nous appuyons sur quatre piliers : accueillir, soutenir, informer et former, tout en défendant les droits.

Le militantisme, que Michel Laforcade appelle de ses vœux, est toujours bien vivant chez nous. Ce sont principalement les 1 900 bénévoles formés – avec le soutien de quelques professionnels – qui portent ces missions sur les territoires.

La lutte contre les préjugés et la stigmatisation est une mission centrale. Récemment, une personne concernée me disait : « On parle beaucoup de stigmatisation, mais la société française est globalement discriminante sur de nombreux plans. Ce que je voudrais, c'est qu'on prenne vraiment soin de nous à l'hôpital, avec une éducation thérapeutique qui nous aide à comprendre ce qui nous arrive, et qui nous prépare à la sortie. » Ce point de vue m'a interpellée.

L'UNAFAM soutient activement la recherche et l'innovation dans les pratiques de soins et d'accompagnement, en lien avec les décideurs publics. Nous comptons aujourd'hui plus de 16 000 familles adhérentes, avec 350 points d'accueil et de suivi, pour rompre l'isolement et renforcer les proches afin de les aider à accompagner vers l'autonomie.

Quelques chiffres pour la Nouvelle-Aquitaine, que je connais bien : à fin 2023, environ 3 % de la population, soit 180 000 personnes, pourraient être concernées par une pathologie psychique, ce qui représente environ 300 000 proches ou aidants. Dans la région, nous comptons 12 délégations, 32 sites d'accueil, près de 1 600 adhérents, 208 bénévoles et 3 salariés.

En 2023, cela représente :

- 290 aidants formés
- 258 représentants dans les instances sanitaires et sociales
- 663 personnes accueillies
- 39 groupes de parole (notre point fort)

L'UNAFAM a toujours été en lien avec les personnes concernées, ne serait-ce que parce que ses bénévoles vivent avec la maladie d'un proche. Historiquement, nous avons été impliqués dans la création des GEM, dont beaucoup sont encore parrainés par l'UNAFAM. Cela signifie que, sans être gestionnaires, nous les soutenons et assurons parfois une médiation.

Nous participons régulièrement à des événements organisés avec ou par des personnes concernées. J'aimerais mentionner un dispositif que j'apprécie beaucoup : les (psy)dialogues. Ce sont des échanges thématiques entre soignants, familles et personnes concernées, organisés dans les délégations locales. Trois délégations en Nouvelle-Aquitaine les proposent, mais j'espère que d'autres les adopteront prochainement, tant ils sont enrichissants.

Entre l'UNAFAM et les personnes concernées, on observe un référentiel commun : une volonté partagée de faire émerger le pouvoir d'agir, le savoir issu de l'expérience, et la paire-aidance. Ce concept, devenu familier, mérite encore d'être clarifié dans ses différentes dimensions.

La finalité ? Le rétablissement, non seulement de la personne concernée, mais aussi de sa famille. Je me considère moi-même comme une personne rétablie d'une souffrance, que j'ai apprivoisée et qui me permet aujourd'hui d'accompagner d'autres pairs.

Un groupe de travail national, lancé en 2021-2022, a réalisé une première enquête sur les liens avec les personnes concernées. J'ai rejoint ce groupe et en suis aujourd'hui la pilote, avec Pauline, une personne rétablie et co-pilote. Notre travail a été reconnu et inscrit dans le plan stratégique 2023-2028 de l'UNAFAM, avec l'objectif de renforcer les coopérations avec les usagers et leurs associations.

Nous avons réalisé une nouvelle enquête cette année. Les résultats seront présentés prochainement au conseil d'administration, mais je peux déjà vous dire qu'ils sont très positifs.

Au niveau national, nous comptons désormais trois administrateurs issus de la pair-aidance : un médiateur santé-pair et deux titulaires d'un DU de pair-aidance. Notre groupe analyse les pratiques des 99 délégations et soutient leur mise en œuvre.

L'UNAFAM peut-elle être un acteur du développement de la participation des usagers ? J'en suis convaincue. Il existe plusieurs niveaux d'implication :

- Soutien aux associations d'usagers
- Participation conjointe à des réunions et instances
- Formation des personnes concernées qui souhaitent devenir bénévoles ou représentants

En Nouvelle-Aquitaine, nous voulons développer la présence des personnes concernées dans les CDU, et les former à ces fonctions. Nous croyons à leur capacité à s'exprimer, mais il faut leur en donner les moyens.

L'aller-vers est crucial : beaucoup de personnes n'ont pas accès à l'information. Nous devons aller à leur rencontre. Des dispositifs existent et doivent être renforcés.

Avant même la structuration nationale, des initiatives sont nées localement. Des personnes concernées nous ont rejoints comme bénévoles, souvent pour rapprocher familles et usagers, parfois parce qu'elles auraient aimé que leur propre famille bénéficie d'un tel accompagnement.

Certaines de ces personnes s'impliquent aujourd'hui dans l'accueil des familles, apportant leur témoignage, expliquant le processus de rétablissement, donnant de l'espoir. Ce mot, « rétablissement », doit être reconnu et diffusé largement.

Les bénévoles de l'UNAFAM reçoivent une formation initiale, puis des formations spécifiques selon leurs missions. Il faut encadrer et accompagner cette dynamique dans les délégations.

Les formes d'engagement sont variées :

- Témoignages lors d'assemblées, formations ou sensibilisations
- Participation à la représentation en binôme (famille et personne concernée)
- Actions de déstigmatisation (ciné-débats, forums, Psycyclettes, etc.)
- Rencontres avec les familles

Il faut respecter le rythme de chaque délégation, comme celui de chaque personne concernée. Offrir des espaces d'échanges, des cafés-rencontres, des ateliers thématiques, permet de construire ensemble des projets concrets.

Une réflexion est en cours sur l'accueil, avec des partenariats possibles avec des associations de pairs-aidants. L'ambition, c'est d'être la main qui favorise la prise de parole, pas celle qui l'étouffe.

Enfin, certains bénévoles venus à l'UNAFAM ont poursuivi leur chemin jusqu'à devenir professionnels. Cela aussi, c'est une belle réussite.

Merci pour votre attention.

Intervention de Barbara STIEGLER

Merci beaucoup, merci de cette invitation. J'ai intitulé cette intervention "La psychiatrie face au virage algorithmique de la médecine. Démocratisation, participation ou automatisation".

Pour être extrêmement transparent avec vous, j'ai un travail de recherche en cours sur les algorithmes en médecine, sur la place des algorithmes en médecine, et mon travail pêche par une focalisation exclusive sur la médecine somatique et une absence criante de réflexion pour l'instant sur la psychiatrie. J'arrive vers vous avec une demande, c'est pour ça que je serais très contente d'avoir une discussion avec la salle, parce que je ne sais pas très bien comment la psychiatrie se positionne par rapport à ce virage algorithmique dont je vais vous parler.

Je vais vous parler surtout de la médecine en général, pas spécialement de la psychiatrie, et la question est de savoir si la psychiatrie est embarquée dans ce virage algorithmique, si elle est concernée, parce que vous allez voir pourquoi il y a une forme de dérive, ou si elle est une poche de résistance, au contraire, dont la médecine en général devrait s'inspirer. Qu'en est-il des rapports entre ce virage algorithmique et la psychiatrie ? On va réserver ce sujet pour la discussion.

D'abord je voudrais dire que les algorithmes, que je vais tenter de définir tout de suite dans mon introduction, les algorithmes ont un argument très puissant, qui est qu'ils rendraient possible, je mets au conditionnel, la diffusion de la meilleure des sciences sur tout le territoire. Grâce à un algorithme, sur telle ou telle maladie, n'importe quel médecin, dans n'importe quel cabinet, reculé, loin des centres savants, peut délivrer le meilleur des soins, ou sans ces lettres, à son patient.

C'est quand même l'enjeu de cette démocratisation du travail académique, du travail de la science, des hautes autorités de santé, qui se diffuse à très grande échelle et en temps réel, dans tous les points du territoire. Ceci pour éviter l'arbitraire du clinicien, les différences entre chaque clinicien, le caractère de clôture du colloque singulier, où on n'est jamais assuré d'être soigné aussi bien et de la même manière, au fin fond d'une campagne ou près des grands centres experts.

Avec cet argument, on peut dire que l'algorithme participe d'une sorte de révolution de la démocratie sanitaire, dans le sens où il permet une égalité d'accès. Et très souvent, les institutions comprennent la démocratie sanitaire comme l'égalité d'accès. Mais attention, c'est une vision très très très réductrice de la démocratie. Parce que la démocratie, si on retourne à Athènes, où le peuple se gouverne lui-même, ce n'est pas l'égalité d'accès, ce n'est pas un peuple passif à qui on délivrerait de manière équitable le même bien. C'est un peuple qui se gouverne lui-même.

Donc la démocratie, quand on la prend au sérieux, ça nous ramène vers le sujet d'aujourd'hui, c'est l'égal participation de tous au pouvoir. Et pas l'égal réception passive d'un bien délivré par le pouvoir. Donc je mets vraiment en garde les institutions sur leur manière d'interpréter de manière très restrictive la démocratie sanitaire comme égalité d'accès. Et à ce compte-là, est-ce

que les usagers, les patients, les malades participent à la confection de ces algorithmes ? Rien n'est moins sûr.

Il y a un véritable risque à ce que l'explosion des algorithmes en santé conduise à toujours plus d'exclusion des malades et du négatif qu'ils portent avec eux. Le négatif de la souffrance, le négatif de la vulnérabilité, le négatif de l'incertitude qui lui est constitutif d'une relation clinique dans laquelle, ça a été rappelé tout à l'heure, il n'y a pas de clinique s'il n'y a pas de participation active de celui qui souffre ou qui est malade. Donc, on a le risque d'une exclusion avec ces algorithmes de la part négative du soin.

Et en santé mentale, on a le risque d'une approche par la pure positivité. Moi, je suis toujours été un peu inquiète de cette promotion de plus en plus invasive de la santé mentale au détriment de la souffrance psychique. Parce que la santé mentale, il y a aussi toute une idéologie, puisqu'on parlait de combat idéologique tout à l'heure, qui est portée par cette valeur santé. Ça va être par exemple l'adaptabilité de tous les sujets à l'environnement tel qu'il se trouve. Finalement, un sujet sain, ce sera un sujet qui s'adapte à l'environnement le plus dégradé qu'on lui propose.

Et ce sera ça, être porteur de santé mentale. Mais vous le savez mieux que moi, vous qui travaillez dans la santé psychique, il y a parfois une vraie valeur à refuser de s'adapter. Et c'est ça aussi la souffrance psychique. Et il y a une valeur de l'inadaptation, il y a une valeur de ce négatif, de refuser de s'adapter. Et de refuser le canon de la santé psychique, de la santé mentale. Donc ces algorithmes, ils fonctionnent très bien avec l'idéologie de la santé mentale, puisqu'ils visent un optimum.

Et ils visent finalement un déroulement sans accros, lisse, dans lequel il n'y a pas de négativité, dans lequel il n'y a pas d'incertitude, mais dans lequel il y a une suite d'instructions automatisables. Et c'est peut-être très dangereux si ça s'impose comme paradigme dans le champ de la santé mentale. Encore une fois, on verra tout à l'heure si vous vous sentez concerné par ce virage algorithmique, ou si vous avez l'impression que votre spécialité, la psychiatrie, résiste à ce virage algorithmique. Mais revenons sur ce que c'est qu'un algorithme.

Alors attention, les algorithmes n'ont pas attendu l'intelligence artificielle pour exister, et ils n'ont pas attendu le numérique ou l'informatique pour exister. Les algorithmes, le mot apparaît au Moyen-Âge, donc on en a une esquisse dans les temps les plus anciens. Ça consiste à réduire, alors il se pourrait, il y a des débats étymologiques sur le terme d'algorithme, il se pourrait que le ALG de algorithme, ALG, vienne de Al-Ghaber en arabe qui veut dire "réduction". Donc il se pourrait que ça signifie la réduction par le rythme RITHM, ça c'est la radicale grecque, pour dire le nombre.

Là il n'y a pas de débat étymologique. Avec l'algorithme, on évolue dans l'imaginaire du calcul, mais dans un calcul qui est très largement antérieur à l'émergence de l'informatique.

Alors à quoi ressemblent les algorithmes que les médecins passent leur temps à consulter dans le cabinet du généraliste, chez le praticien hospitalier pour faire leurs soins ? Les algorithmes ressemblent, il y a deux types d'algorithmes, il y a les fameux arbres de décision, vous connaissez tous, des arborescences, donc des schémas avec des flèches qui ressemblent à un arbre, ou bien il

Il y a une vision, une version plus linéaire, où une flèche entraîne une autre flèche. Ce qui est très important pour comprendre un algorithme, c'est cette flèche. Tout réside dans l'autorité de la flèche.

Chaque situation renvoie à une autre situation de manière automatique. Et c'est très important de comprendre que la flèche, elle n'est pas justifiée, elle n'est pas expliquée, et le praticien ne comprend pas ce qui est sous-jacent à la flèche. Si situation Y, alors X, et puis Z, et toute la réduction vient du fait qu'il n'y a pas de justification textuelle, rationnelle, explicite de ce qui entraîne une chose et une autre. Et on peut comprendre du coup pourquoi les médecins sont extrêmement friands des algorithmes, parce qu'en fait ça fait gagner un temps absolument extraordinaire.

Au lieu de compulsurer la littérature, de suivre des formations, de lire des articles, etc. On a des schémas hermétiquement fermés sur eux-mêmes, relativement cryptiques, mais qu'il suffit de suivre et c'est extrêmement addictif pour le médecin. Le schéma étant estampillé la plupart du temps par les hautes autorités de santé. Donc on a le label des hautes autorités de santé qui disent "c'est ainsi qu'il faut faire", avec l'argument d'autorité.

Une série, qu'est-ce que c'est qu'un algorithme ? On a essayé de le définir avec le médecin avec lequel je travaille sur ce texte, à laquelle d'ailleurs je rends hommage ici, Sophie Clément-Périn. On est arrivé à la définition suivante. C'est une série finie d'instructions sans ambiguïté, matérialisée par des flèches, qui ne sont pas justifiées de manière explicite. Voilà ce que c'est qu'un algorithme, c'est un schéma de décision. Et ça se présente comme une aide à la décision, ça c'est le terme qui est employé. Mais il ne faut pas sous-estimer les effets de boîte noire de ces algorithmes.

Les médecins sont tellement habitués à ces effets de boîte noire, boîte noire ça veut dire que vous ne savez pas ce qui est à l'intérieur de la boîte. Et vous êtes guidé par un processus sans en connaître les raisons sous-jacentes. Effet de boîte noire qui prépare de manière assez inquiétante la médecine à la révolution de l'intelligence artificielle. Quand vous êtes habitué depuis plus de 40 ans, ce qui est le cas avec les algorithmes, arrive dans les années 80 et explose dans les années 80.

Quand vous êtes habitué à suivre de manière relativement aveugle des algorithmes, vous allez difficilement pouvoir résister aux algorithmes numériques de l'intelligence artificielle qui sont en train de commencer à proliférer. Alors ce virage algorithmique à partir des années 80, il s'explique par la prolifération des données dans les années 80. L'explosion des données qui fait qu'un cerveau même le mieux formé d'un individu extrêmement savant comme un très bon médecin ne peut plus faire face à l'explosion de ces données, d'où le recours aux algorithmes.

Mais il y a une autre raison beaucoup plus intéressante qui est qu'il y a eu une révolte des médecins des années 80 contre les anciens mandarins avec leur fameux sens clinique. Si vous voulez, toute la faculté jusqu'à présent, jusqu'aux années 80, était structurée par la puissance des mandarins qui avait ce pouvoir sacré dont on parlait tout à l'heure, ce coup d'œil clinique, ce flair

dont personne ne pouvait comprendre comment il l'avait acquis, mais qui faisait qu'il régnait en maître sur la faculté.

Et on a toute une nouvelle génération dans les années 80 qui s'est levée contre le pouvoir des mandarins et qui a inventé l'evidence based medicine, la médecine fondée sur les preuves, et avec cette idéologie à valeur démocratique de diffuser les données vers tout le monde, vers les usagers, vers tout le monde à égalité sur le territoire. Donc il y a dans la révolution ou dans le virage algorithmique un potentiel démocratique dont j'ai parlé tout à l'heure qu'il ne faut pas nier. Et il y a une remise en cause du pouvoir des mandarins qu'on peut comprendre.

Le problème c'est la question de savoir, par rapport à ce qui nous réunit aujourd'hui, notre sujet, quelle est la place des patients dans ces algorithmes. Est-ce qu'ils y participent, est-ce qu'ils collaborent à l'élaboration de ces algorithmes, ou est-ce qu'il s'agit d'un simple réceptacle passif, ou bien est-ce qu'ils sont acteurs, ou est-ce que ce sont simplement l'égalité d'accès dont je parlais tout à l'heure qui conduit à une vision très passive de l'utilisateur.

Alors je crois qu'on peut se demander, c'est la question qu'on peut poser, si les algorithmes qui sont une sorte de système d'écriture ne peuvent pas devenir l'occasion d'un pouvoir démocratique, si vous penchez sur l'histoire de nos systèmes d'écriture depuis le néolithique, et puis avec la révolution en Mésopotamie, avec l'apparition des systèmes d'écriture, au départ c'était des systèmes chiffrés tout à fait secrets qui appartenaient au scribe, qui était au cœur du pouvoir du palais, au cœur du pouvoir du roi, et ceux qui savaient écrire c'était vitalement ceux qui, enfin c'était un savoir secret qui ne devait surtout pas être diffusé.

Et ce système qui s'appelle l'écriture s'est transformé lui-même avec l'écriture alphabétique et c'est devenu une des bases de la démocratie, puisqu'au contraire avec l'écriture alphabétique, l'écriture s'est diffusée et il est devenu possible non seulement pour tous de lire la loi, mais même pour tous de participer à son écriture.

Donc on pourrait se demander si les algorithmes ne peuvent pas donner lieu à une telle révolution, et pour cela je vais rentrer dans l'évolution des systèmes de pouvoir, et je vais reprendre mes compétences en philosophie politique pour voir si une brèche est possible pour aller dans ce sens.

Alors je voudrais rappeler avec Michel Foucault qu'il y a un nouveau pouvoir qui s'est mis en place au XVIII^e siècle, qu'il a appelé le biopouvoir ou la biopolitique, un pouvoir complètement inédit, puisqu'il ne consistait plus dans la capacité à donner la mort en décapitant en place publique ses sujets ou à laisser vivre gracieusement les autres, ça c'était le pouvoir ancien, le pouvoir archaïque, celui de donner la mort, mais un nouveau pouvoir extrêmement moderne, celui de faire prospérer la vie, c'est le sens du biopouvoir, c'est le sens de la biopolitique.

Et Michel Foucault a décliné plusieurs âges de la biopolitique, d'abord un âge disciplinaire et puis un âge libéral. Alors l'âge disciplinaire de la biopolitique, c'est un âge dans lequel pour ce qui concerne la santé, la santé publique s'emboîte parfaitement avec la clinique, c'est-à-dire que Michel Foucault a très bien montré que le colloque singulier tant vanté par les médecins était en réalité tout à fait illusoire.

En réalité dans le colloque singulier de la médecine moderne, le médecin est un agent de santé publique et il répond à un pouvoir collectif extrêmement puissant, celui de l'épidémiologie. Donc derrière le soi-disant relation de couple dans la clôture du cabinet médical, en réalité il y a le déploiement d'un pouvoir collectif très contraignant qui est celui de la santé publique. Et il y a un ajustement permanent entre santé publique et clinique.

Donc ce serait très caricatural de dire qu'il y a d'un côté la clinique dans laquelle on invente de manière autonome quelque chose avec le patient, et puis il y aurait de l'autre côté le caractère autoritaire de la santé publique ou des algorithmes. En fait dès le départ il y a ce nouage entre santé publique et clinique. Mais dans cet âge disciplinaire, où il y a bien une discipline du patient, on peut faire de la clinique, c'est-à-dire qu'on a une capacité à garder la main sur la manière dont se déroule l'examen. Je vais vous donner un exemple.

Imaginons un sujet, un monsieur ou une dame qui sont très inquiets pour leur problème de mémoire. Donc on va utiliser un examen chiffré qui est le mini mental state. Le médecin va proposer au patient ou à la patiente un mini mental state avec toute une série de questions pour faire ce test de mémoire, pour vérifier s'il ne faut pas l'adresser ensuite à un neurologue ou un gériâtre, etc. Dans le déploiement de ce savoir contenu dans le mini mental state, on a un déploiement de la santé publique, de l'épidémiologie qui a été récapitulé par cet examen.

Mais sans cesse le médecin va pouvoir le faire en déployant de la clinique, c'est-à-dire en ajustant l'examen, par exemple en faisant le départ entre ce qui relève de l'anxiété de la personne et ce qui relève vraiment des données probantes. On va pouvoir par exemple décaler l'examen en considérant que ce n'est pas le moment de le faire, la personne est beaucoup trop stressée, etc. Donc on va pouvoir entremêler sans cesse de la santé publique et de la clinique et garder la main sur toutes les étapes.

À l'inverse, si la même personne, la même dame vient pour dépister le cancer du col de l'utérus, alors on bascule dans le monde de l'algorithme. Et là il n'y a plus du tout de clinique possible. À partir du moment où vous mettez votre doigt dans l'engrenage des algorithmes, il y en a 25 je crois, qui légifèrent sur ce dépistage, alors le médecin perd totalement la main. C'est parfaitement comparable à la différence entre des routes de campagne que vous prenez pour faire votre cheminement et une autoroute dans laquelle vous ne pouvez plus sortir.

C'est-à-dire qu'une fois que Madame X ou Y est entrée dans ce dépistage, alors les étapes s'enchaînent automatiquement les unes les autres et le médecin n'a plus la main même pour comprendre ce dépistage. À moins qu'il lise les centaines de pages qui expliquent chaque algorithme, ce qu'évidemment il ne fera pas. Puisque quel est l'intérêt d'un algorithme ? C'est d'aller très vite et ce n'est précisément pas si de lire la centaine de pages qui expliquent de manière plus ou moins transparente d'ailleurs la genèse de cet algorithme.

Alors donc on a un premier âge de la biopolitique dans lequel il y a de la clinique possible. Et puis il y a un autre âge de la biopolitique qui est l'âge proprement libéral, que Foucault a décrit, où finalement la biopolitique se rebelle contre le caractère trop tatillon des technologies disciplinaires et où elle réclame plus de laisser faire, plus de laisser aller, plus de liberté aux

acteurs. Et là la clinique va reprendre tous ses droits créatifs avec le patient pour inventer un soin singulier, etc.

Et ce que Michel Foucault n'a pas clairement identifié, c'est ce que j'appelle un troisième âge de la biopolitique, qui est l'âge d'un nouveau libéralisme qui lui est beaucoup plus autoritaire et qui refuse le personnel qui était requis dans l'âge disciplinaire, les services publics finalement qui étaient requis.

Ce nouveau libéralisme considère que l'espèce humaine est inadaptée à son environnement et que tout l'enjeu va être de la réadapter à son environnement industriel, à toute force, en fabriquant des patients acteurs de leur parcours de santé, des patients auto-entrepreneurs de leur capital santé et des patients qui n'ont finalement plus besoin des soignants pour réaliser leur adaptabilité. Parce que finalement il s'agit de supprimer les services publics et il s'agit de supprimer cet état jugé obèse, jugé dispendieux, coûteux, inéconomique.

Et donc on va partir vers un état libéral sans services publics, et par exemple dans le cas de la santé, avec le moins de soignants possible, et on va se donner une masse, un agrégat d'individus en compétition les uns avec les autres pour réaliser leur adaptabilité en étant acteurs de leur parcours de soins. Et vous voyez pourquoi le néolibéralisme a repris les batailles de l'empowerment des années 60 aux Etats-Unis et a repris à son compte le discours sur l'empowerment en lui donnant un contenu néolibéral.

Le patient-acteur, méfiez-vous, parce que ça peut être une figure tout à fait émancipatrice, comme ça peut être une figure typiquement néolibérale, un patient qui n'a plus besoin des services publics, qui n'a plus besoin du soin pour s'adapter à un monde finalement dégradé. Alors on a un soignant qui dans ce contexte devient de plus en plus un simple prestataire, un simple courroie de transmission entre d'un côté un agrégat de patients sommet d'être auto-entrepreneur d'eux-mêmes et des autorités qui délivrent des vérités révélées par exemple par les algorithmes.

Et on a vu, on est loin de la santé mentale, même si ça a eu des effets catastrophiques sur la santé mentale, mais on a eu une illustration de cette dérive avec la gestion du Covid dans certains pays dont la France. Michel Foucault toujours avait fait un travail très intéressant, je vous y renvoie, qui a été très peu popularisé pendant le Covid, c'est dommage, il avait fait un travail philosophique très intéressant sur les épidémies.

Personne ne s'y est intéressé, il n'y a eu aucun texte, aucun article ou presque, bizarrement parce que la parole intellectuelle a été totalement écrabouillée par les hautes autorités et l'autorité politique. Mais il avait fait ce travail et il avait montré que dans la biopolitique la gestion des épidémies prend une certaine forme politique très importante qu'il faut étudier de près. Et lui s'était penché sur la différence entre l'épidémie de lèpre et l'épidémie de peste.

Les épidémies de lèpre, elles ont été gérées dans notre histoire de manière complètement archaïque avec l'idée qu'il faut éliminer la lèpre en éliminant le lépreux. Donc c'est la léproserie qui est installée aux confins de la cité, même en dehors de la cité, on va lutter contre la maladie

en éliminant les malades, en les stigmatisant, en organisant leur mort sociale, en les éliminant de la cité. Ça c'est une manière totalement archaïque de gérer les épidémies.

Et puis il y a eu une manière beaucoup plus moderne, alors vraiment biopolitique, au sens de tout à l'heure, c'est à dire faire prospérer la vie, encourager la santé, etc. C'est la gestion de la peste. Et là au contraire, dans la gestion de la peste, tout le monde est considéré comme porteur potentiel ou pas, peu importe, de la peste. Et tout le monde est pris dans un système réticulaire, un réseau de surveillance, un réseau de soins, et chacun est défini à l'intérieur de ce réseau comme porteur de la peste.

Et finalement, ceux qui vont être discriminés, ce n'est pas ceux qui ont la peste, puisque finalement on l'a tous, c'est ceux qui sont les anormaux, c'est à dire ceux qui refusent la normalisation par ce système réticulaire. Alors c'est exactement ce qu'on a vu pendant le Covid. C'est à dire qu'il n'était pas du tout infamant d'avoir le Covid, au contraire c'était presque un honneur. Oui, tu as le Covid, oui, oui, tout à fait, alors comment tu te sens, prends soin de toi, etc.

Oui, il n'y avait pas cette stigmatisation, à part dans certains lieux où on a vu des infirmiers persécutés par leur voisinage parce que porteur potentiel du Covid. On a vu des Asiatiques discriminés parce qu'au début de l'épidémie potentiellement porteur du Covid, mais c'était des phénomènes tout à fait résiduels.

Ce qui était porté par les pouvoirs publics, c'était pas du tout la stigmatisation du malade du Covid, c'était au contraire une organisation en l'honneur de tous les malades du Covid et les anormaux c'était pas ceux qui avaient le Covid, c'était ceux qui refusaient les normes de gestion du Covid. Et donc on a traqué sans cesse ceux qui refusaient ces normes, par exemple les relâchés, rappelez-vous de la figure des relâchés, ceux qui voulaient voir d'autres gens, en gros, et refusaient d'être isolés, ceux qui avaient des doutes sur ces nouveaux vaccins, etc.

Donc on a eu vraiment exactement le pouvoir disciplinaire tel qu'il a été décrit par Foucault sur la peste avec le Covid. Mais il y a eu une différence énorme, et ça Foucault n'était pas là pour nous le dire, mais la différence énorme elle est où ? Elle est dans le fait que dans le pouvoir, dans une société néolibérale, on ne veut plus de services publics. Et donc le service public extraordinairement développé de la peste où nous avons des bataillons de surveillants, de gardiens de district, de gardiens de quartier, etc. Tout ça doit être absolument éliminé.

Il ne faut plus de personnel, il ne faut plus de services publics. Alors comment ça se passe ? Eh bien on aura supprimé, juste avant le Covid en 25 ans, 100 000 lits, 100 000 lits d'hospitalisation. 100 000 lits d'hospitalisation ça fait 500 000 personnes en fait, puisque 1 lit = 5 personnes comme vous savez. 500 000 personnes supprimées du côté des soignants. Et pendant le Covid, pour vous prouver que c'est vraiment une politique délibérée, 17 000 lits pendant le Covid ont été supprimés.

D'ailleurs il y a un des collègues de Michel Laforcade qui a été limogé pour l'avoir dit publiquement, avoir eu le courage de dire publiquement que cette politique continuait. Il a été limogé pour cela parce qu'il fallait le dissimuler. Sauf que ce qu'on a vu c'était d'un côté des

autorités, l'autorité du président de la République, l'autorité de son premier conseil scientifique, qui l'a ensuite marginalisé parce qu'il était trop rebelle et il en a pris un autre, etc.

Donc l'autorité du conseil de défense avec la haute autorité de santé qui a suivi, absolument suivi cette vision complètement autoritariste du raisonnement médical et du raisonnement scientifique, alors que normalement c'est un raisonnement collégial traversé par l'esprit de la démocratie, traversé par l'esprit de disputatio, de contradiction, de tout ce qu'implique un rapport démocratique à la science.

Tout ça a été balayé par un rapport complètement autoritaire au savoir qui a d'ailleurs rendu ce savoir finalement au sens de Michel Foucault grotesque, c'est-à-dire énonçant des vérités ridicules du genre nous voyons dans notre éprouvette que, comme si c'était possible, il faut à partir de pour Noël que vous soyez moins de 6 à table.

2^{ème} table ronde

Camille CARNIELLI

Merci pour l'organisation de cette journée et pour le thème choisi. Avant d'entrer dans le vif du sujet, je me présente brièvement. Je suis Camille Carnielli, directrice adjointe dans un hôpital en Nouvelle-Aquitaine, en charge notamment des relations avec les usagers et de l'engagement des patients. Pendant de nombreuses années, j'ai été directrice de l'établissement Montalier, que nous allons évoquer aujourd'hui.

L'idée de cette table ronde est de mettre en lumière des initiatives concrètes et efficaces. On parle souvent d'un système qui peine à se structurer, d'actions isolées ou inachevées. Pourtant, de nombreuses choses fonctionnent dans nos établissements, souvent grâce à une dynamique de petits pas. Par exemple, il y a dix ans, l'administration de traitements était taboue ; aujourd'hui, elle fait partie des recommandations de la HAS.

Ma réflexion, fondée sur mon expérience, tourne autour de deux questions : pourquoi la participation est-elle nécessaire, et pourquoi est-elle si difficile ?

La nécessité, d'abord, s'appuie sur des fondements juridiques solides : la loi du 4 mars 2002, qui consacre le droit des patients à l'information et à la participation. S'ajoute à cela la certification des établissements, où l'on attend du patient qu'il devienne acteur de sa prise en charge. Mais au-delà du cadre, comment la mettre en œuvre ?

C'est là que réside la complexité. Rien n'est pire que de mettre un usager dans une instance où il n'est ni compris, ni préparé, ni considéré. Par exemple, lorsqu'une réunion débute par dix minutes de sigles (CEPOM, HAS, IQSS...), comment espérer une implication réelle de l'utilisateur ?

Il est donc crucial de définir clairement sa place et de créer des conditions favorables à une participation authentique. Nous allons ainsi présenter trois structures où la participation est vécue au quotidien.

Montalier

Je cède maintenant la parole à JEAN-THOMAS, qui va introduire le travail du collectif des usagers à Montalier.

Bonjour à toutes et à tous,

Je suis Jean-Thomas, ancien membre actif du [collectif des usagers de Montalier](#). Avant tout, un mot de remerciement à M. Laforcade, qui m'a encouragé à prendre la parole dans des instances, lors d'une rencontre à l'ARS.

Le collectif des usagers de Montalier est une association interne, créée initialement en 2001, puis restructurée en 2010. À partir de 2012, nous avons adopté un fonctionnement associatif formel, avec un bureau élu par les usagers des trois institutions de Montalier : président, vice-président, trésorier, secrétaire, etc.

Nous avons axé notre travail autour de deux priorités : l'accueil des nouveaux arrivants et l'accompagnement au départ. Ces moments sont déterminants. À l'arrivée, on peut avoir peur, se sentir perdu. Un accueil par des pairs permet de créer un lien rassurant.

Nous avons conçu un manuel d'accueil, régulièrement actualisé, pour offrir des repères dès les premiers jours. Nous avons également participé à plusieurs instances : commissions des repas, comité des usagers, parfois même conseil d'administration.

Rapidement, le besoin de partenariats extérieurs s'est imposé, pour mieux préparer la sortie des usagers. C'est ainsi qu'ont été créées les Journées de juillet, événement festif ouvert aux familles, associations, professionnels. Nous y organisons un forum regroupant nos partenaires : GEM, associations, auto-écoles adaptées, etc.

Lors de la première édition, nous avons inauguré la Maison des usagers, aménagée en lieu de rencontre, avec ordinateurs, bibliothèque, salle de réunion. Elle constitue aujourd'hui un espace d'expression libre et autonome.

Ce travail s'inscrit pleinement dans la démocratie sanitaire. Pour reprendre les mots de M. Laforcade, il s'agit d'une révolution citoyenne. Mme Dutour a également employé le terme de "tokenisme" : il est temps de sortir du symbolique pour aller vers une implication véritable. Quant à Mme Stiegler, ses propos sur les algorithmes m'ont inspiré : j'avais un instant pensé faire réécrire ce discours par une intelligence artificielle, mais je suis heureux de l'avoir fait moi-même.

Je laisse maintenant la parole à Alexis, président actuel du collectif.

Bonjour à toutes et à tous,

Je m'appelle ALEXIS, je suis actuellement président du collectif des usagers de Montalier, un établissement pour jeunes de 16 à 25 ans. Notre collectif n'est pas une vitrine : il a une vraie influence sur la vie de l'institution.

Nous participons à de nombreuses décisions, grandes ou petites. Cela peut concerner les Journées de juillet, mais aussi des questions très concrètes, comme l'installation d'une fontaine à eau. Notre voix est écoutée, nous avons du temps de parole, des réunions régulières, et surtout : nous avons le droit de dire non, de ne pas participer si l'on ne se sent pas prêt.

Les jeunes de l'établissement peuvent venir nous voir pour faire remonter des idées, des besoins. Le collectif dispose d'un budget pour financer des projets : interventions d'artistes, activités, ventes lors des journées festives, etc.

Un exemple fort : notre chorale accueille des personnes extérieures, sans troubles psychiques. Cela change les regards. Ce ne sont pas les soignants qui vont chercher à expliquer, ce sont les extérieurs qui viennent, et nous qui transmettons. Cela valorise notre expérience.

Je suis à Montalier depuis six mois, président depuis quatre. Et je peux affirmer que cette responsabilité m'aide à me sentir écouté, utile, acteur. Nous avons une vraie place, une vraie liberté, et cela contribue à notre bien-être.

Merci à tous.

Projet Clubhouse – Démocratie en santé

Bonjour à toutes et à tous,

Je m'appelle BÉRÉNICE, et je suis ici avec des membres du Clubhouse ainsi qu'une salariée. Chacun se présentera à son tour. Nous avons préparé un petit diaporama pour illustrer ce que nous allons vous présenter.

Nous souhaitons vous parler d'un projet initié en réponse à un appel à projet lancé en 2023 par l'Agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine : "Acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux engagés en démocratie en santé". Dans ce contexte, la démocratie en santé renvoie à une gouvernance partagée, que je préfère appeler « gouvernance collective ».

Deux structures se sont associées dans cette démarche : l'association Rénovation et Clubhouse France. Ensemble, nous avons développé un projet en deux volets :

1. Une formation aux premiers secours en santé mentale (PSSM) à destination des usagers.
2. La construction d'un programme d'éducation à la santé et à la citoyenneté, conçu et animé par les usagers.

Nous avons intitulé cette approche : "Des compétences au service d'une citoyenneté favorisant le pouvoir d'agir".

Présentation du Clubhouse

Bonjour, je m'appelle THÉO, membre du Clubhouse depuis trois ans.

Le Clubhouse est né en 1948 aux États-Unis, puis a été introduit en France en 2010. Le Clubhouse de Bordeaux a ouvert ses portes en 2018. C'est un lieu de vie, d'accueil et de rétablissement pour des personnes vivant avec un trouble psychique, en complément du suivi médical.

Notre structure repose sur trois axes principaux :

1. Sortir de l'isolement : en venant au Clubhouse, on fait un premier pas vers l'autre et vers soi.
2. Insertion sociale et professionnelle : par des activités de type ménager ou de travail simulé.
3. Déstigmatisation : en informant le public sur les troubles psychiques et en rappelant que chacun a une santé mentale.

La participation est au cœur du Clubhouse :

- Le faire ensemble entre membres et salariés.
- La pair-aidance et l'entraide.
- L'accompagnement individuel pour construire des projets personnels.
- Le soutien à l'autodétermination : aider sans faire à la place, favoriser l'autonomie.

Rénovation : un partenariat évident

Rénovation est une association intervenant en Nouvelle-Aquitaine dans les domaines sanitaire, médico-social et social. Elle accompagne des enfants, adolescents, jeunes adultes et adultes en difficulté psychique ou sociale. Nous partageons une philosophie commune avec le Clubhouse : permettre à chacun de vivre mieux et de s'insérer durablement dans la société.

Je suis médecin de santé publique et coordinatrice de programmes d'éducation thérapeutique. Ce projet a pour ambition d'accompagner les usagers à développer des compétences leur permettant, à terme, de devenir représentants.

Le projet : un programme d'éducation à la santé conçu par les usagers

Bonjour, je suis ANGÉLIQUE, membre du Clubhouse depuis un an.

Ce projet a été validé par notre communauté car il respecte notre mode de fonctionnement : pour nous, avec nous et par nous.

Nous nous réunissons une fois par mois depuis mars 2024. Les groupes sont ouverts à tous : nouveaux membres, anciens, visiteurs en journée découverte. Des étudiants stagiaires y participent également.

L'intelligence artificielle (IA) a été volontairement exclue des réflexions, même si elle a pu contribuer à la mise en forme des données.

Trois phases de travail ont été définies :

1. Mars à septembre 2024 :

- Définitions communes (à partir de l'OMS) de la santé, du rétablissement, de l'éducation à la santé, à la citoyenneté et de la démocratie en santé mentale.
- Cartographie des besoins : ce qui aide, ce qui freine, ce qui aurait pu aider.

2. Octobre à décembre 2024 :

- Identification des compétences liées aux besoins.
- Rédaction d'un référentiel.

3. Depuis janvier 2025 :

- Recherche et construction de ressources (gratuites, accessibles).
- Création d'ateliers pédagogiques.
- Thème prioritaire : la représentativité.

Nous réalisons un va-et-vient permanent entre besoins, compétences et ressources.

Regards croisés sur le projet

SAMUEL :

"J'ai pris conscience des difficultés de représentation dans les instances : langage technocratique, relations de pouvoir, légitimité. Ce projet m'a permis de me sécuriser, de gagner en confiance, et de retrouver mon moteur : transmettre et donner de l'espoir."

Bérénice :

"Ce projet m'a bouleversée. J'ai travaillé en éducation thérapeutique dans d'autres domaines (cardio, néphro) mais ici, j'ai redécouvert l'écoute, l'adaptabilité, la remise en question de mes habitudes professionnelles."

Ludivine :

"En tant que salariée du Clubhouse, j'ai choisi de me mettre en retrait pour laisser la place aux membres. Ce projet m'a amenée à réfléchir sur mon identité professionnelle, sur la manière dont je considère l'autre : comme une personne fragile ou comme une personne compétente avec laquelle construire."

Merci à tous pour votre attention.

Présentation du SAS Béarn et du GEM Emploi Pau

Bonjour à toutes et à tous,

Nous sommes quatre ici pour vous présenter **le SAS Béarn et le GEM Emploi Pau**, deux Groupes d'Entraide Mutuelle palois. Je suis salariée du SAS Béarn et détachée au GEM Emploi Pau.

Le **SAS Béarn**, créé il y a plus de 25 ans par d'anciens patients du Centre Hospitalier des Pyrénées, compte aujourd'hui six salariés et environ 240 adhérents. C'est une structure d'aide par le sport et les loisirs, majoritairement fréquentée par des personnes concernées par des troubles psychiques, mais aussi par des personnes isolées ou en difficulté psychosociale.

La participation des usagers a toujours été forte. Le conseil d'administration est composé en grande partie de personnes concernées. Hormis le sport, encadré par un éducateur professionnel, la plupart des activités sont animées par des adhérents, parfois rémunérés via l'intérim social du GEM Emploi Pau.

Actuellement, dans le cadre d'une réflexion autour d'une évolution de notre gouvernance et d'un appel à candidatures, nous questionnons la place des salariés, le rapport au pouvoir, et la relation entre salariés et adhérents. Moi-même, salariée non concernée par la psychiatrie, j'ai dû réinterroger ma posture pour adopter une véritable logique de partage et de collaboration avec les adhérents.

Je laisse la parole à ma collègue SANDRA pour présenter le GEM Emploi Pau.

Bonjour, je suis SANDRA, salariée du SAS Béarn et du **GEM Emploi Pau**.

Le GEM Emploi Pau a été créé en 2019 par des adhérents du SAS Béarn, avec pour objectif une remobilisation vers l'emploi. Il s'adresse à des personnes ayant rencontré des difficultés en milieu professionnel et souhaitant, dans leur parcours de rétablissement, retrouver une activité.

Le fonctionnement repose sur des missions partagées, majoritairement administratives. Par exemple, certains adhérents gèrent la comptabilité du SAS Béarn. Ces missions sont rémunérées via l'intérim social.

Récemment, nous avons obtenu une mission avec l'entreprise Fayat (FH) et un ESAT pour collecter et redistribuer du linge de chantier. Les bénévoles, devenus salariés, assurent les tournées entre les chantiers et l'ESAT.

La participation est pleine et entière : deux membres du conseil d'administration du GEM Emploi Pau, Myrène et Stéphanie, prendront la parole à leur tour.

En ce qui me concerne, j'ai connu l'association après un épisode d'épuisement professionnel. J'ai intégré le club emploi du mercredi matin, puis j'ai rejoint l'équipe salariée suite à un départ. Ma participation a été pleinement reconnue.

Je passe la parole à Myrène.

Bonjour à toutes et à tous, je suis MYRÈNE, 42 ans, et je vis à Pau.

Je souhaite partager mon témoignage sur [l'impact des GEMs palois, SAS Béarn et GEM Emploi Pau](#), dans mon parcours de rétablissement.

Après un burn-out en 2020, j'ai été orientée vers le SAS Béarn. J'ai d'abord participé à des randonnées et sorties piscine, puis j'ai pris des responsabilités : organisation de projets d'initiative adhérents (PIA), animation de jeux de société, rédaction d'articles pour le journal de l'Entretemps.

Intégrée au GEM Emploi Pau, je participe à son club emploi hebdomadaire, j'effectue des saisies sur Excel, et j'ai été élue au bureau du SAS Béarn comme secrétaire, puis présidente du GEM Emploi Pau.

J'ai suivi une formation en massage bien-être et propose depuis des séances de massage assis et des ateliers de créativité.

Les GEM m'ont permis d'être acceptée dans un cadre non-soignant. J'y ai trouvé une place et une valeur, même dans les jours difficiles. Aujourd'hui, je suis en DU de médiation santé pair-aidance à Bordeaux, en stage dans les GEMs palois.

J'anime un atelier d'écriture d'une charte de la paire-aidance et un café-débat à l'Entretemps. Avec d'autres, nous avons aussi rédigé une fiche de poste pour clarifier les missions de pair-aidance dans les GEMs.

Pour conclure, je dirais que la maladie m'a menée vers une voie que je n'imaginais pas, mais qui me rend aujourd'hui épanouie et engagée.

Bonjour, je suis STÉPHANIE.

J'ai découvert les GEMs via un programme [d'éducation thérapeutique](#), n'ayant pas trouvé d'association pour mon trouble bipolaire détecté en 2023.

Après un stage au SAS Béarn, j'ai choisi d'y adhérer et de devenir bénévole. J'y ai animé des jeux de société, des ateliers d'informatique et de jardinage, organisé des PIA comme des jeux d'échecs, et participé aux tournées FH.

Bénévole dans les deux structures depuis un an, je m'y sens bien et je souhaite poursuivre dans cette voie.

Merci à toutes et à tous pour votre attention.

Prendre la parole en public n'est pas chose facile. Le faire ici, c'est déjà une réussite.

Quelques mots-clés à retenir de ces témoignages :

- Le temps : indispensable pour un rétablissement durable et une intégration réussie.
- La légitimité : chacun peut se demander s'il est à sa place, mais chacun a quelque chose à apporter.
- La remise en question : tant des usagers que des professionnels.
- Être écouté vs. être entendu : la qualité de l'écoute peut faire toute la différence.
- La participation : elle aide au rétablissement, redonne du sens, et peut être un moteur plus fort que bien des dispositifs techniques ou financiers.

Merci encore pour ces partages inspirants. Des questions ou réactions ?

Remise des Prix – Santé Mentale France Nouvelle-Aquitaine

Introduction

La question du temps étant cruciale, cette remise des prix se veut concise.

Pour la première fois, Santé Mentale France Nouvelle-Aquitaine décerne trois prix à des projets remarquables parmi un grand nombre de candidatures de qualité.

Un jury présidé par le président de Santé Mentale France Nouvelle-Aquitaine, accompagné d'un représentant de l'UNAFAM, de quatre personnes concernées, et d'un responsable de structure médico-sociale a évalué les projets selon plusieurs critères :

- Prendre soin
- Destigmatisation
- Rétablissement
- Innovation
- Inclusion
- Prévention et promotion de la santé mentale
- Synergies avec l'environnement

Les lauréats 2025 du prix "Soutenons la santé mentale" sont...

1er Prix : En voiture PSYMONÉ

Ce projet innovant né lors des CISM 2022 dans les Deux-Sèvres vise à aller vers les publics via un camion aménagé. Il parcourt les marchés, MFR, chantiers d'insertion et GEM pour informer, sensibiliser et inclure.

Le collectif "En voiture PSYMONÉ" regroupe plus de 135 personnes. L'implication horizontale des GEM dans les décisions, l'ouverture du comité de pilotage à un représentant pair, et la co-construction sont saluées.

Citations :

- "Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait."
- "J'ai été accepté avec mes différences dans ce collectif horizontal."

Impact :

- Information mieux diffusée
- Relations humaines renforcées
- Déploiement espéré dans d'autres territoires

2e Prix : Changer l'eau du bain (Association Phoenix)

Projet né au Centre hospitalier de Périgueux, autour d'un documentaire co-réalisé entre soignants et patients.

Objectif :

- Outil de communication pour le grand public
- Promouvoir une autre image de la psychiatrie
- Favoriser les échanges, lever les peurs

Le documentaire a été projeté à plusieurs reprises, suivi de débats, et a reçu un écho très positif, y compris au festival Psy de Lorquin et bientôt dans un festival au Maroc.

Témoignage :

- "Partager la responsabilité du soin, c'est bénéfique des deux côtés."
- "Ce film nous relie avec le public, les familles, les collègues."

3e Prix : Ton art mon Regard (GEM Jeune – Bordeaux)

Ce projet photographique a été porté par les jeunes du GEM Jeune avec le photographe Pierre Martial.

Objectifs :

- Mettre en lumière la transmission et le pouvoir d'agir
- Valoriser les ateliers internes (danse, cuisine, yoga, etc.)
- Travailler sur l'estime de soi et la déstigmatisation

Méthodologie :

- Appareils photo jetables, développement, sélection
- Cyanotypes (tirage bleu)
- Vernissage public avec exposition

Témoignages :

- "Expression", "fierté", "dépassement de soi"
- "Un projet qui m'a sensibilisé à la photographie"
- "J'ai osé, et je suis fier du rendu"

Conclusion

Un grand merci à tous les porteurs de projets, qu'ils aient été récompensés ou non, pour leur engagement en faveur de la santé mentale.

Ces projets illustrent la diversité des approches : aller-vers, co-construction, création artistique, responsabilisation partagée. Ils sont la preuve que des initiatives concrètes peuvent avoir un impact humain, social et culturel fort.

Bon appétit à toutes et à tous et à très bientôt pour la reprise des échanges à 14h.

Céline LOUBIÈRE – Intervention

Merci beaucoup. Bonjour à toutes et à tous.

Merci beaucoup pour l'invitation. Je suis très heureuse d'être parmi vous aujourd'hui pour discuter autour des questions de participation et de partenariat, notamment avec les personnes concernées, et partager quelques réflexions à ce sujet.

Il est certain qu'aujourd'hui, on entend beaucoup parler de participation. C'est devenu une forme d'évidence, à la fois dans les politiques publiques et dans les pratiques des institutions et des professionnels. Mais que met-on vraiment derrière ce terme ? Quelle est la place réelle des personnes concernées dans les dispositifs de santé ? S'agit-il d'une participation de forme ou d'une participation de fond ? Est-elle effective, voire affective, ou simplement affichée ?

C'est sur ces différentes questions que je voudrais revenir avec vous. Mon propos est nourri à la fois par les travaux que nous menons à l'Institut Universitaire des Patients de Marseille, par des recherches en sciences humaines et sociales, mais aussi par des expériences partagées avec des patients partenaires, des usagers, des soignants, des aidants, des cadres, des responsables de structures et des chercheurs.

Les différentes formes de participation

Tout d'abord, un rappel essentiel : la participation est un droit. Ce n'est pas une faveur, une gentillesse ou une option que l'on pourrait accorder aux personnes concernées. Ce droit est inscrit dans la loi, notamment celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Ce droit se concrétise dans différentes sphères :

- La sphère individuelle : où la personne est actrice de ses propres choix de soins.
- La sphère collective : où la participation se déploie dans les espaces de gouvernance (instances représentatives), de conception (dispositifs, programmes, recherches), d'intervention (pratiques professionnelles, formation).

Cependant, on constate une tension permanente entre une logique de participation-injonction (où il faut faire participer parce que c'est dans les textes) et une logique de participation-choix (où la volonté de co-construction est réelle).

Conditions d'une participation authentique

Pour aller vers une participation véritable, il ne suffit pas d'inviter les personnes concernées à une réunion. Il faut définir pourquoi on les invite, quel rôle on attend d'elles, leur fournir les clés de compréhension (langage, fonctionnement des structures), respecter leur rythme, leurs disponibilités, leur rémunération aussi.

Cela suppose aussi que les professionnels soient prêts à se remettre en question, à perdre un peu de pouvoir, à douter parfois, et à se laisser transformer par la rencontre avec les personnes concernées.

La participation véritable est donc exigeante. Elle demande du temps, de la formation, des espaces de parole et d'écoute, de la confiance. Elle suppose également de reconnaître et de valoriser les savoirs expérientiels des personnes concernées.

Exemples de terrain et pratiques inspirantes

Dans nos recherches, nous avons observé que les projets les plus riches sont ceux qui ont été co-construits dès le départ, avec un rôle actif des personnes concernées. Par exemple, dans la création d'ateliers d'éducation thérapeutique, dans des comités de patients partenaires ou encore dans des projets de recherche participative.

Un autre exemple marquant est celui du Conseil René, un collectif créé dans un établissement médico-social pour les personnes concernées par des troubles psychiques. Ce conseil permet une prise de parole régulière, une influence sur les décisions, et une revalorisation de la place des usagers dans l'institution.

Conclusion : Pour une participation vivante

Il ne s'agit pas seulement de "donner la parole", mais de créer les conditions pour que cette parole soit entendue, prise en compte, et qu'elle transforme nos façons de faire.

La participation n'est pas un gadget. C'est un moteur de transformation des pratiques, des relations et des institutions. C'est une exigence éthique, politique, humaine.

Merci pour votre attention.

Pôle des Usagers – Centre Hospitalier Esquirol de Limoges

Introduction

Cette intervention, présentée par Agnès TALLEY et Hélène THOMAS, témoigne de l'expérience du Centre Hospitalier Esquirol de Limoges dans la structuration d'un Pôle des Usagers intégré à l'institution. Elle met en lumière la richesse apportée par la participation des personnes concernées, notamment à travers la paire-aidance, dans l'évolution des pratiques professionnelles, des décisions de gouvernance et des actions en santé mentale.

Genèse et structuration du Pôle des Usagers

Nous avons eu l'honneur de participer à cette journée riche en échanges. Elle nous permet de nourrir notre réflexion sur nos actions actuelles. À travers cette présentation, nous souhaitons partager le chemin parcouru au sein de notre établissement concernant l'implication des usagers.

Le Centre Hospitalier Esquirol est un établissement spécialisé en santé mentale, réorganisé depuis 2020 autour de pôles d'activités. Le Pôle des Usagers est aujourd'hui intégré à part entière à cette structuration. Il bénéficie des mêmes prérogatives que les autres pôles, avec une visibilité centrale, aussi bien dans l'organigramme que dans la vie de l'établissement.

L'histoire de cette dynamique débute il y a plus de vingt ans, sous l'impulsion de Monsieur Robert Costanzo, parent d'un patient, et de Monsieur Antoine Pacheco, directeur de l'établissement à l'époque. Leur rencontre a permis d'initier un travail collaboratif avec les usagers, soutenu dès le départ par la direction.

Deux objectifs ont guidé cette démarche :

1. Renforcer la démocratie en santé
2. Développer l'alliance thérapeutique

Nous sommes ainsi passés d'une représentation réglementaire classique des usagers à une implication active et reconnue dans toutes les instances de l'établissement.

Étapes clés de l'évolution du Pôle

1. **2005** : Création de la Maison des Usagers.
2. **2012** : Mise en place de la Commission Permanente Professionnelle Usagers, instance de réflexion collaborative entre professionnels et usagers.
3. **2014** : Célébration des 10 ans du Pôle et officialisation de sa place institutionnelle.
4. **2015** : Création du Conseil Local de Santé Mentale de Limoges, rattaché au Pôle.

5. **2019** : Intégration de deux médiateurs de santé pairs, et création d'un dispositif d'expertise d'usage.
6. **2022** : Mise en place d'une nouvelle gouvernance du Pôle, articulée autour d'un binôme de professionnels retraités en cumul emploi-retraite.
7. **2024** : Affectation d'une collègue chargée de la coordination des programmes de psychoéducation des aidants.

Les missions du Pôle des Usagers

L'implication des usagers se manifeste à plusieurs niveaux :

1. Expertise d'usage

Le Pôle regroupe :

1. Des médiateurs de santé pairs
2. Des pairs-aidants bénévoles
3. Des représentants d'associations de proches

Ces acteurs participent à des permanences hebdomadaires, à l'accompagnement individuel, aux ateliers dans les unités, à la coanimation de programmes d'éducation thérapeutique (ETP), et à la tenue de la bibliothèque des patients.

2. Démocratie sanitaire

Les usagers siègent dans toutes les instances de l'établissement : comité d'éthique, commissions qualité, projet d'établissement, groupes de travail, etc. Ils participent également aux démarches de certification, en lien avec le service qualité.

3. Formation et professionnalisation

Un parcours d'intégration est mis en place pour les pairs-aidants, avec :

1. Réunions mensuelles du dispositif d'expertise d'usage
2. Ateliers sur le rétablissement et le dévoilement
3. Formations spécifiques, dont une formation de 11 jours à l'engagement en santé mentale
4. Un Diplôme Universitaire (DU) « pair-aidance en binôme professionnel »

Le Pôle veille à encadrer ces pratiques avec un référentiel de compétences et des conventions. Une supervision est également assurée, notamment pour les pairs-aidants en contact direct avec les patients.

4. Action dans la Cité

Le Pôle s'implique dans les actions de sensibilisation à la santé mentale à travers les Contrats Locaux de Santé, les Conseils Locaux de Santé Mentale, et les Semaines d'Information sur la Santé Mentale. Il intervient également dans la formation initiale et continue des professionnels.

Organisation du Pôle

Le Pôle est structuré en trois départements, interconnectés :

1. **Département associatif** : en charge de la Maison des Usagers et de la représentation dans les instances.
2. **Département expertise d'usage** : coordonne les médiateurs de santé pairs et les pairs-aidants.
3. **Département réseau** : en charge des relations extérieures, programmes de soutien aux aidants et projets territoriaux.

Malgré une équipe restreinte (9 ETP pour 15 personnes, dont 4 à la cafétéria rattachée au Pôle), l'activité est dense. Le Pôle accueille de nombreuses permanences hebdomadaires et assure une forte présence dans tout l'établissement.

Quelques chiffres pour 2024

1. **401** permanences et rendez-vous assurés par les pairs-aidants
2. **20** pairs-aidants bénévoles actuellement engagés
3. **10** pairs-aidants en cours d'intégration

Perspectives

Le 24 juin 2024, une journée dédiée à la pair-aidance sera organisée pour sensibiliser les professionnels à cette pratique. L'objectif est également de poursuivre le déploiement des pairs-aidants dans les unités de soins et d'élargir leur champ d'action au sein de l'établissement.

3^{ème} table ronde

Bérénice BRECHAT

Introduction – Une transition à partir des échanges de la journée

En écoutant les différentes interventions de cette journée, une idée forte émerge : faire une place aux usagers dans la mise en œuvre de la démocratie en santé, c'est avant tout une affaire de principes et de valeurs partagées. Il s'agit d'un contrat tacite entre l'ensemble des participants, comme l'illustre la première intervention de cet après-midi.

Mais au-delà de ces principes, une autre dimension s'impose : celle de l'adaptation. J'ai moi-même évoqué ce terme ce matin, tout comme Barbara Stiegler, bien que dans un sens légèrement différent. Ici, il s'agit surtout de s'adapter aux contextes spécifiques et aux réalités de terrain dans lesquels nous déployons la démocratie en santé. Cela traduit notre volonté commune de prendre en compte l'unicité des personnes et des organisations impliquées. Il n'existe pas une seule bonne manière de faire, mais une multitude de chemins possibles.

C'est dans cet esprit que nous vous proposons d'explorer trois expériences différentes, issues de nos pratiques respectives, mais toutes nourries par cette même ambition : valoriser les savoirs expérimentiels et enrichir la réflexion collective.

Communauté Mixte de Recherche – Jonzac

Présentation de la Communauté Mixte de Recherche (CMR) sur la Pair-aidance en Santé Mentale

Je m'appelle Enzo NUSHI, je suis médiateur de santé pair. Aux côtés de Sarah GUIONNET et Antoinette PROUTEAU, je co-coordonne la Communauté Mixte de Recherche (CMR) sur la paire-aidance en santé mentale. Je travaille également au SAMSAH de l'association ÉDA à Cenon, en lien avec la mission locale et l'association La Maison Perchée.

La CMR a pour objectif de structurer, développer et animer un réseau de collaboration en recherche autour de la paire-aidance en santé mentale. Elle regroupe une diversité d'acteurs : des chercheurs (notamment de l'Université de Bordeaux), des professionnels de santé mentale (comme ceux du Centre hospitalier de Jonzac), des représentants institutionnels (ARS Nouvelle-Aquitaine, CCOMS de Lille), des associations (notamment l'UNAFAM), des personnes concernées (comme les membres du Clubhouse de Bordeaux), et bien sûr, des pairs-aidants.

Luc VIGNEAULT, pair-aidant, assure une fonction de « tiers veilleur » au sein de la CMR : il veille à ce que la voix des personnes concernées soit pleinement entendue et respectée tout au long des travaux.

La CMR se donne plusieurs missions :

- Faire émerger des questions de recherche issues du terrain ;

- Produire des données fiables, utiles et mobilisables ;
- Diffuser largement les connaissances produites, notamment à destination du grand public et des acteurs de la pair-aidance.

Une démarche participative et pluridisciplinaire

Je suis Antoinette Prouteau, responsable de la CMR. Cette initiative a vu le jour entre fin 2022 et début 2023 grâce à deux financements : l'un de l'Agence Nationale de la Recherche, l'autre de la Fondation Aérié.

La CMR repose sur trois principes fondateurs :

- **Une méthode de travail entièrement participative** : Les personnes concernées — pairs-aidants bénévoles, professionnels ou usagers — participent à toutes les étapes de la recherche, depuis la définition des problématiques jusqu'à l'analyse et la diffusion des résultats.
- **La co-coordination** : Chaque groupe de travail est systématiquement animé par un binôme composé d'un chercheur et d'un pair-aidant.
- **La pluridisciplinarité** : Au-delà de la psychologie, les travaux s'appuient sur les apports de la santé publique, la sociologie, l'anthropologie, ou encore les sciences de l'éducation.

Les travaux s'articulent autour de deux espaces :

- **La CMR plénière**, réunie 4 à 5 fois par an, où toutes les décisions stratégiques sont prises avec la participation de l'ensemble des parties prenantes.
- **Les groupes de travail**, plus opérationnels, dans lesquels les projets de recherche sont conduits et soumis à validation par la plénière.

Actuellement, trois groupes sont actifs :

- Le groupe sur le **dévoilement de soi** ;
- Celui sur les **mécanismes d'action de la pair-aidance** ;
- Et un projet satellite dédié à la **démocratie en santé mentale**, présenté par mes collègues.

Je suis Sarah GUIONNET, ingénieure d'étude et co-coordinatrice de la CMR aux côtés d'Enzo NUSHI et d'Antoinette PROUTEAU. Je vais vous présenter, avec mes collègues Benoît et Sabine, un projet satellite de la CMR portant sur [la démocratie en santé mentale](#).

Contexte

Le système psychiatrique français traverse depuis plusieurs années une phase de transformation profonde, orientée vers davantage de citoyenneté, de participation, de respect des droits et de partenariat entre usagers et professionnels.

Cependant, malgré ces évolutions, de nombreux obstacles subsistent. L'un des principaux freins identifiés est la stigmatisation, encore très présente au sein des pratiques en santé mentale. Une étude récente a révélé que certaines de ces pratiques vont à l'encontre des droits fondamentaux des usagers.

Face à ce constat, nous avons souhaité initier un projet visant à renforcer les droits des personnes concernées et à encourager une véritable coopération entre usagers, familles et professionnels. La **démocratie en santé mentale** nous est apparue comme un levier majeur. Elle repose, selon la Haute Autorité de Santé, sur la participation active de l'ensemble des acteurs — usagers compris — à la définition des politiques de santé et à l'amélioration des soins, dans un esprit de dialogue et de co-construction.

Un projet local à Jonzac

Je suis Benoît GUÉRY, médiateur de santé pair au Centre hospitalier de Jonzac. Le projet que nous avons mis en place vise à développer de manière pérenne la démocratie en santé mentale dans le pôle de psychiatrie adulte de notre établissement, incluant également l'addictologie.

Les objectifs :

1. Favoriser l'expression et la participation des usagers et des familles ;
2. Garantir le respect des droits des personnes concernées ;
3. Développer des partenariats durables entre usagers, proches et professionnels ;
4. Améliorer la qualité des soins ;
5. Renforcer la place de la paire-aidance.

La méthode :

Nous organisons des réunions mensuelles dans un lieu neutre, afin de favoriser une dynamique égalitaire, distincte du cadre de soins. Ces réunions réunissent usagers, familles, professionnels et représentants institutionnels.

Le projet s'articule autour de trois axes :

1. **Évaluation des soins et des accompagnements** : Élaboration collective d'un questionnaire de satisfaction, en lien avec les chercheurs de la CMR et le Clubhouse de Bordeaux. Les résultats seront analysés ensemble afin de dégager des pistes concrètes d'amélioration.
2. **Développement de partenariats** : Mise en place d'un théâtre-forum, co-construit avec les membres du groupe et une troupe de théâtre, autour de thématiques telles que la

première hospitalisation. L'objectif est d'encourager l'échange, la réflexion et la recherche collective de solutions.

3. **Sensibilisation** : Cet axe est en cours de développement.

Le théâtre-forum aura lieu le **23 mai prochain à Jonzac** — tous les publics y sont les bienvenus.

Un espace d'expression et de transformation

Je suis Sabine LERPEUX, usagère du pôle psychiatrie de Jonzac et membre active du groupe.

Afin de faire connaître le projet, nous avons lancé une **newsletter** co-rédigée par des usagers et des familles avec le soutien des co-coordonateurs. Chaque numéro comporte trois articles, dont une interview d'un usager, d'un professionnel et d'un proche sur un sujet lié à la santé mentale. La première édition paraîtra très prochainement. Il est possible de s'y inscrire à l'adresse suivante :

 **democratie-santementale@ch-jonzac.fr**

Des freins... et des leviers

Participer à ce projet n'est pas toujours simple. Plusieurs obstacles existent : la mobilité, le coût, les difficultés à s'exprimer, l'autocensure, les représentations diverses que chacun apporte, ou encore les contraintes institutionnelles et le manque de disponibilité des professionnels.

Mais nous pouvons compter sur des éléments facilitateurs : l'accompagnement des co-coordonateurs, la bienveillance du groupe, le soutien de l'institution... et les chouquettes et le thé, moments simples mais précieux qui contribuent à créer un espace de confiance.

Témoignage – Espace Santé Étudiant de Bordeaux

Mme Anne Moreau.

L'Espace Santé Étudiant (ESE) de Bordeaux adopte une approche complémentaire aux initiatives présentées aujourd'hui, toutes aussi passionnantes qu'inspirantes. Au sein de notre structure, la question de l'inclusion et de la place de l'utilisateur est intégrée de manière intrinsèque dans tous nos projets de prévention. Ces actions, destinées à l'ensemble de la communauté étudiante de Bordeaux, Périgieux et Agen, sont conçues avec l'appui des étudiants relais santé.

Ces étudiants, engagés sur des thématiques telles que la santé mentale, la santé sexuelle ou la réduction des risques, participent activement à l'identification des problématiques qu'ils jugent prioritaires. Ils choisissent les sujets et la manière dont ils souhaitent communiquer auprès de leurs pairs. Actuellement, une quarantaine d'étudiants relais santé interviennent dans différentes missions : actions de prévention, interventions de terrain ou animations. Leur rôle premier est de partager leur vécu et leurs perceptions, afin de construire des messages adaptés et utiles aux autres étudiants.

Par ailleurs, les professionnels de santé de l'ESE collaborent étroitement avec ces étudiants pour améliorer l'accueil et la transmission d'information. Cette dynamique incarne notre engagement en faveur de la démocratie en santé : donner la parole aux premiers concernés, les étudiants, et leur permettre d'orienter les actions menées.

Un autre levier fort de notre dispositif est la formation aux premiers secours en santé mentale. À ce jour, plus de 2 500 étudiants ont été formés sur les territoires de Bordeaux, Agen et Périgieux, en collaboration avec Limoges, Poitiers, Pau, et prochainement La Rochelle. Ces formations répondent à une demande étudiante claire : être mieux équipés pour eux-mêmes mais aussi pour accompagner leurs pairs en souffrance psychique. Cette démarche contribue à la déstigmatisation de la santé mentale et à l'amélioration de l'accueil des étudiants dans la communauté universitaire.

Nous impliquons également la communauté pédagogique et administrative dans ce travail de sensibilisation. Même dans des dispositifs standardisés, nous veillons à ce que les étudiants soient impliqués dans la façon dont la prévention est pensée et mise en œuvre. La démocratie en santé, pour nous, c'est avant tout l'autonomisation et le développement du pouvoir d'agir.

La question de la représentation étudiante dans les instances de gouvernance reste pour l'instant un défi. Ce n'est pas un espace que les étudiants investissent spontanément. Néanmoins, les projets portés ailleurs nous inspirent pour continuer à avancer dans cette direction.

Aujourd'hui, nous ne faisons pas de distinction entre usagers et non-usagers. Certains choisissent de se dévoiler, d'autres non, et cela reste entièrement libre. Nous pensons qu'il est essentiel d'accompagner ceux qui souhaitent s'engager dans une démarche de formation, notamment via

les premiers secours en santé mentale ou d'autres modules proposés avec nos partenaires (associations, structures sanitaires, etc.).

Notre démarche repose sur un principe fondamental : l'étudiant doit être au cœur de la réflexion en santé. Nous abordons la santé mentale de manière transversale, en lien avec la santé sexuelle, la réduction des risques et le recours aux soins. Cela implique de travailler en synergie avec les hôpitaux, les associations, et la communauté sanitaire dans son ensemble.

Avec près de 70 000 étudiants concernés sur notre périmètre, les enjeux sont immenses. Nous devons faire évoluer nos pratiques pour renforcer la représentation des usagers, mais aussi leur participation aux actions de prévention. La pair-aidance est déjà travaillée dans certains services comme le FASC (accompagnement des personnes en situation de handicap), mais mérite d'être développée en santé mentale, où elle reste souvent implicite dans les projets étudiants.

Notre ambition est de renforcer la capacité d'agir des étudiants : qu'ils connaissent leurs droits, qu'ils soient entendus, et qu'ils puissent co-construire leur parcours de soins. Nous devons aussi interroger nos propres pratiques : sommes-nous parfois trop directifs, trop maternants ? Nous souhaitons évoluer, et c'est pourquoi nous travaillons avec des médiateurs en santé et une coordinatrice de parcours pour donner davantage la parole aux étudiants, qu'ils soient ou non usagers de nos services.

Cette mixité, entre usagers et non-usagers, est source de richesse. Elle permet des échanges sincères et profonds, une meilleure compréhension mutuelle, et une réelle volonté des étudiants de s'impliquer. Ils ne veulent plus être passifs. Ils veulent être acteurs de leur santé et des dispositifs qui les concernent.

Merci à tous nos partenaires qui rendent cela possible. C'était notre modeste témoignage sur ce que nous construisons ensemble à l'Espace Santé Étudiant de Bordeaux.

ARIMOC l'inclusion des usagers dans le conseil d'administration

Pierre LAFON et Corentin JOUVE (Association ARIMOC)

Nous allons maintenant faire une transition vers l'association ARIMOC, qui va nous parler de la manière dont l'inclusion des usagers a transformé leur association, notamment au sein de leur conseil d'administration.

Présentation

Très bien, bonjour à tous. Nous vous présentons Corentin Jouve et Pierre Xavier Lafon. Nous ne sommes pas des professionnels, mais nous représentons la gouvernance de l'association ARIMOC, située dans le 64, près de Pau, à Saint-James.

Contexte de l'association

ARIMOC est une association de parents, fondée pour accompagner et accueillir divers publics présentant des troubles cognitifs, TDAH, polyhandicaps, et traumatismes crâniens. Nous hébergeons et accompagnons quotidiennement environ 220 personnes, avec une équipe de 230 salariés répartis à l'intérieur et à l'extérieur de notre structure. Nous organisons également des activités d'inclusion à l'extérieur pour nos résidents.

Évolution de la gouvernance

Historiquement, les établissements médico-sociaux étaient majoritairement gérés par des associations de familles et de parents. Chez ARIMOC, nous avons décidé d'inclure des usagers dans notre conseil d'administration pour renforcer la participation et la démocratie. Ce processus a pris environ six ans, nécessitant la rédaction de nouveaux statuts et l'organisation d'élections.

Il a fallu convaincre politiquement et expliquer les vertus de cette démarche aux membres du conseil d'administration, majoritairement composé de parents. Une fois l'accord obtenu, nous avons pu accueillir trois usagers au sein de notre conseil d'administration.

Bénéfices de l'inclusion des usagers

4. **Participation et démocratie** : L'inclusion des usagers a permis une meilleure prise de décision et une implication accrue dans la gestion des activités. Cela a renforcé la participation et la démocratie au sein de notre structure.
5. **Transparence et confiance** : Les usagers ont pu exprimer leurs besoins, créant un lien de confiance et rassurant l'ensemble des administrés. Cela a permis de répondre à une demande croissante de transparence.
6. **Échange et partage de connaissances** : Les parents et professionnels peuvent mieux comprendre les besoins des usagers, et vice versa. Cela a favorisé une gouvernance plus participative et transparente.
7. **Réponse aux obligations légales et éthiques** : La participation des usagers est encouragée, voire obligatoire, dans certains secteurs. Cela nous a permis d'améliorer la pertinence et l'efficacité de nos actions.

Recommandations pour une inclusion réussie

8. **Facilitateurs** : Mettre en place des facilitateurs pour aider les usagers à comprendre les enjeux des réunions.
9. **Logistique** : Gérer les aspects logistiques pour assurer une participation efficace.
10. **Ordre du jour simplifié** : Prioriser et préparer les sujets avec les facilitateurs.
11. **Durée des réunions** : Limiter le temps des conseils pour éviter le décrochage.
12. **Formation** : Former les usagers sur des sujets complexes comme la finance.

Témoignage de Corentin

Corentin, invité à rejoindre le conseil d'administration il y a trois ans, raconte :

"Il y a trois ans, l'ancien président de l'association est venu me voir. Il m'a dit qu'il avait entendu parler de moi, que je m'exprimais bien et que j'avais beaucoup à dire sur le handicap et mon quotidien. Il m'a proposé de rejoindre le conseil d'administration. J'ai accepté, car j'aime raconter ma vie et j'ai le sentiment de pouvoir apporter ma pierre à l'édifice. Contrairement à beaucoup de personnes accompagnées par l'association, je peux m'exprimer et réfléchir sans trop de difficultés. J'ai donc la mission de porter la parole de ceux qui ne peuvent pas le faire.

Lors de mes premières réunions en tant qu'invité, j'ai vite compris que j'avais besoin d'aide pour suivre les discussions. Nous avons donc mis en place un facilitateur pour m'expliquer de manière simple et concise l'ordre du jour et les enjeux des réunions. Cela a pris du temps et j'ai dû insister, mais finalement, une professionnelle nommée Julia a pris ce rôle et tout est devenu plus clair pour moi.

Julia préparait les réunions avec moi, transmettait les résultats à la directrice générale, qui me sollicitait ensuite pendant les réunions sur les sujets où j'avais quelque chose à dire. Cela m'a permis de participer pleinement et de me sentir utile.

Pour que d'autres usagers puissent participer efficacement, il est crucial de s'adapter à leur niveau. Cela signifie avoir un facilitateur, prioriser les sujets qui les concernent, et raccourcir les réunions pour éviter la frustration. Pour ma part, en raison de ma paralysie cérébrale et de mes troubles de l'attention, il est essentiel que les réunions soient bien structurées et compréhensibles."

Conclusion

L'inclusion des usagers dans le conseil d'administration d'ARIMOC a transformé notre gouvernance, créant un collectif plus représentatif et efficace. Nous encourageons d'autres associations à suivre cette voie pour améliorer la qualité de leurs services et renforcer la démocratie participative.

Conclusions – Intervention finale

Pierre GODART

Il me revient de conclure cette journée, en l'absence de Michel LAFORCADE, qui, pour raisons médicales, ne pouvait intervenir que brièvement ce matin. Il m'a remis quelques notes que je vais intégrer, tout en vous livrant une synthèse personnelle de cette riche journée.

Tout d'abord, merci à chacun pour votre présence et votre attention tout au long de la journée. Un grand merci également aux intervenants pour la qualité de leurs prises de parole, ainsi qu'à tous les bénévoles qui ont rendu cet événement possible.

Mon ouverture ce matin, avec des références à Michel Foucault ou l'expérience de Kingsley Hall voulait mettre l'éclairage sur mes origines, c'est-à-dire ce que j'ai pu connaître de la psychiatrie des années 60 ou 70. C'est-à-dire d'où nous venions et la tentative de ma génération déjà pour essayer de sortir de la contrainte asilaire pour une psychiatrie plus participative.

J'ai évoqué la chance que j'ai eue de pouvoir rencontrer François Tosquelles et Jean Oury pour m'engager dans une pratique de psychothérapie institutionnelle à Aire sur l'Adour c'était une modalité de pratique participative contrôlée par un certain nombre de règles. Je peux dire pour paraphraser Dorothee que c'était ma coopérative à moi.

La coopérative, c'est un rêve qui permettrait de surpasser les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de la participation des usagers selon elle.

Nathalie AOUSTIN nous a parlé de son parcours illustré par son témoignage poignant sur son errance dans Paris. Elle rappelle que l'accès à une vie digne et autonome est un chemin long et difficile. Pourtant, aujourd'hui, elle nous montre qu'elle est, pleinement, une personne comme une autre. Vraisemblablement une personne dont l'expérience justifie qu'on l'écoute.

Quant à Michel LAFORCADE, lorsqu'il avait encore un peu de voix, a insisté sur une particularité française (?) Qui est le surplomb des médecins et des soignants sur la relation soignant-soigné qui est d'ailleurs la question essentielle que nous nous posons aujourd'hui.

Martine DOS SANTOS, nous a parlé du rôle des parents et de leur association et de la place que ceux-ci peuvent prendre dans le rétablissement des patients. Les rôles des parents peuvent être multiples, que ce soit de témoigner, les actions de déstigmatisation ou la participation et l'animation de groupes de paroles.

Barbara STIEGLER nous a apporté un éclairage essentiel en montrant toute l'ambivalence de la notion d'empowerment : à la fois outil d'émancipation et vecteur potentiel d'un ultralibéralisme où chacun serait sommé de devenir l'auto-entrepreneur de sa santé mentale, quitte à exclure les plus vulnérables. La médecine algorithmique qui semble l'horizon incontournable des libéraux qui souhaitent réduire la médecine à des équations que l'on peut reproduire dans tous les territoires, cette médecine réductrice à la biologie qui tente certains pour éviter de s'engager

dans des relations humaines avec les patients, cette médecine de Haute autorité de santé écrase les personnes malades.

Les exemples de participation présentés ce matin, à Montalier, au Club house, au SAS, ont illustré la richesse des démarches collaboratives des usagers, ces démarches rhizomiques dirais-je (cf. la revue du même nom publiée à Lyon), avec leur utilité, mais aussi leur complexité.

Céline LOUBIÈRE nous a présenté le modèle de Montréal, ses différents niveaux de participation et ses modalités variées : coaching, ressources, formation. J'ai surtout retenu l'importance de savoir ce que l'on attend des participants, sous peine de verser dans une participation décorative ou vide de sens – la « participation bidon » (ou token), pour reprendre ses termes.

La communauté de recherche entre l'hôpital de Jonzac et l'université, nous ont projetés dans des contextes moins familiers. Malgré une méthodologie basée sur la collaboration entre usagers et professionnels, les liens avec l'université restent complexes, freinés par des tabous persistants et une stigmatisation tenace où la participation se heurte à de nouveaux obstacles.

L'expérience d'Anne MOREAU sur la santé des étudiants ouvre des perspectives prometteuses. Au sein de notre structure, la question de l'inclusion et de la place de l'utilisateur est intégrée de manière intrinsèque dans tous nos projets de prévention. Ces actions, destinées à l'ensemble de la communauté étudiante de Bordeaux, Périgueux et Agen, sont conçues avec l'appui des étudiants relais santé.

J'ai été marqué par des témoignages forts, notamment celui de Corentin JOUVE, de l'ARIMOC qui nous a bien expliqué comment sa vie avait basculé lorsqu'il a pu participer au fonctionnement de l'établissement qui le prend en charge. Quand il a pu représenter les autres personnes concernées au sein du conseil d'administration. Je veux aussi saluer son témoignage et celui de Pierre-Xavier LAFON. Leur expérience montre comment une association parentale a su évoluer, en permettant l'expression des usagers. Cela a pris du temps, près de dix ans, mais cela a profondément modifié l'équilibre du conseil d'administration. Ce changement n'est pas encore envisageable pour toutes les associations, mais il trace une voie.

Je comprends l'impatience de chacun : nous sommes sensibilisés, engagés, et nous voulons voir les choses changer vite. Pourtant, les évolutions sont lentes. Pour témoigner de ces progrès, je me permets un souvenir personnel : en 1975, je découvrais à Charles-Perrens où je travaille l'été, 60 malades entassés dans un dortoir la nuit et dans une salle qui faisait tout à la fois réfectoire et salle d'activités dans la journée. Aujourd'hui, les conditions d'hébergement sont nettement améliorées.

Les attitudes du personnel soignant étaient également plus stigmatisantes autrefois. Même si cette stigmatisation n'a pas disparu, elle semble aujourd'hui moins forte, notamment lorsqu'on travaille hors de l'hôpital, au contact d'autres professionnels que les professionnels de santé.

La participation doit être pleine et sincère, pas symbolique. Elle doit permettre aux personnes concernées de se défaire de leur propre stigmatisation, et offrir aux autres un regard renouvelé sur les troubles psychiques et le handicap.

Les changements structurels sont plus faciles à mettre en œuvre tandis que les changements humains sont plus lents. L'essentiel est que « tout bouge pour que quelque chose reste. »

Merci encore à toutes et à tous pour cette journée riche et inspirante.