

Dans tous les virages

Cet article résume le travail et la réflexion que mène actuellement l'association **A Plaine Vie** qui parraine les GEM de Saint-Denis, d'Épinay-sur-Seine et de Saint-Ouen en Seine-Saint-Denis. A Plaine Vie porte également la Trame, projet de mise en lien autour de la question la souffrance psychique sur ce même territoire. Les actions d'A Plaine Vie ont été l'objet d'une recherche-action menée en collaboration avec Pascale Molinier, professeure de psychologie sociale à l'université Paris 13 et membre de l'UTRPP.

C'est un peu l'histoire du recoin de mur et de l'araignée qui finissent par se rencontrer ; si l'araignée l'a bien cherché, on peut dire aussi que le recoin de mur attendait. / Et il est vrai que j'en arrive à me dire que le réseau m'attend à tous les virages¹.

Comment construire aujourd'hui des pratiques collectives d'accueil et de soin avec les personnes en souffrance psychique ? Comment créer des liens dans la multiplication actuelle des lieux (spécialisés ou non) qui tentent d'accueillir cette souffrance, de vivre avec, de l'accompagner ? Comment produire de nouvelles manières de travailler, non ségréguatives, transversales, reliant vie quotidienne et partage des responsabilités, reliant professionnels et non professionnels, universitaires, usagers, familles, travailleurs sociaux, amis, financeurs, voisins, secteurs de psychiatrie, équipement collectif... Comment enfin produire, ensemble, des institutions qui prendraient acte d'une définition du politique tel que l'entend Jacques Rancière² : rupture dans l'histoire de la domination, rupture dans la disposition traditionnelle des places, infatigable processus d'inscription des gens qui ne comptent pas, invariablement exclus, à la marge, des dispositifs de pouvoirs, de la construction des savoirs, de l'ordre du discours.

Actuellement, on entend beaucoup parler des groupes de pairs où certains usagers des soins définissent leurs besoins et se prennent en charge quasiment sans l'aide d'aucun professionnel. Les GEM, Groupes d'entraide mutuelle, sont issus de ce changement de philosophie qui reconnaît les personnes en souffrance non plus comme « patients » mais comme acteurs de leur propre santé (loi du 11 février 2005). L'*empowerment* n'a pas vraiment de traduction en français. Certains proposent pouvoir d'agir ou autonomisation (Québec) ou encore capacitation, voire tout simplement émancipation. Il s'agit, au départ, d'un concept politique qui désigne le gain de pouvoir obtenu dans une lutte contre un groupe dominant : on parlera typiquement de l'*empowerment* des femmes ou des afro-américains. Mais le terme a connu une dérive technocratique et néolibérale, il est aujourd'hui devenu un « élément de langage » plutôt utilisé dans le cadre des politiques publiques pour promouvoir l'autonomisation de populations minorisées ou pauvres. Par exemple, dans les politiques de développement durable, on cherchera à renforcer l'*empowerment* des femmes africaines ou indiennes. Dans le domaine de la santé, c'est surtout l'*empowerment* des aidants qui est valorisé. « *Sommairement, écrit Yann Le Bossé, on peut définir l'empowerment comme la capacité des personnes et des communautés à exercer un contrôle sur la définition et la nature des changements qui les concernent. Dans la conjoncture actuelle, un tel objectif permet d'envisager simultanément la modification des pratiques professionnelles actuelles et une utilisation plus optimale des ressources encore disponibles.* »³

¹ Fernand Deligny, *L'arachnéen et autres textes*, Éditions L'Arachnéen, 2008, page 11.

² Jacques Rancière, *Aux bords du politique*, Gallimard, 2004.

³ Yann Le Bossé. *De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment*. Nouvelles pratiques sociales, Volume 16, numéro 2, 2003, p. 30-51.

Formule incantatoire ou vœu pieu... ce second usage est nettement problématique dans la mesure où l'on doit toujours se demander les intérêts de *qui* sont servis dans la promotion de l'*empowerment* d'une population par des puissances externes à celle-ci, qu'il s'agisse de l'ONU, d'ONGs, ou d'autres professionnels. Cette population ou ceux qui font la promotion de son autonomisation ? Quels moyens ou ressources sont mis au service de l'*empowerment* ? Quelle est la véritable finalité d'une telle promotion de l'autonomie ? Transformer les mentalités, instrumentaliser certains segments d'une population, faire des économies ? Selon la définition de la Communauté européenne et l'OMS, la notion d'usager est large car elle concerne aussi bien les patients proprement dits que leurs « représentants », associations d'usagers et de familles. Or ces derniers risquent de prendre plus de place dans le champ de la santé mentale ou dans celui du handicap qu'ils n'en prennent pour les autres maladies chroniques (cancer, diabète, VIH/sida...), ce qui pose la question de leur représentativité, notamment dans un territoire de populations pauvres et immigrées peu affiliées aux associations de familles. Les moyens mis en œuvre quant à eux peuvent relever du lobbying et du maniement du rapport de force autour de « mots d'ordre » politiquement corrects, plutôt que du débat entre différents partenaires et de la mise en réseau.

Les GEM s'inscrivent donc dans ce nouveau paysage et se présentent comme des associations, loi 1901, créés pour éviter l'isolement et l'exclusion des personnes en souffrance psychique et servir de passerelle vers une vie sociale en dehors des dispositifs hospitaliers et médicaux-sociaux traditionnels. Ils ont l'originalité d'être des outils participatifs où chaque personne peut devenir membre d'une collectivité active qui décide elle-même du projet qui la concerne. Théoriquement les adhérents sont donc invités à partager les responsabilités d'une vie collective, accompagnés en général par un ou deux animateurs professionnels, une association marraine et une association gestionnaire s'ils le désirent. Une subvention annuelle de 75 000 euros est versée aux groupes d'entraide constitués, argent qui se distribue en général sur les loyers (variable donc en fonction des territoires), les salaires des animateurs et les frais de fonctionnement d'une vie quotidienne traditionnelle (café, thé, téléphone, internet, encres, imprimantes, repas, sorties...). Peu d'argent en général pour rémunérer des intervenants extérieurs, pour la dynamique générale des ateliers qui organisent la vie de ces lieux, donc éternelle recherche de subventions supplémentaires auprès des municipalités, politiques de la ville, Caisse primaire d'assurance maladie, département...

Le nouveau cahier des charges des GEM de Mars 2016 invite à une intensification de leur activité et de leur place dans le parcours des personnes en souffrance psychique. Celui-ci recommande une ouverture d'au moins trente-cinq heures hebdomadaires, avec des temps d'ouverture en autonomie, « en dehors de la présence d'un animateur, dans un contexte de recherche d'autonomisation et d'entraide » Il recommande également la multiplication des partenariats avec la commune d'implantation, le milieu associatif, les GEM proches géographiquement, les acteurs de l'offre de soins et d'accompagnement (Secteur de psychiatrie, Service d'accompagnement à la vie sociale...), les acteurs de l'insertion sociale et professionnelle, la maison départementale des personnes handicapées. A la lettre, ils devraient donc être des lieux d'accueil fortement connectés à leur environnement, à la recherche permanent d'un réseau pouvant mettre en relation ses adhérents avec l'ensemble des dispositifs sanitaires, sociaux et médico-sociaux qui l'entourent.

Ambitieux projets, qui même s'il convient de préciser que les moyens humains nécessaires à la mise en œuvre d'un tel programme sont aujourd'hui insuffisants, ont le mérite de défaire un préjugé tenace d'irresponsabilité des personnes en souffrance psychique et le rigide clivage soignant/soigné qui conditionne habituellement les établissements d'accueil, de soins et d'accompagnement. Sous condition qu'ils fonctionnent en accueil inconditionnel, que la circulation y soit libre, qu'on est la possibilité de venir pour ne rien y faire, de s'y réunir et d'y travailler sérieusement les problèmes que rencontre tout collectif (processus décisionnel, rapport de pouvoir...), les GEM semblent pouvoir offrir les conditions minimales d'un accueil correct de personnes traditionnellement exclues du

champ social.

Difficile de ne pas se référer à l'expérience des clubs thérapeutiques qui, dans ce grand mouvement actuel du transfert des missions de l'hôpital vers la ville (maintien à domicile, suppression des lits, logique ambulatoire, réduction du sanitaire à la production d'actes purement médicaux), doivent se battre, eux, pour continuer d'exister. L'analyse institutionnelle et l'option désaliéniste en France, le travail de Frantz Fanon en Algérie et en Tunisie, les expériences coopératives italiennes ou encore belges, sont des exemples de créations bien utiles pour penser et comprendre ce qui existe ou ce qui pourrait exister comme régime d'expérience dans les GEM. Même si l'invention des groupes d'entraide provient d'un montage particulier en partie lié au travail des Croix-Marines et à la naissance du mouvement des usagers de la psychiatrie en France.⁴

Résumons les caractéristiques singulières des groupes d'entraide mutuelle :

1 – **Le GEM est autonome par rapport aux structures médicales** – le GEM n'est pas un lieu de soin psychiatrique – mais il est interdépendant par rapport aux réseaux mentionnés plus haut. Ces réseaux forment des ensembles. Aussi le GEM ne peut en aucun cas être auto-suffisant et doit en permanence créer son propre ensemble en cultivant les relations avec le secteur, l'ARS, le département, les services médico-sociaux et les dispositifs sociaux et culturels qui l'entourent.

2 – **l'autonomisation du GEM vis-à-vis du soin psychiatrique** implique pour les professionnels qui y interviennent d'inventer une autre posture qui n'est pas tout à fait celle d'un éducateur spécialisé ou d'un psychologue, posture que nous désignons par le terme *d'amicalité*. Dans la mesure où les GEM sont des espaces où il s'agit d'inviter les adhérents à partager les responsabilités d'une vie associative, le rôle de l'animateur au sein d'un GEM se différencie des fonctions attribuées généralement aux personnels des hôpitaux et du secteur médico-social (infirmiers, psychiatres, psychologues, éducateurs, aides-soignants...). Le travail semble consister d'abord à accompagner les adhérents dans l'organisation d'une dynamique associative et d'un lieu (aider à constituer un conseil d'administration, un bureau, une charte de fonctionnement, des temps de réunions collectives, faciliter des prises d'initiatives et veiller à la qualité de l'ambiance).

Mais même s'ils ne sont pas des lieux de soin, il reste que les GEM ne peuvent faire l'économie d'une réflexion autour du travail avec la souffrance psychique qui, sous les différentes formes qu'elle peut prendre, vient souvent complexifier la vie du lieu et nécessite de problématiser en permanence les dynamiques relationnelles qui s'y jouent. Faire l'impasse sur ce qui fait aussi la singularité de ces lieux au nom d'une absence d'étiquetage et d'une présence seulement « citoyenne » serait dénier les problèmes rencontrés dans de nombreux GEM et les multiples enjeux autour du travail de l'animateur. L'animateur d'un GEM va donc souvent cumuler des fonctions éducatives, psychologiques, d'assistance sociale pour ne pas dire psychiatriques ou infirmières quand il s'agit de prendre contact avec les secteurs de psychiatrie ou d'accompagner un adhérent aux urgences de l'hôpital, forme de « **travail social total** » qui, s'il n'est pas dénué d'intérêt, nécessite d'être soutenu

⁴ C.Deutsch. *Contribution à l'histoire du mouvement des usagers en santé mentale en France*. Blog de médiapart, 1 Juillet 2010 : « On peut considérer que l'acte fondateur du mouvement des usagers en santé mentale en France est la naissance de l'Association des Psychotiques Stabilisés Autonomes (APSA). D'une origine beaucoup plus lointaine le Groupe d'Information Asile (GIA) issu du mouvement de Mai 68 comme les autres « groupes d'informations » : le GIP (pour les prisons), le GISTI (pour les travailleurs immigrés), le GITS (pour les travailleurs sociaux), le GIHP (pour les handicapés physiques et qui gère aujourd'hui les transports spécifiques pour ceux-ci). Le GIA alors rassemblait des psychiatres gauchistes et des malades dans un discours et des actions radicales de contestation de la psychiatrie comme en témoigne le journal de l'époque « Garde Fous ».

et pensé en profondeur.

3 – l’action du GEM est fondée sur une pratique de la confiance (qui est toujours un pari) dans la capacité de faire ensemble des personnes en souffrance psychique, mais cette confiance ne doit jamais se confondre avec un aveuglement vis-à-vis des blocages générés à certains moments par les différentes formes de cette souffrance. Ce discernement, cette adéquation ou ajustement aux situations implique une temporalité longue, c’est-à-dire des gens qui restent, en même temps que du mouvement et des regards nouveaux qui doivent être intégrés.

4 - Ce milieu est aussi bien conçu pour ne pas marcher tout à fait, voire pour permettre l’écart à la norme, l’inefficace, l’inadaptation, le non-faire. Une certaine adversité ne conduit donc pas paradoxalement à une impossibilité de faire, ce qui révèle une autre tension entre projet et résultats, lesquels ne sont pas forcément montrables dans une vitrine de ce que serait l’expérimentation performante, puisque le projet ne vise au fond que le maintien d’une vie quotidienne partagée et vivable, avec ses rituels et ses évènements non reproductibles, mais rien de bien spectaculaire ou définitif⁵.

Cette potentialité de GEM précisé, il convient de faire ressortir quelques axes critiques et à problématiser autour des politiques et pratiques actuelles dans ce champ désormais dit « de la santé mentale » : Ces dernières années, dans le champ sanitaire, les suppressions de lits, la réduction des budgets et des temps d’hospitalisations (un tiers de lits en moins entre 1975 et 2010) rendent encore plus difficile un accueil sérieux des situations de crises et d’accompagnement après les crises, moments pourtant décisifs dans le parcours de nombreuses personnes en souffrance psychique. L’essor des GEM est parallèle à la destruction des secteurs de psychiatrie qui nous conduit vers une sorte de triage entre les personnes susceptibles de pouvoir circuler dans les champs sociaux et médico-sociaux – selon les mots d’ordre néolibéraux : citoyens souffrant mais responsables qui vont être capables de prendre en main leur traitement (...) d’avoir un projet de vie »⁶ - et les personnes en très grande souffrance, prises dans une forme de chronicité, connaissant des rétablissements difficiles et que le champ sanitaire, la psychiatrie ne pourront bientôt plus ni accueillir, ni accompagner.

L’on recroise ici les débats qui ont pu avoir lieu en France, dans les années 50 entre l’option désaliéniste et la psychothérapie institutionnelle. Un psychiatre comme Louis Le Guillant considérait que « l’hôpital psychiatrique n’est ni un village, ni une usine et il n’a que faire de singer leur institution »⁷ faisant du « retour à la cité » la principale solution aux problèmes de souffrance psychique. François Tosquelles et les initiateurs du mouvement de la psychothérapie institutionnelle considéraient eux qu’il fallait problématiser l’organisation du soin à l’intérieur des établissements psychiatriques pour y créer les conditions d’un accueil et d’une ambiance respirable notamment pour les grands exclus, les situations les plus complexes. Hélène Chaigneau parle de « fonction refuge » pour cet hôpital où la personne peut rester le temps qu’il faut : « longtemps si nécessaire, il sort lorsque c’est souhaitable et possible, mais la fonction refuge est là, disponible »⁸.

La puissance de l’approche désaliéniste, du mouvement italien autour de Basaglia également, s’est situé dans ce travail de destitution permanent de l’ordre imposé par des supposés sachants sur des communautés supposé ignorantes. Pour Lucien Bonnafé, la psychiatrie ne saurait être qu’une question d’expert et se limiter au lieu de l’hôpital. Il faut qu’elle devienne l’affaire de tous, l’affaire

⁵ Sur la vie quotidienne, voir Pascale Molinier, Jean Oury. Alors, la vie quotidienne ? Dans C. Lefève, J. -C. Mino & N. Zaccai-Reyners. *Le Soin. Approches contemporaines*, Paris, Presses universitaires de France, 2016, p. 115-124.

⁶ P.Coupechoux, « *Un homme comme vous* », seuil, 2014, p.302.

⁷ Cité par Jean Ayme, dans *Essai sur l’histoire de la psychothérapie institutionnelle*, www.europsy.org/sote/La_Borde.html.

⁸ Hélène Chaigneau, *Soigner la folie, une vie au service de la clinique*, Paris, Campagne première, 2010.

de l'ensemble du corps social, médecins, famille, amis, associations, usagers, bailleurs, élus, voisins... Mais ce paradigme du soin dans la cité, cette « *prévalence du lien sur le lieu* »⁹ nécessite l'animation permanent d'un ensemble de relations et, sur le modèle arachnéen tel que proposé par Fernand Deligny, de construire une toile, de créer de nouveaux fils, d'en consolider d'autres. Construire ce possible réseau « *qui nous attend à tous les virages* »¹⁰ · Il faudrait tenter de comprendre là, les logiques qui sont venu mettre à mal la mise en place d'une psychiatrie de secteur qui devait assurer la « *continuité des soins* » en s'appuyant sur l'environnement proche et une relative accessibilité géographique. Comment elle s'est confrontée à une rupture progressive entre les champs du sanitaires (urgences, unités d'hospitalisation, CMP, hôpitaux de jour, CATTP...) et les champs du médico-social et du social (MAS, FAM, SAVS, SAMSAH, services de tutelles, GEM, services d'aides à domicile...).

Dans les faits, combien de personnes abandonnés aujourd'hui à la rue, en prison, dans des familles elles-mêmes isolées, dans un hôtel, ou seules dans un logement social dont elles ne sortent quasiment plus ? Cette clinique du lien apparaît souvent insuffisante si elle ne peut s'appuyer sur différents lieux, hôpital, clinique, maison communautaire, foyer.., disponibles et capables d'accueillir une souffrance psychique mettant à défaut toute tentative d'accompagnement et d'inclusion dans la vie de la cité.

Ils est donc nécessaire d'interroger aujourd'hui ces conceptions de « l' autonomie », ou de « l'entraide entre pairs », qui sont centrales dans ce nouveau paradigme de soin, d'accueil et d'accompagnement dans la cité, si l'on postule qu'effectivement le traitement de la souffrance psychique ne relève plus seulement de personnels et d'institutions spécialisées, mais aussi de tout un ensemble qui intègre d'autres agents, plus ou moins visibles depuis les lieux de soins, plus ou moins proches des patients et dont la présence est plus ou moins aléatoire (hasards, rencontres, croisements...). Comme le montrent les parcours des personnes accueillies dans le GEM, ces réseaux intègrent des aidants proches, mais aussi des hôteliers, des employeurs, d'autres personnes elles-mêmes usagères du dispositif de soins psychiatriques... On part donc du principe que les actions menées en faveur des personnes en souffrance psychique doivent être dotées de la capacité à articuler dans un même réseau les professionnels, les proches ou moins proches acteurs concernés, ainsi que l'ensemble des riverains.

Qui n'a pas une personne malade dans son entourage ? Certaines personnes cumulent d'ailleurs les fonctions de soignant et d'aidant proche, et parmi elles, certaines ont également connu des phases de maladie psychique. Le cloisonnement habituel entre professionnels, usagers et aidants proches, aussi bien que le tabou qui recouvre les expériences de la folie, sont de piètres défenses socialement partagées qui font obstacle à la prise en charge de l'ensemble des besoins. La mise en place de projets arachnéens reliant ces différents sous-ensembles sanitaires, médico-sociaux, sociaux, culturels, universitaires... est une manière de répondre à la situation actuelle en France, créant des circulations entre différents milieux et de nouvelles formes de transmissions des expériences et des savoirs. Les constructions collectives actuelles doivent s'opposer au morcellement et au clivage entre ces différents agents tout en mettant en évidence la fragilité des relations qui peuvent toujours être rompues ou se tendrent, mais aussi en valorisant leur imprévisibilité, les virages que l'on n'attendait pas. L'autonomie dépend de la qualité de ces interdépendances, d'un continuum entre professionnels, non-professionnels, usagers, amis, voisinages, familles... L'affaire de tous.

⁹ Lucien Bonnafé, *Qui est aliéné ?*, Information Psychiatrique, 1984.

¹⁰ Fernand Deligny, *L'arachnéen et autres textes*, Éditions L'Arachnéen, 2008.