

Séminaire
**Dialogue sur la collaboration usagers-praticiens-chercheurs
à la gouvernance des institutions psycho-médico-sociales.**

Organisé par :
**Le Département de Psychologie des Facultés Universitaires Notre Dame de la Paix
et l'Institut Wallon pour la Santé Mentale, asbl**

Avec la participation de :
Mireille Tremblay, Université du Québec A Montréal (UQAM)

Namur, le 25 février 2009

Introduction

Christiane Bontemps, directrice IWSM

Bienvenue à cette rencontre qui réunit secteur du handicap et champ de la santé mentale autour de la participation des usagers. Relativement démunis sur les « façons de faire », nous retrouvons avec plaisir Mireille Tremblay, professeure à l'UQAM à Montréal, qui met en pratique depuis de nombreuses années des initiatives soutenant la participation démocratique et citoyenne de tous à la gouvernance des institutions psycho-médico-sociales. Son approche ne prétend pas imposer un modèle applicable partout et pour tous mais entend livrer quelques pistes de réflexions et d'action et, surtout, témoigner d'un possible dans la participation des usagers aux projets qui les concernent.

Michel Mercier, Professeur FUNDP, directeur du département de Psycho/FUNDP

Nous avons invité Mireille Tremblay dans le cadre du certificat interuniversitaire sur le handicap, qui comprend 10 modules. En collaboration avec l'IWSM, nous avons proposé d'organiser ce soir un séminaire sur l'autodétermination, sur la gestion des institutions psycho-médico-sociales et la réponse aux besoins des usagers. Ce séminaire constitue un préambule à la formation.

Mireille Tremblay travaille dans le champ de la citoyenneté, des usagers, des soins de santé mentale et du handicap. Elle est professeure au département de communication sociale de l'université du Québec à Montréal.

Mireille Tremblay, Professeure UQAM

Le dispositif proposé pour ce séminaire consiste en un dialogue public : une expérience d'échange, les uns avec les autres, sur la façon d'améliorer les systèmes dans lesquels on vit, les services qu'on reçoit, les interactions qu'on a les uns avec les autres.

A partir de mon expérience en développement démocratique et en éducation à la citoyenneté, avec les personnes handicapées, et de mon travail sur la question des droits, il m'apparaît que

la démocratie se réalise à travers le dialogue, la prise de parole. Dans l'histoire de l'émancipation de l'humanité, nous avons acquis, comme citoyens, un ensemble de droits. Parmi ces droits figurent les droits démocratiques, les droits politiques.

La relation égalitaire est une relation de liberté, une relation qui fait que, avec nos différences, nous sommes tous égaux. C'est à travers le dialogue qu'on entreprend d'élaborer la société, les règles, les conditions qui font en sorte que notre rêve démocratique puisse se réaliser.

Dans une perspective de collaboration, les usagers, les praticiens et les chercheurs se retrouvent à travers une expérience commune, celle d'« être au monde ». Nous allons explorer aujourd'hui ce dialogue, la collaboration usager-praticien-chercheur à la gouvernance des institutions.

Le terme de gouvernance est davantage utilisé ces dix dernières années, auparavant on parlait plutôt de gouverne : l'Etat a la responsabilité de gouverner. La gouvernance a une connotation un peu plus démocratique. De nouvelles formes de gouvernance apparaissent, en incluant notamment la participation des usagers, la participation des citoyens, dans des sociétés très complexes, où pour résoudre nos problèmes collectifs, il faut engager différents groupes d'intérêts, qui participent à la gouverne de l'Etat. Au niveau international, on va donc parler de nouvelle gouvernance. Il s'agit d'une nouvelle façon de gérer les biens publics et l'Etat.

Nous allons ici évoquer la gouvernance des institutions psycho-médico-sociales, institutions à travers lesquelles vous vous rencontrez en tant que chercheurs, praticiens et usagers, en tentant de répondre à cette question : comment les usagers, les professionnels et les chercheurs peuvent-ils collaborer à la gouvernance des institutions ?

Le dialogue va se dérouler en trois temps. La première partie du séminaire consiste en un panel constitué d'un chercheur du secteur du handicap, une usagère et une professionnelle du secteur de la santé mentale, qui vont parler chacun de leur expérience.

Pour la seconde partie, des sous-groupes travailleront à formuler des recommandations.

Pour la troisième partie, nous nous réunirons en assemblée délibérante, afin de retenir les recommandations les plus intéressantes (avec d'éventuelles reformulations), ainsi que des pistes de réflexion et d'action.

Panel

Le point de vue d'un intervenant :

**Anne-Catherine Gigot, Coordinatrice du Service de Santé Mentale du Club
André Baillon (Liège).**

Dans le cadre du Club André Baillon, il est plus adéquat, en tout cas à l'heure actuelle, de parler de « place » et de « participation » des usagers que de « gouvernance » en tant que telle (qui a davantage une connotation décisionnelle).

Le Club André Baillon :

Il a été créé fin des années '60, début des années '70, dans la mouvance des clubs thérapeutiques, où était déjà prônée une mixité entre les professionnels et les patients.

L'association s'est beaucoup développée au fil du temps et compte aujourd'hui cinq équipes, qui diversifient les services offerts aux usagers : un Service de Santé Mentale (SSM) avec une

mission générale, une mission spécifique aux migrants, un Centre de Réadaptation Fonctionnelle (CRF), un service d'accompagnement en milieu de vie, des habitations protégées.

La place laissée aux usagers a varié au fil du temps et selon les équipes. Une des particularités du club tient au fait que, à plusieurs reprises, la demande des usagers a été le point de départ pour créer ce qui a été mis en place. Il existait donc déjà une forme de participation et d'écoute de la parole des usagers. Les habitations protégées par exemple, ont été créées bien avant la lettre, les agréments et financements sont arrivés par la suite, bien après que les patients aient demandé un soutien pour ces projets.

Une tradition de proximité et de convivialité au sein de l'institution a toujours été présente et a traversé les époques et les équipes. On peut cependant dire maintenant que nous avons ajouté la participation à la convivialité.

Les inscriptions philosophiques, thérapeutiques, voire politiques des équipes, peuvent prendre des formes diverses mais comportent des invariants. Notons, par exemple, notre affinité avec le Mouvement pour une Psychiatrie Démocratique, né à Liège, qui reconnaît également l'expertise de l'utilisateur dans sa situation, et l'utilité d'un accompagnement qui soit le plus humain possible, le moins dés-insérant possible. L'utilisateur est, en effet, le mieux placé pour savoir ce qui est aidant pour lui, on ne peut pas faire l'économie de son expertise.

Les dispositifs thérapeutiques mis en place par les équipes varient, mais autant la clinique de la concertation, que la psychothérapie institutionnelle, constituent toujours des dispositifs ouverts, où chacun, thérapeute et usager, est face à sa citoyenneté et face aux contraintes et limites qu'impose la réalité. Il nous tient à cœur de ne pas nous confiner dans des fonctionnements pyramidaux et déresponsabilisants pour tout le monde.

De quelle façon les usagers prennent-ils une place dans l'institution ?

Dans toutes les équipes, nous essayons d'ouvrir un lieu de parole sur le « vivre ensemble » (d'un point de vue organisationnel et relationnel, tant que l'objet concerne la collectivité), avec un effort réel d'entendre ce qui est dit, de stimuler ou d'encourager tout ce qui est vivant, tout ce qui naît là-bas, en aidant à la réalisation des projets qui correspondent à nos missions. Si aucune suite ne peut être donnée en interne, un relais peut être fait vers l'extérieur, ou nous pouvons réfléchir à d'autres solutions.

Au Centre de Réadaptation fonctionnelle :

Le CRF est sans doute le plus avancé dans cette démarche de participation. Il comporte des contraintes particulières : les usagers y ont un processus délimité dans le temps. Ils sont en demande de rester en contact avec l'institution, et ont dès lors eu l'idée, notamment après un voyage au Québec, de créer une association de patients : SUN. La démarche a été encouragée par l'équipe, sur un plan logistique, en fournissant des locaux, et en soutenant les usagers, présents avec leurs fragilités, leur manque de constance parfois. La représentation des professionnels est minoritaire au sein du Conseil d'Administration de cette association qui est représentée au CA du Club André Baillon.

Au sein du CRF lui-même, des réunions mensuelles obligatoires ont été mises en place, avec tous les usagers et les membres du personnel ; ils sont ensuite passés à un système de représentation (des usagers et du personnel) ; à présent, une réunion de participation (avec des personnes tournantes) a lieu, avec une intersection avec la réunion d'équipe des professionnels. Ainsi, les points organisationnels qui concernent le collectif sont abordés par les usagers et les professionnels ensemble. Les professionnels poursuivent seuls sur le volet thérapeutique.

Au Service de Santé Mentale :

Une table-ronde a tout d'abord été mise en place, se réunissant tous les trois mois, avec une participation libre. Les réunions ont ensuite été rapprochées à raison d'une par mois, cette réunion porte le nom de comité de concertation du Club. L'animateur du côté de l'équipe est fixe, une délégation de l'équipe est présente, ainsi que tous les usagers qui le souhaitent.

Le Club travaille dans le sens de faire une place aux usagers dans tous les projets et événements particuliers. Des petits comités d'organisation sont constitués, auxquels les usagers sont systématiquement conviés. Certains projets sont totalement gérés par les usagers, avec le soutien des professionnels en cas de besoin (cantine par ex.).

Il existe également des projets ponctuels en collaboration avec le Mouvement pour une Psychiatrie Démocratique, notamment le projet du « Psychomaton ». Des séances collectives ont lieu, où sont retracées les trajectoires de l'utilisateur, en identifiant les ressources et les points forts. Ce projet a une portée à la fois thérapeutique pour la personne, mais aussi informative et formative pour toutes les personnes intéressées. Il sera porté en principe à la connaissance du public dès qu'un matériel suffisant aura été réuni.

Comme dans toutes les équipes, nous avons aussi des Jiminy Crickets qui interrogent utilement sur la possibilité réelle pour les usagers de sortir vraiment du système de soins, d'être dé-stigmatisés, indépendants,....

Mais nous avançons, avec les questions, et surtout avec les expériences. Nous sommes en route dans cette direction de faire une place de plus en plus grande à l'utilisateur, parce que c'est lui l'expert et aussi le garant que les professionnels et les décideurs ne volent pas tous seuls dans les hautes sphères, sans relation avec ce qui se passe sur le terrain.

Le dialogue avec les décideurs :

A ce niveau, le constat est assez décourageant, notamment dans le cadre d'expériences pilotes, comportant des comités d'accompagnement. L'impression est que, lorsqu'il s'agit de légiférer, on ne tient pas réellement compte de ce que disent les gens de terrain, avec pour conséquence, notamment dans les projets thérapeutiques, que les projets sont très souvent inadaptés à la réalité. Les petites institutions comme la nôtre, malgré l'intérêt porté au fait de donner un avis dans la construction du système de soins, ont peu de temps à consacrer à cela. L'ambulatoire est en effet très peu subsidié en Belgique.

Pour ces aspects, le Club travaille aussi avec le Centre Franco Basaglia à Liège (l'institution-support du mouvement pour une psychiatrie démocratique), qui se propose d'interpeller les politiques avec des propositions concrètes et d'établir un dialogue.

Le point de vue d'un chercheur : Michel Mercier

Michel Mercier est directeur du département de psychologie à la faculté de médecine de Namur et professeur de psychologie.

Pour son intervention, Michel Mercier va partir de trois expériences de recherche, avec la participation des professionnels et des usagers, ainsi que de sa collaboration à un ouvrage sur la gestion du médicosocial en Wallonie, réalisé par le Centre d'Etude et de Documentation Sociale de la province de Liège, à la demande du Ministre de l'action sociale. Il s'agira dans cette présentation de poser la problématique de la participation et de la citoyenneté des usagers, en la théorisant.

Première expérience : Un **guide pédagogique d'éducation affective et sexuelle des personnes déficientes mentales** (« Des hommes et des femmes »).

Ce guide sert à réaliser des animations de promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales.

Il a été élaboré à partir de groupes de parole dans les institutions qui ont tenté de cerner comment les personnes déficientes mentales ont un rapport à la sexualité et aux relations affectives. À partir de ces groupes, ont été élaborés des chapitres et des animations, à structurer avec des professionnels proposant des animations dans des institutions d'hébergement.

Le guide a été testé sur cette base avec différentes associations, repérées comme s'occupant de promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle, notamment la fédération laïque des centres de planning familial et une série d'équipes.

L'outil a été utilisé et distribué largement. Il évolue, surtout sous l'impulsion des praticiens professionnels. Il y aurait peut-être quelque chose à réfléchir quant à la participation des usagers déficients mentaux aux modifications de cet outil.

Deuxième expérience : **Envie d'amour**

Il s'agit d'un outil multimédia destiné à des blessés médullaires, dans la promotion de la santé affective, relationnelle et sexuelle. Il a été élaboré avec des personnes blessées médullaires qui proposent leurs témoignages, et avec des professionnels (médecins, psychologues, infirmières et infirmiers). Cet outil est élaboré avec les usagers, en partant du principe que les blessés médullaires, comme dans tout handicap, connaissent une modulation de leur vie affective et sexuelle.

L'outil sert à ce que les personnes le consultent, posent leurs questions au cd-rom, dans les domaines de la vie relationnelle, de la vie sexuelle et de la parentalité, sans s'en référer nécessairement à des professionnels. Les professionnels peuvent aussi utiliser cet outil pour proposer ces témoignages à d'autres blessés médullaires. On se trouve ici dans une dynamique d'interaction. L'utilisateur reste maître du recueil d'informations, du recueil de témoignages et des questions à poser, notamment les questions médicales. La recherche est réalisée en collaboration avec l'utilisateur, et l'utilisation du produit de la recherche est libre pour l'utilisateur.

Troisième expérience : **Le Centre de Ressources et d'Evaluation des Technologies pour les Personnes Handicapées**, subsidié par l'AWIPH.

Le centre développe des évaluations de technologies adaptées aux besoins des personnes handicapées, avec deux principes :

- La réappropriation : la personne doit elle-même définir ses besoins, et formuler une demande en fonction de l'offre de technologies existante. Le travail d'élaboration de la demande et de l'offre se fait avec la personne elle-même ;
- La consultation par les pairs : une personne qui utilise un outil est le meilleur expert pour apprendre à d'autres l'utilisation de cet outil et aider l'autre à définir ses besoins.

On se situe donc ici dans une politique de recherche-action qui associe les usagers à l'élaboration et à l'utilisation de la recherche.

Une recherche a également été menée dans le cadre de projets au niveau européen. Le travail a été réalisé avec des professionnels et des personnes concernées par le handicap. Un constat (publié par la revue l'Observatoire) : il existe plusieurs façons d'aborder l'aide à une personne, quand à la fois le politique, les professionnels réunis en une association et l'utilisateur peuvent interagir. Voici donc **quatre manières d'établir un contrat avec une personne** :

- Un *contrat de type autoritaire*, qui fonctionne dans certaines aides publiques. Des normes d'intervention sont définies, auxquelles les personnes doivent se conformer afin de bénéficier des ressources. Dans toute aide sociale, cette dimension est présente.
- Un *contrat gestionnaire* : des normes publiques confient au monde associatif des ressources (et leur gestion) à mettre à la disposition des usagers. Là aussi les décisions peuvent venir d'en haut. Ce contrat de type gestionnaire renferme une certaine souplesse, et les usagers peuvent éventuellement donner leur avis.
- Un *contrat participatif* : c'est un peu ce qui se fait dans les services d'accompagnement financés par l'AWIPH. Un contrat est passé avec le service d'accompagnement, pour lequel l'utilisateur est au centre de la décision d'intervention. L'utilisateur peut entrer et sortir du système, de façon libre. Les services d'accompagnement travaillent (ou veulent travailler) avec le principe de participation de l'utilisateur à son propre projet.
- Un *contrat qui respecte l'individu* dans ce qui fonctionne, et l'individu pouvant faire appel à des ressources publiques pour manager lui-même son projet. Il s'agit de l'esprit du budget d'assistance personnalisé. Le profil et les besoins de la personne sont définis avec elle. La personne gère des ressources publiques pour appeler à son service les personnes dont elle a besoin. Elle devient en quelque sorte employeur d'aide. Le danger dans ce type de contrat est de tomber dans le management, où, si la personne ne réussit pas, resurgit un contrat de type autoritaire. L'individu est central dans ce type de contrat. Mais la participation comporte un danger : que la personne ne soit pas vraiment libre de ses moyens, pas vraiment autonome dans la définition de la réponse à ses besoins, et surtout qu'elle devienne responsable seule. La situation est différente lorsqu'un monde ou un réseau associatif fait l'intermédiaire entre la personne et les normes publiques (normes mises dans des lois par le législateur). N'y a-t-il pas dès lors le risque d'individualisation de la responsabilité, de la gestion du handicap, sans qu'il n'y ait plus la force de la collectivité associative ?

Il serait intéressant de réfléchir aux avantages et inconvénients de ces quatre types de contrat.

Le point de vue d'un usager : Christine Decantere

Christine est usagère et fait partie de la Ligue TOC (Troubles Obsessionnels Compulsifs), qui est une association membre de Psytoyens, fédération d'associations, dont elle est la présidente.

1. Place des usagers :

Quelques constats : en tant qu'usagère, elle dispose de moins de temps de parole que les professionnels ou les chercheurs. Or, en tant qu'usagère, elle devrait bénéficier de plus de temps de parole pour compenser son handicap.

Dans certaines situations, elle n'a pas l'occasion de s'exprimer en tant qu'usagère. Son « coach » par exemple parle à sa place pour la soutenir. Par ailleurs, dans les projets thérapeutiques et concertations transversales, les professionnels se réunissent « autour de l'utilisateur », qui, affirment-ils, est « au centre » de leurs préoccupations, au centre du réseau. Mais curieusement, il n'a pas été invité autour de la table pour parler avec eux...

Quand l'utilisateur a enfin l'occasion de parler, il se retrouve dans des réunions où les représentants professionnels sont largement majoritaires.

La Commission Fédérale Droits du Patient ne comporte que 4 représentants usagers sur 16. Or concernant la composition, il est stipulé qu'il doit y avoir une représentation « équilibrée »

entre les représentants des patients, des praticiens professionnels, des hôpitaux et des organismes assureurs. Que signifie équilibré ? Il s'agit ici des droits du patient, et donc de la relation entre praticiens et patients, il devrait y avoir moitié d'usagers, moitié de professionnels...

Et lorsque les usagers sont majoritaires dans un groupe de travail, parce que les professionnels n'ont pas eu le temps de venir, alors tous les arguments doivent être rediscutés avec ces derniers.

→ *Réalité actuelle de la place des usagers* : ils sont lésés tant du point de vue du temps qui leur est accordé, que par rapport au nombre de représentants dans les diverses instances, et par rapport à l'identité de la place qui leur est accordée : leur place est parfois confondue avec celle du proche.

→ *Quelles recommandations* : pour une participation des usagers, il faut tenir compte de leur handicap, c'est-à-dire leur donner une part égale, ce qui signifie plus de temps, plus de représentants, travailler plus doucement, au niveau de leur rythme.

2. Modalités et lieux de participation des usagers :

Les *lieux* de participation sont en augmentation. On assiste à une demande croissante de la part des responsables d'institutions pour aider à encourager les usagers de leurs structures à participer à la création de comités d'usagers (référence notamment à l'association Together, membre de Psytoyens, qui participe avec son expérience de comité d'usagers et répond à la demande de trois hôpitaux psychiatriques afin d'aider des usagers de leurs structures à se créer en comités).

En 2009, un responsable professionnel a invité Christine à témoigner de son expérience de participation devant une assemblée d'usagers résidant dans les habitations protégées de la région, afin que ceux-ci puissent mieux saisir l'intérêt de participer à un comité d'usagers.

Concernant les modalités : à partir de réalités vécues, quelques comportements à proscrire :

- Parler ou agir à la place des usagers dans le but de les aider ;
- S'en servir pour répéter ou renforcer des idées qui n'émanent pas des usagers ;
- Utiliser les usagers pour servir des intérêts de professionnels ou institutionnels, faire de l'utilisateur un alibi, dans les prises de décision ;
- Les usagers ont également à refuser l'impérialisme de l'urgence. Lorsqu'ils n'ont pas le temps de réfléchir, les usagers se désintéressent et se désinvestissent car ce n'est plus eux qui décident et agissent, ils n'ont pas le temps de s'approprier les projets. Il faut donc donner le temps aux usagers de réfléchir, de vivre et ressentir ensemble, de rencontrer d'autres personnes, de se construire ensemble, de décider avant d'agir ensemble.

Quel rôle des usagers ?

D'un *point de vue méso* : les usagers doivent-ils collaborer dans les décisions ? Ou ne faudrait-il pas que les organisations aient une attitude davantage revendicatrice de leurs intérêts plutôt que de se compromettre dans des prises de décision au niveau institutionnel ? N'ont-ils pas plutôt intérêt à laisser adopter la responsabilité au politique et adopter une attitude de type syndicale pour veiller à la défense de leurs droits et intérêts ? Leur rôle serait de donner les informations et recommandations à partir de leur savoir et leur expérience. Ils resteraient dans une position où ils peuvent constamment émettre des critiques sur toutes les réalisations de l'institution, en vue d'en améliorer le fonctionnement.

D'un *point de vue macro* : il est important que les Associations d'usagers ne se compromettent pas dans des accords en contradiction avec l'avis des organisations de base. Certains usagers parlent à la place d'autres usagers, sans concertation, sans les représenter réellement.

Comment faire en sorte que, dans les institutions où les usagers ne font que passer (par exemple dans les institutions de type ambulatoire), ils puissent là aussi participer à améliorer le service ? Pour l'instant, les médiateurs reçoivent les plaintes à partir desquelles ils font des recommandations au Fédéral pour améliorer les institutions. Cela pourrait être un des rôles de la fédération d'associations d'usagers, qui pourrait recevoir les plaintes des usagers passagers du réseau et les faire remonter en interpellant les institutions ?

3. Comment les professionnels, les chercheurs et les usagers contribuent-ils et collaborent-ils à la participation des usagers ?

Certains *professionnels* trouvent que ce que font les usagers et associations d'usagers est intéressant. Des usagers sont invités lors de certains événements, mais sont amenés parfois à payer leur trajet eux-mêmes. Viennent alors ceux qui ont donc pu payer leur billet d'avion, ou ceux dont les organisations ont suffisamment d'argent. Est-ce démocratique ? Les professionnels trouvent intéressantes les prises de parole des usagers et souhaitent les relayer par exemple à l'Europe. Mais il serait important que ce soient les usagers eux-mêmes qui portent leur propre parole !

Les *chercheurs* sont intéressés d'entendre ce que disent les usagers et de participer à leurs activités. Mais dans quel but ? Quel intérêt pour les usagers qui ont l'impression de donner beaucoup d'informations aux chercheurs sans rien recevoir en retour ?

Au niveau des *usagers* : les membres de Together par exemple communiquent leur expérience de comités d'usagers et la transfèrent au sein des hôpitaux, afin que les usagers dans ces hôpitaux puissent se constituer aussi en comités d'usagers.

4. Comment les usagers sont-ils soutenus dans l'exercice de leur droit de participer à la gouvernance des institutions ?

Il s'agit ici de l'empowerment : faire en sorte que la personne soit réellement libre d'exprimer ce qu'elle pense réellement ; qu'elle ait le temps de réfléchir avant d'agir,....

Séance plénière

Les propositions de chaque sous-groupe, après avoir été rapportées en plénière par leur représentant, ont été débattues avec les autres représentants des sous-groupes et l'ensemble des participants.

Première proposition :

Il est nécessaire de trouver des lieux communs de partage de savoir et d'expérience entre les professionnels et les usagers, ces savoirs et ces expériences étant très différents. Il y a habituellement un grand monde d'incompréhension entre les deux, chacun restant sur ses positions, « moi je sais, toi tu as besoin d'aide », et cela met chacun en difficulté. D'un côté le professionnel n'appréhende pas bien toutes les finesses du problème, et de l'autre, l'utilisateur ne peut pas s'exprimer parce qu'il n'a pas le même langage.

Débat :

- › L'idée est bonne, mais **complexe** à mettre en place. Chacun a tendance à rester à sa place, et a besoin aussi d'être à sa place. Il est nécessaire d'arriver à partager et à s'entendre, en portant à l'autre l'attention qu'il mérite.
- › Quand les gens se rencontrent, en général c'est pour savoir oser dire à l'autre **la nuance** ; dès lors, partir d'un point de vue commun alors qu'on va tout de suite introduire de la nuance peut paraître compliqué.
- › **Partager** ne veut pas dire se transformer en l'autre.
- › **Dispositions pratiques** : Où et quand concevoir ces lieux ? L'idée serait que ces lieux ne soient pas attachés à une institution en particulier, qu'ils soient des lieux neutres.
- › Faut-il **créer ou soutenir** ce qui existe ? Il s'agirait plutôt de susciter des lieux, de façon différente selon les situations, avec une grande souplesse mais également un certain cadre. Il faut aussi soutenir ce qui existe déjà pour ne pas créer trop de lieux, et risquer de trop polluer ce qui existe déjà.
- › **Nature de ces lieux** : ils sont peut-être d'abord symboliques, mais peuvent être également des terrains d'entente, ou des lieux communs à travers des vécus communs, donc pas forcément des espaces où on parle, ni où on parle nécessairement d'une situation privée. La notion de lieu ne concerne pas uniquement la géographie, mais aussi un contenu.

Recommandation :

Soutenir ou susciter des lieux, des moments, des accords, ... de partage mutuel de savoir et d'expertise, qui respectent l'identité de chacun, qui interpellent chacun selon sa spécificité.

Deuxième proposition :

Que les professionnels et les chercheurs envisagent de quelle manière ils peuvent devenir les partenaires d'une personne, et non pas les observateurs d'un « diagnostic sur pattes ».

L'idée est donc de rencontrer une personne plutôt qu'un diagnostic.

Débat :

- › Discussion sur la **position du chercheur** : celui-ci est un électron libre (ce qui constitue à la fois une chance et une malchance). Il n'a pas tout à fait le nez dedans, et n'est pas non plus trop éloigné. La proposition ci-dessus concerne les chercheurs, les professionnels et les usagers. Il est important de mettre tout le monde au travail sur cette question. Chacun possède des atouts à la place qu'il occupe. Le chercheur est pris entre le terrain proche, qui vit, et le « hors terrain ». Il doit naviguer dans un entre-deux-eaux.

Certains usagers ont l'impression que le chercheur regarde les usagers comme des animaux du zoo, qu'il observe.

- › La notion de **partenaires** permet de prendre le contre-pied d'une situation où les chercheurs et les intervenants savent pour la personne, la regardent d'en haut. Comme partenaires, ils sont plutôt au service d'une personne considérée comme ayant ses capacités, et étant la seule qui sache s'en sortir. Très modestement, chercheurs et intervenants peuvent essayer de mettre à son service des outils.
- › Les usagers se représentent parfois aussi eux-mêmes comme des « diagnostics sur pattes », ils ont une identité de malade, cela casse la possibilité d'un empowerment ou d'une réappropriation en tant que personne. Il est ici question **d'identité**, d'étiquetage. Dans

n'importe quel rapport à l'autre, dans un processus de socialisation, on négocie notre identité avec l'environnement. La relation, c'est comment on construit notre identité. Dans une relation on s'échange des identités.

Il est nécessaire que les usagers, les professionnels, les chercheurs changent leur regard dans leur intervention, dans la recherche ou dans leurs relations et considèrent plutôt la relation à la personne et non l'objet de diagnostic.

Recommandation :

- *La personne doit primer sur le diagnostic ou l'objet.*
- *Notion de réciprocité : Puisque l'utilisateur va communiquer son savoir et, dans certaines conditions éthiques, se laisser examiner, il serait souhaitable qu'il reçoive un retour de la part du chercheur / des organismes de recherche.*

Troisième proposition :

Que les concepts de participation et de concertation au niveau politique soient poussés jusqu'à leurs limites, et en tout cas jusqu'à ce que tous les acteurs soient des réels partenaires sociaux, qu'ils aient tous participé activement à la mise en place d'une politique publique. Par participation, on entend la transparence, que fait-on et pourquoi ? Autre élément important : la question de la représentation. Que chaque partenaire engagé dans le processus s'interroge sur ce qu'il représente le mieux. C'est avec cela qu'on peut arriver à une démocratie.

Participation et concertation : il est souvent dit : « l'utilisateur est au centre ». Mais en réalité dans les pratiques, au centre de la préoccupation, se trouvent beaucoup de choses, les normes, les financements,... Il faut que tous les acteurs aient les moyens et arrivent à participer à des prises de décision (on en vient à des politiques publiques).

Une *représentation* correcte de tous les groupes : que les usagers par exemple aient en leur sein, via les fédérations, élu des personnes qui vont les représenter et qu'ils reconnaissent comme tels. Pour une véritable représentation, il s'agit que le bon groupe désigne la bonne personne ; il est également nécessaire qu'il y ait un apprentissage de la représentation.

Chacun a la parole mais il faut que chacun soit bien *transparent* sur son identité.

Débat :

- › L'idée de partenaires revient, que chacun participe de manière équivalente à un processus de création de décision.
- › Attention à ne pas prendre trop de temps et d'énergie pour la représentation ! Il faudrait peut-être se concentrer plutôt sur la base et renforcer d'abord tous ces comités d'utilisateurs pour pouvoir créer cette petite pyramide (de représentation).
- › Discussion autour du mot « acteur » : en sociologie, les chercheurs nomment les personnes qu'ils étudient des acteurs, parce qu'ils bougent, ils vivent,... Les acteurs font des choses.

Recommandation :

L'assemblée soutient une véritable participation et concertation dans un processus de décision et de politique publique, et ce dans une perspective de véritable démocratie, avec une représentation de tous les groupes, qui élisent leurs représentants ; qu'il y ait un apprentissage de la représentation ; que les groupes parlent pour eux-mêmes.

Quatrième proposition :

Partir de ce qui est commun à tous : d'abord reconnaître l'autre comme une personne (un citoyen), avec son identité, en exploitant les compétences et les expertises de chacun et chacune ou de ses représentants. Il faut que cela ait un sens pour les trois partenaires (usagers, professionnels, chercheurs).

Chercheur, usager, professionnel, chacun quitterait son savoir, son identité, et serait d'abord une personne face à une autre. Ensuite, se mettant ensemble, chacun apporte et entend, dans le respect de chacun.

Débat :

- Les professionnels doivent parfois se mettre en retrait. S'ils sont en avant, les usagers ne savent pas leur expliquer les choses. Il est important de laisser tomber les étiquettes ; que tous soient au même niveau ; **se regarder comme des personnes**, chacune ayant besoin de l'autre. Se respecter, s'écouter et s'entendre ; même si on n'est pas du même avis, on est au moins d'accord sur le fait qu'on est des personnes.
- Discussion autour de la notion **d'égalité** : pour certains, professionnels et usagers ne sont pas égaux. D'un côté se trouve une personne qui rencontre un problème, de l'autre se trouve le professionnel dont le métier est d'essayer de trouver une solution pour des personnes qui vivent quotidiennement le problème.
- **Qui définit le problème** de l'utilisateur ? Aux yeux de certains, ce n'est pas l'utilisateur lui-même, c'est le chercheur qui met une étiquette. D'autre part si le chercheur se met au niveau de l'utilisateur, l'un et l'autre se retrouvent face au même problème, le chercheur ayant comme but de trouver un moyen pour aider l'utilisateur en difficulté. Il s'agit donc d'un même lieu commun qui a du sens pour l'utilisateur et pour le chercheur.
- Dans cette question du rapport à l'objet / au problème, la **relation** est primordiale. Les problèmes auxquels les uns et les autres sont confrontés se situent dans un système humain complexe. Il est important de ne pas trop simplifier. Tout se joue dans la relation. Les deux personnes dont on parle (professionnel / chercheur et usager par exemple) sont en relation autour d'un problème ou un objet. Par rapport à cet objet ils n'ont pas le même pouvoir ou la même connaissance. Mais ce qui doit primer, c'est la relation entre les personnes, relation qui a une cause et un objet et se situe dans un système.
- Il faut pouvoir établir une relation de **confiance**. A partir du moment où l'utilisateur peut entrer en confiance avec le professionnel, une rencontre est possible. Chacun devient alors expert de ce qu'il produit. Les échanges peuvent dès lors progresser et des choses intéressantes peuvent être réalisées.
- Tout ne peut pas se dire par la participation simple, comme si on avait tous une capacité de réification du sens exact des choses. La plus belle démocratie soit-elle, si elle est pensée en termes de procédures, reste un appareil. Or ici on a à faire avec des mécanismes humains, la démocratie est un fonctionnement. Ici on est en train d'inventer des dispositifs, avec des concepts qui sont celui de l'humain, de la vie en société, du collectif, de la souffrance, etc. La place de tout le monde est importante, mais dans le sens d'une **complexification**.

Recommandation :

La personne doit primer, ainsi que la relation, qui se situe dans un système et a une cause et un objet.

Cinquième proposition :

1. Il faut du respect mutuel entre les trois partenaires ; quand on est en conflit, on ne trouve plus ce respect mutuel. Il faut trouver un juste milieu dans le respect de chacun. Avec du respect, on avancerait plus vite. 2. Les chercheurs et professionnels font beaucoup de réunions pour chercher, mais nous les usagers, le temps qu'on nous donne n'est pas suffisant pour aider les professionnels et les chercheurs → il faut une plus grande équité. 3. Pour les conseils d'usagers, il faudrait arriver à une fréquence d'une fois semaine. 4. L'usager a besoin d'un écrit, comme les professionnels et chercheurs.

→ Le respect mutuel ; disposer de plus de temps ; disposer d'un écrit ; avoir de la régularité.

Débat :

- › Le **temps** et l'**écrit** manquent toujours. L'écrit peut être un moyen de collaboration entre les usagers et les chercheurs. Avec l'écrit il y a des traces. Cela permet de confirmer que des choses se sont passées. L'écriture peut être un soutien.
- › Il faut que l'écriture soit simple, et que chaque personne reçoive les rapports.
- › Il y a un enjeu de **pouvoir**, « le pouvoir est dans la plume ». Celui qui tient la plume raconte les choses comme il les a perçues. A la relecture, parfois on ne s'y retrouve pas. Il est donc nécessaire de pouvoir lire le rapport et l'approuver. Pour avancer, il faut savoir ce qui s'est dit la fois précédente.
- › Il faut avoir un support de mémoire (pas nécessairement un écrit, notamment pour les malvoyants), avoir accès aux outils qui fabriquent le pouvoir et savoir manipuler ces outils.

Recommandation :

<i>Avoir accès aux (et comprendre les) outils qui fabriquent le pouvoir (notamment les écrits).</i>
