

ENQUETES

De la contestation à la collaboration : tensions et luttes de pouvoir entre usagers et professionnels de la psychiatrie

Le cas du rétablissement en santé mentale

From contestation to collaboration : tensions and power struggles between consumers and professionals in psychiatry

The case of recovery in mental health

Article paru dans la revue *Sociologie*, vol. 13, n° 1, 2022

La version officielle est disponible à l'adresse suivante :

<https://www.cairn.info/revue-sociologie-2022-1-page-43.htm>

Linder, Audrey

Doctorante en sociologie, laboratoire THEMA, Université de Lausanne

Adjointe scientifique, Haute École de Santé Vaud, Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale

Audrey.Linder@unil.ch

Résumé. La sociologie de la santé s'est beaucoup intéressée à l'émergence des « experts profanes », et à la manière dont les profanes se réapproprient des savoirs médico-scientifiques, mais l'on sait peu de choses sur ce qu'il advient des savoirs profanes lorsqu'ils sont repris par les professionnels. Une telle réappropriation est analysée au travers du cas du rétablissement en santé mentale. Quatre moments particuliers sont étudiés : (1) la naissance du rétablissement au sein des associations d'usagers et de rescapés comme contestation de l'expertise psychiatrique aux États-Unis ; (2) sa réappropriation par les professionnels de la psychiatrie nord-américains ; (3) son importation en Suisse romande, et enfin (4) son implantation dans des politiques de santé suisse romande, notamment au travers de la formation de pairs praticiens. Pour chacun de ces moments, j'explore la manière dont les rapports entre les savoirs des usagers et des professionnels se reconfigurent ainsi que les tensions qui émergent autour de la répartition et de la reconnaissance des expertises entre les différents acteurs impliqués.

Abstract. The sociology of health has paid much attention to the emergence of "lay experts", and to the way in which lay people reappropriate medical and scientific knowledge, but little is known about what happens to lay knowledge when it is reappropriated by professionals. Such reappropriation is analysed through the case of mental health recovery. Four particular moments are analyzed: (1) the birth of recovery within users' and survivors' associations as a contestation of psychiatric expertise in the United States; (2) its reappropriation by North American psychiatric professionals; (3) its importation into French-speaking Switzerland, and finally (4) its implantation in French-speaking Swiss health policies, notably through the training of peer practitioners. For each of these moments, I explore the way in which the relationship between the knowledge of users and professionals is reconfigured, as well as the tensions that arise around the distribution and recognition of expertise between the actors involved.

Rétablissement, psychiatrie, santé mentale, expertise profane, savoirs experts, savoirs profanes

Recovery, psychiatry, mental health, lay expertise, expert knowledge, lay knowledge

Introduction

« On parle souvent du modèle du rétablissement ou des modèles du rétablissement, en disant que ce sont des concepts qui sont nés de la parole des usagers. Pour moi, il y a un mouvement du rétablissement qui est soutenu par une philosophie du rétablissement – qui, elle, est née de la parole des usagers – et des chercheurs ont traduit ça à leur façon en modèle conceptuel. Et du coup figé, simplifié, simpliste. Ça m'intéresse pas spécialement, même si c'est important pour aller dans la pratique, mais pour moi ce qui m'intéresse plus c'est le niveau avant, c'est la philosophie du rétablissement, intimement liée à la notion de santé mentale. »
(Entretien pair-praticien)

Si je choisis d'ouvrir l'article par cet extrait d'entretien avec un pair praticien suisse romand – c'est-à-dire un pair aidant qui a validé une formation certifiante – c'est qu'il met en lumière une tension liée à la polysémie du terme de rétablissement qui sera au cœur de mon propos. En effet, ce terme est souvent utilisé sans autre précision, or comme le souligne le pair praticien, il est à la fois un mouvement, une philosophie et un modèle, mais il est également « présenté tour à tour et souvent à l'intérieur d'un même texte » (Gagné, 2014) comme une notion, un processus, une approche, un concept ou encore un paradigme. Qui plus est, la conception et la définition du rétablissement varient selon que ce sont des mouvements d'usagers, des professionnels ou encore des pairs praticiens qui s'en saisissent : le pair praticien ci-dessus évoque une *traduction* du rétablissement par les chercheurs afin d'en faire un modèle qui puisse être implanté dans la pratique. Cette polysémie rend toute tentative de définition passablement complexe. Je me contenterai ici de dire que le rétablissement met l'accent sur le devenir des personnes et leur qualité de vie plutôt que sur l'évolution de la maladie, qu'il postule la possibilité d'une vie riche et pleine quand bien même certains symptômes persisteraient, et qu'il insiste sur les notions d'espoir et d'autodétermination.

Ce qui est au cœur de ces enjeux de polysémie et de définition relève d'une problématique bien connue en sociologie de la santé : les rapports entre les savoirs et les expertises des « profanes » et des « professionnels ». Comme l'indique Prior (2003), ces rapports ont connu une évolution rapide au cours des quarante dernières années, perceptible dans les changements de terminologie : alors qu'au début des années 1980, les sociologues de la santé parlent de « croyances et compréhensions profanes de la santé », ils utilisent désormais les termes de « savoir et expertise profanes ». La notion d'*expert profane* résulte de deux évolutions : d'une part un intérêt croissant pour ce que les profanes ont à offrir en matière de connaissances de la santé et de la maladie, et d'autre part une tendance à affirmer que la connaissance profane a tout autant de valeur que la connaissance professionnelle (Prior, 2003, p. 43). De fait, l'importance accordée aux savoirs profanes résulte du constat que le concept de santé change selon qu'il s'agit d'une « santé-je » vécue en première personne, ou d'une « santé-il » objectivée et scientifiquement opératoire (Hunyadi, 2010). Pour les associations de malades, il s'agit alors de faire entendre leur voix pour que l'expérience des patients soit prise en compte dans la qualification de leur maladie comme dans la définition des solutions à mettre en œuvre (Rabeharisoa & Callon, 2002). L'expertise profane, selon Akrich et Rabeharisoa (2012), se compose d'une expertise expérientielle et d'une expertise médico-scientifique. L'expertise expérientielle ne se résume pas au fait d'avoir une expérience *en première personne* de la maladie, mais inclut la capacité à « mobiliser le savoir expérientiel pour apporter des réponses à des problèmes formulés en termes généraux ou spécifiques » (Akrich & Rabeharisoa, 2012, p. 70). Quant à l'expertise médico-scientifique, elle est composée de savoirs académiques que les profanes se sont réappropriés (Akrich & Rabeharisoa, 2012, p. 72). En ce sens, l'expertise profane consiste en une hybridation de savoirs profanes et professionnels.

Dans une perspective de « démocratie sanitaire » (Akrich & Rabeharisoa, 2012) et de lutte contre les « inégalités épistémiques » (Godrie & Dos Santos, 2017), la réappropriation de savoirs professionnels par les profanes n'est pas problématique – elle est même souhaitable – dans la mesure où cela contribue à rééquilibrer la relation des uns avec les autres. Dans le cas du rétablissement toutefois, l'on observe un mouvement de réappropriation inverse, qui n'a que peu voire pas été étudié par la sociologie de la santé, à savoir celui qui consiste, pour les professionnels, à se réapproprier des savoirs profanes et à les faire dialoguer avec leurs propres savoirs, en vue d'améliorer les soins. Ainsi, si comme l'affirment Carricaburu et Ménoret, les mobilisations collectives émergent pour transformer « la science et la médecine » lorsqu'elles « peinent à rendre compte de la maladie de manière compatible avec les expériences des malades, lorsqu'elles offrent des perspectives dans lesquelles les malades ne peuvent s'inclure ou se reconnaître » (Carricaburu & Ménoret, 2004, p. 162), il importe de s'interroger également sur ce que « la science et la médecine » font en retour aux savoirs et expériences qui étaient à l'origine de ces mobilisations collectives. En d'autres termes, qu'advient-il des savoirs issus des associations de patients lorsqu'ils sont repris par les professionnels ?

De fait, comme le soulignent Marquis et Moutaud, la valeur croissante accordée par les chercheurs et cliniciens à la parole des patients – ce que traduit leur revendication d'un modèle du rétablissement « issu de la parole des usagers » – comporte certes un bénéfice thérapeutique, mais également un bénéfice moral, sous la forme d'une caution des pratiques proposées et mises en œuvre :

« Dans un contexte où l'on revendique d'être attentif à la voix des acteurs faibles, où il est considéré comme important de faire droit aux revendications d'implication de ceux-ci (...), la présence de la parole des patients constitue un critère permettant de renforcer la légitimité de formes de soins qui désirent se penser comme participatives, co-construites, co-décidées » (Marquis & Moutaud, 2020)

Dès lors, l'utilisation du rétablissement comme quelque chose d'univoque, dont la signification resterait la même selon qu'il est un modèle, un concept, un processus ou selon qu'il est mobilisé par un professionnel ou un usager, tend à être « ambigu quant aux relations de pouvoir qu'il condense et euphémise » (Demailly, 2017, p. 6). Ce sont précisément ces relations de pouvoir que je me propose de déplier dans cet article pour montrer comment cette notion a été – et est encore – l'objet de luttes et de tensions entre les usagers de la psychiatrie et les professionnels et que, selon qui s'en saisit, à quel moment et dans quels buts, il ne recouvre pas les mêmes réalités et ne soulève pas les mêmes enjeux. Plutôt que de considérer le rétablissement comme un objet bien défini, je m'efforce donc de retracer sa trajectoire, non pas de manière exhaustive et linéaire, mais en me concentrant sur quatre moments de cette trajectoire, à savoir (1) la naissance du rétablissement dans les mouvements d'usagers et de rescapés de la psychiatrie aux États-Unis, (2) son appropriation par les professionnels nord-américains, (3) son importation en Suisse romande, et enfin (4) son implantation dans des politiques de santé suisse romande, notamment au travers de la formation de pairs praticiens. Pour chacun de ces moments, j'explore la manière dont les rapports entre les savoirs des usagers et des professionnels se reconfigurent ainsi que les tensions qui émergent autour de la répartition et de la reconnaissance des expertises entre les différents acteurs impliqués.

Démarche d'enquête

À l'instar de la démarche proposée par Cooren et Malbois (2019), je me suis attelée à *suivre et analyser* le rétablissement dans ses modes d'existence, de présence et d'action à différents moments et dans différents lieux. Cooren et Malbois proposent de « considérer que les choses – qu'elles soient tangibles ou intangibles – gagnent en stabilité, en détermination et en objectivité par

le biais d'un processus » et, en conséquence, de traiter ces « choses » comme des « phénomènes sociaux dont l'ontologie est, par définition, “en train de se faire” (Latour, 1987), et d'observer comment une chose telle qu'une idée ou une organisation, par exemple, acquière une existence et une présence pour ceux qui s'y réfèrent. » (Cooren & Malbois, 2019, p. 1). De fait, si le rétablissement en tant qu'*idée* ne nécessite plus de définition, c'est qu'au fil des ans il s'est *incarné* dans une multitude de textes, de récits ou d'énoncés – comme des récits d'usagers, des articles cliniques ou scientifiques, des outils de mesure du rétablissement ou encore des politiques publiques.

L'enquête que j'ai menée a démarré dans la psychiatrie sociale et communautaire du canton de Vaud en Suisse romande. J'étudiais alors une unité de réhabilitation dont les soignants s'inspiraient du rétablissement et j'ai cherché à comprendre comment – par qui et quels moyens – le rétablissement était arrivé en Romandie. Dans la mesure où le milieu de la psychiatrie romande n'est pas grand et que j'y suis immergée depuis 2011, il m'a été facile d'identifier sept acteurs clés de l'importation et l'implantation du rétablissement – à savoir deux psychiatres, deux infirmiers en psychiatrie, un pair praticien, un responsable d'une association de défense des usagers, et un responsable de la santé publique du canton de Vaud – avec qui j'ai effectué des entretiens semi-directifs entre août 2017 et juin 2018. J'ai également recherché les publications d'acteurs romands sur le rétablissement afin de constituer un corpus d'articles cliniques et scientifiques, et d'identifier les premières traces écrites de celui-ci. J'ai complété ce corpus par les publications des deux principales associations de défense des usagers en Suisse romande, *Pro Mente Sana* et le *Graap*¹. J'ai également mené des observations ponctuelles dans des colloques, conférences et séminaires qui portent sur le rétablissement. Cette première partie de l'enquête m'a permis d'identifier que l'importation du rétablissement était essentiellement le fait de psychiatres et infirmiers attentifs aux pratiques développées à l'étranger, en particulier aux États-Unis et au Canada. En m'intéressant aux auteurs sur lesquels ces acteurs s'appuient, j'ai constitué un second corpus d'articles sur le rétablissement, principalement rédigés par des psychiatres et psychologues nord-américains². L'étude de ces publications m'a menée à m'intéresser de plus près aux mouvements d'usagers et de rescapés de la psychiatrie – qui sont à l'origine du rétablissement – à la fois au travers de leurs publications, mais aussi via des travaux menés sur ces mouvements, en particulier ceux de McLean (1995, 2000, 2010).

Le rétablissement comme critique de l'expertise psychiatrique

Les premiers mouvements modernes d'ex-patients, de rescapés et d'usagers de la psychiatrie apparaissent au début des années 1970 aux États-Unis³, dans un contexte où des évolutions médicales, légales et sociales – telles que la désinstitutionnalisation, le renforcement des droits des patients ou encore la contestation sociale des institutions totalisantes – ont configuré un environnement dans lequel la parole du patient peut davantage être entendue. Ces premiers mouvements existent dans différents états des États-Unis, mais ne sont pas coordonnés entre eux. Ils luttent pour changer les pratiques de l'hôpital considérées comme déshumanisantes, améliorer les droits des patients et interdire l'hospitalisation sous contrainte (Frese & Davis, 1997).

¹ Ce corpus compte 36 publications, rapports scientifiques et documents d'associations entre 2004 et 2019.

² Au total, le corpus compte 26 articles, entre 1982 et 2010, publiés par des usagers ou des professionnels.

³ Le premier groupe voit le jour en 1970 sous le nom de *Insane Liberation Front in Portland*. Il est suivi, en 1971, du *Mental Patients' Liberation Project* de New York et du *Mental Patients' Liberation Front* de Boston, puis en 1972 du *Network Against Psychiatric Assault* à San Francisco (Chamberlin, 1990). Au Royaume-Uni, la première association est créée en 1974 sous le nom de *Mental Patients Union* (Crossley, 2006).

Trois positionnements face à l'expertise psychiatrique

La terminologie d'ex-patients, de rescapés et d'usagers recouvre différents positionnements face à la psychiatrie, qui peuvent être mis en perspective avec la typologie d'associations de patients développée par Rabeharisoa et Callon (2002). Ces derniers distinguent « l'association auxiliaire », dans laquelle les malades « s'en remettent aux scientifiques et aux spécialistes » (*ibid.* : 69), « l'association-opposante », qui « lutte (...) farouchement contre toute intervention de la science officielle » (*ibid.* : 69) et enfin « l'association-partenaire », dans laquelle l'accent est mis sur la complémentarité des savoirs. Ainsi, le terme d'ex-patient a été utilisé par les premiers militants et s'inscrit dans le type « association auxiliaire ». Il a rapidement été rejeté car il semble valider le modèle médical – et la place qui est attribuée aux personnes souffrant de troubles psychiques au sein de ce modèle – d'avec lequel les militants cherchent à se distancer (Chamberlin, 1990). Le terme de rescapés a quant à lui été utilisé pour souligner que ces personnes sont à la fois rescapées de la détresse mentale, mais aussi des mauvais traitements subis en psychiatrie, l'institution psychiatrique étant considérée davantage comme le problème que la solution (Crossley, 2006). Il s'inscrit donc dans la logique de l'association-opposante. Enfin, le terme d'usagers est utilisé par les associations plus récentes, à partir des années 1980. Pour elles, la défense des intérêts communs doit « permettre aux individus de parler et de négocier pour leur cas personnel en établissant un dialogue avec les services de santé mentale » (*ibid.* : 37), selon la logique de l'association-partenaire. Schématiquement, ces trois appellations recouvrent trois générations de militants, bien que l'une n'ait jamais totalement fait disparaître l'autre.

Le rapport à l'expertise professionnelle est donc différent pour les rescapés et les usagers. Les premiers rejettent entièrement le système psychiatrique, et militent pour que les solutions *par et pour* les rescapés, tels que les groupes d'entraide (*self-help alternatives*), deviennent le modèle de prise en charge des maladies mentales⁴. Les seconds reconnaissent l'expertise des psychiatres, mais militent pour que leurs *savoirs expérientiels* soient davantage pris en compte. Les solutions *par et pour* les usagers sont perçues comme des compléments au modèle traditionnel. Entre les rescapés et les usagers existent alors deux grandes lignes de démarcation : celle de la collaboration avec les *non-patients*, qui a initié la séparation de ces mouvements, et celle de leur positionnement face aux traitements sans consentement, qui l'a concrétisée (McLean, 2000).

Initialement, ces mouvements ont été créés par des professionnels *et* des patients, mais ils se sont rapidement transformés en organisation de patients uniquement. Cette distanciation d'avec les professionnels s'inscrit dans un contexte où le mouvement de l'antipsychiatrie et ses échecs sont encore bien présents dans l'esprit des rescapés et usagers. En particulier, ils reprochent à l'antipsychiatrie d'avoir été un mouvement d'intellectuels ayant refusé l'engagement effectif aux personnes souffrant de troubles psychiques, contribuant à perpétuer « les hiérarchies médicales que le mouvement était supposé attaquer » (Crossley, 2006, p. 33). Dans un article de 1990, Chamberlin – qui est l'une des figures phares des mouvements de rescapés et d'usagers – explique les raisons qui les poussent à ne pas tolérer la présence de *non-patients* :

⁴ Comme l'a montré McLean (1995), ces modèles ont pour principe d'encourager la dissolution des distinctions aidants/aidés. Dans certains cas, la hiérarchie est totalement abolie : une démocratie participative est mise en place, chacun des membres ayant un pouvoir égal dans les prises de décision. Dans d'autres, « il s'agit de niveler la distinction entre prestataire et client en n'engageant que des consommateurs et des anciens patients (...) tout en conservant une structure de direction au sein du personnel » (McLean, 1995, p. 1059). Il existe donc une distinction staff/client, quand bien même tous les membres de la structure sont des usagers de la psychiatrie. Les membres des staff au sein de ces alternatives sont les ancêtres des *peer-support workers* ou *peer staff* qui ont, dès les années 1990, été engagés dans les services de santé mentale aux États-Unis (Davidson et al., 2012).

Aux États-Unis, d'anciens patients ont constaté qu'ils travaillaient mieux lorsqu'ils excluaient les professionnels de la santé mentale (et autres non-patients) de leurs organisations (Chamberlin, 1978). (...) Leurs perceptions de la "maladie mentale" étaient diamétralement opposées à celles du grand public, et plus encore à celles des professionnels de la santé mentale. Il semblait donc raisonnable de ne pas laisser les non-patients fréquenter des organisations d'anciens patients, ni de leur permettre de dicter les objectifs de l'organisation. Il y avait aussi des raisons pratiques pour exclure les non-patients. Les groupes qui n'excluaient pas les non-patients abandonnaient presque toujours rapidement les aspects d'émancipation et devenaient réformistes ; ils s'éloignaient rapidement d'un contrôle de l'organisation par les anciens patients, la petite minorité de membres non-patients assumant les rôles de direction et fixant les objectifs et orientations futurs. Ces expériences ont servi d'exemples puissants aux organisations d'anciens patients nouvellement formées, montrant qu'une composition mixte était en effet destructrice. (Chamberlin, 1990)

Dans cet extrait, Chamberlin s'oppose au système psychiatrique sur la base de ce qu'elle considère comme une différence fondamentale entre la perspective *en première personne* de la maladie mentale et celle en *deuxième* ou *troisième personne* (Hunyadi, 2010). De plus, elle porte une critique à ceux que l'on peut catégoriser comme des usagers qui, en se mêlant aux *non-patients*, tendent à abandonner l'idée d'une émancipation du système psychiatrique pour se concentrer sur sa réforme. Enfin, elle s'inquiète du fait que, lorsque les non-patients ne sont pas exclus des organisations de patients, ils tendent à en prendre rapidement la tête et donc à définir leurs buts et objectifs, ce qui va à l'encontre de l'idée d'autodétermination qui est au cœur des revendications de ces mouvements.

Témoigner de son rétablissement, valoriser l'expérience en première personne

À partir de la fin des années 1970, les témoignages publics de rétablissement se multiplient. Ils contrastent avec la vision pessimiste qui règne alors au sujet du devenir des maladies mentales – et en particulier de la schizophrénie – considérées la plupart du temps comme des maladies chroniques, graves et invalidantes. Certains témoignages sont publiés sous forme de livres, d'autres sont délivrés au cours de conférences organisées par les associations d'usagers et de rescapés, et un nombre croissant de témoignages trouvent leur place dans les conférences et publications habituellement réservées aux professionnels. Le journal *Schizophrenia Bulletin* traduit bien cette évolution. Publiée par les *Oxford University Press*, la ligne éditoriale de la revue se focalise sur les développements récents de l'étiologie et du traitement de la schizophrénie, allant des « bases moléculaires aux facteurs sociaux et culturels »⁵. À partir de 1979, le journal accueille une rubrique « *First Person Accounts* » qui présente, dans chaque numéro, le témoignage d'un usager ou d'un proche, afin de donner aux professionnels la possibilité de connaître la manière dont les soins sont vécus *en première personne*⁶. Dans le même ordre d'idée, une recherche du terme *recovery* dans cette revue donne de premiers résultats au début des années 1980, renvoyant à deux articles publiés dans un numéro consacré à l'impact de la schizophrénie sur les patients, les familles et les professionnels : « *Expectations and the recovery process* » de Lovejoy (1982) et « *What are the needs of chronic mental patients* » de Peterson (1982), qui sont tous deux des usagers.

Parmi les multiples témoignages, un certain nombre concerne le processus de rétablissement et ses implications. Les usagers et rescapés y racontent les difficultés qu'ils ont rencontrées, mais aussi la manière dont ils sont parvenus à changer leur vision des choses pour se considérer à nouveau comme des personnes qui ne se résument pas à leur étiquette diagnostique. La notion d'espoir est

⁵ <https://academic.oup.com/schizophreniabulletin/pages/About>; consulté le 21.07.2021

⁶ Il faudra attendre 2019 pour qu'une rubrique similaire fasse son apparition dans le journal *Swiss archives of neurology, psychiatry and psychotherapy*.

centrale et contraste avec la vision pessimiste qui leur a été donnée par les professionnels de la psychiatrie. En témoignant de leur rétablissement, les usagers et rescapés ont ainsi à cœur de transmettre aux patients un message différent de celui qu'ils entendent habituellement mais aussi de rendre les professionnels attentifs aux effets performatifs de leur discours, en particulier lors de l'annonce du diagnostic.

Ainsi, Lovejoy raconte que lors de sa première hospitalisation, le psychiatre lui a fait comprendre qu'elle devait abandonner l'idée de reprendre ses études et qu'occuper un emploi était inenvisageable. « Mon premier diagnostic a été la schizophrénie chronique » (Lovejoy, 1982, p. 606). Elle raconte ensuite deux rencontres qui l'ont mise sur le chemin du rétablissement. Premièrement, une unité de traitement de la toxicomanie et de l'alcoolisme où elle a été « traitée de manière différente » que d'habitude :

Les membres du personnel (...) m'ont inspiré l'idée que j'étais responsable du changement de ma vie, et que je pouvais être saine d'esprit dans un monde de fous, tout comme les alcooliques pouvaient apprendre à rester sobre dans un monde de boisson. Cela prendrait du temps et des efforts, mais c'était possible. (Lovejoy, 1982, p. 607).

Pour la première fois, les soignants lui offrent des outils individualisés pour gérer ses problèmes. « J'ai appris qu'il me fallait être plus qu'une patiente passive et coopérative pour me rétablir. Il me fallait maintenant trouver des réponses et des personnes qui m'offriraient une aide plus substantielle qu'auparavant » (Lovejoy, 1982, p. 607). Ces réponses et ces personnes, elle les trouve dans une « maison de transition » (*halfway house*), dans laquelle une partie du personnel est composée d'anciens clients du programme. « Ce seul fait m'a donné de l'espoir. Pour la première fois, j'ai vu la preuve qu'un programme pouvait aider quelqu'un, qu'il était possible de reprendre le contrôle de sa vie et de devenir indépendant » (Lovejoy, 1982, p. 608). Dans cette maison, elle découvre l'entraide, la possibilité d'agir sur les éléments du programme qui ne lui plaisent pas – dans la mesure où toutes les décisions sont prises de manière démocratique –, la possibilité d'exprimer ses émotions (colère, peur, tristesse) sans qu'on essaie de les « étouffer » par une augmentation de la médication, ou encore le fait d'être traitée et de traiter les autres avec respect, ce qui lui permet progressivement « de me respecter moi-même ». Lovejoy conclut son témoignage en parlant de son rétablissement et des éléments qui y jouent un rôle important :

« Depuis cette expérience de 18 mois dans la maison de transition, j'ai enfin pu vivre une vie pleine et heureuse. Après 10 hospitalisations au cours de 12 ans de traitement (...) je n'ai pas vu l'intérieur d'un hôpital psychiatrique depuis 4 ans et demi. (...) Mes expériences (...) m'ont appris que, quelle que soit la ou les causes de la maladie mentale, le progrès vers la guérison ne peut se faire quand il n'y a pas d'espoir. Les attentes négatives et les stéréotypes sont parmi les plus grands obstacles au rétablissement et maintiennent de nombreuses personnes atteintes de maladie mentale immobilisées par la défaite et le désespoir. » (Lovejoy, 1982, p. 608)

Le récit de Lovejoy est représentatif des témoignages de rétablissement, qui mentionnent tous le coup de massue qu'est l'annonce du diagnostic, l'insatisfaction quant aux services de psychiatrie, le désespoir qui s'en suit, et enfin des rencontres particulières qui permettent d'amorcer le processus de rétablissement. Les rescapés et usagers insistent sur la nécessité de témoigner de leur rétablissement auprès de patients, proches et professionnels afin de donner de l'espoir en rendant visible la possibilité du rétablissement ou encore de diminuer la honte associée à la maladie.

De fait, les usagers et rescapés qui témoignent *incarnent* la possibilité du rétablissement et, souvent, militent et agissent pour une transformation de la psychiatrie. C'est le cas de l'une des figures du

rétablissement, Deegan. Diagnostiquée schizophrène à l'adolescence, elle s'est rétablie et a entrepris de se former en tant que psychologue afin de favoriser le rétablissement des personnes souffrant de troubles psychiques. Dans les années 1980-1990, elle publie une série d'articles dans des revues professionnelles qui sont à la fois des récits de son rétablissement, mais aussi des discussions des relations entre soignants et patients ou de notions comme l'*empowerment* (Deegan, 1988, 1996, 1997, 2002). Dans un de ses textes, elle explicite ce qui, selon elle, constitue la distinction entre réhabilitation et rétablissement :

Il est important de comprendre que les personnes handicapées ne « se font pas réhabiliter » en ce sens que les voitures « se font modifier » ou que les téléviseurs « se font réparer ». Les personnes handicapées ne sont pas des bénéficiaires passifs des services de réhabilitation. Ils se perçoivent plutôt comme récupérant un nouveau sens de soi et un but dans les limites de l'incapacité, et au-delà de ces limites. Cette distinction entre réhabilitation et rétablissement est importante. La réhabilitation désigne les services et les technologies qui sont mis à disposition des personnes handicapées afin qu'elles puissent apprendre à s'adapter à leur monde. Le rétablissement fait référence à l'expérience vécue ou réelle des personnes qui acceptent et surmontent le défi du handicap. (Deegan, 1988, p. 11)

Dans cet extrait, Deegan s'attache à promouvoir l'agentivité et l'*empowerment* des personnes souffrant de troubles psychiques et sépare clairement la réhabilitation, qui appartiendrait aux savoirs experts, et le rétablissement, qui serait de l'ordre des savoirs profanes.

Les témoignages de rétablissement donnent ainsi de la visibilité à des expériences qui, jusque-là, étaient imprécises et cachées, tels que le simple fait qu'il est possible de se rétablir – contrairement à ce qu'affirment certains professionnels –, ou encore que d'autres pratiques que celles des professionnels « classiques », et notamment les pratiques d'entraide, existent et sont efficaces. Ce faisant, pour paraphraser Koselleck (2000, p. 324), le rétablissement en tant que concept ne se contente plus d'« enregistrer l'expérience », il contribue à la fonder en ouvrant un double « horizon d'attente », à la fois individuel (« je peux me rétablir de la maladie mentale ») et collectif (« nous pouvons transformer la psychiatrie »).

Vers une normalisation du rétablissement

Dans les années 1980, plusieurs mouvements d'usagers et de rescapés considèrent qu'il est nécessaire de créer une organisation nationale afin d'être plus visibles et efficaces dans leurs revendications. Toutefois, la seconde ligne de démarcation entre les usagers et rescapés mettra en échec un tel projet. En effet, la *National Mental Health Consumers' Association* est fondée en 1985, mais refuse de prendre position contre tout traitement sans consentement. Dès lors, une deuxième organisation est fondée, la *National Alliance of Mental Patients*, ensuite renommée *National Association of Psychiatric Survivors*, qui se positionne clairement contre les traitements sans consentement (McLean, 2010). Ces différences de positionnement s'expliquent en partie par des effets de génération. Les mouvements de rescapés et d'usagers et les témoignages publics de certains de leurs membres ont contribué, au fil des ans, à améliorer la condition des patients hospitalisés en psychiatrie. Dès lors, les personnes qui rejoignent les mouvements d'usagers dans les années 1980 sont moins critiques que celles de la génération précédente, et remettent rarement l'ensemble du système psychiatrique en question (McLean, 2010). Elles sont plus promptes à militer pour une meilleure collaboration entre soignants et patients afin d'assurer une complémentarité des savoirs qu'à s'opposer radicalement à toute expertise psychiatrique.

Malgré cette division, les deux associations partagent un grand nombre de revendications et, avec leur création, les mouvements de rescapés et d'usagers se structurent et se formalisent. Ils

deviennent des interlocuteurs pris en compte par les professionnels, y compris par les personnes en charge des politiques de santé. Le *Consumer/Survivor Research and Policy Workgroup* est créé en 1992, brouillant ainsi les frontières entre savoirs profanes et experts en se lançant dans ce qu'Akrich et Rabeharisoa (2012) ont qualifié d'*Evidence-Based Activism*. Le contrepoint de ces avancées est que la création de ces associations signe la disparition de la frange « anarchique » de ces mouvements, soit ceux qui s'opposaient à une organisation nationale et à une coopération avec les professionnels (McLean, 2010).

Dès les années 1990, des lois indiquent que les États qui reçoivent des financements publics pour les services de santé mentale doivent inclure des usagers dans leur comité (Frese & Davis, 1997). En 1999, le *Surgeon General's report on mental illness* est le premier document de politique nationale, aux États-Unis, qui affirme que le rétablissement est possible et qu'il doit être l'objectif des services de santé mentale (Ostrow & Adams, 2012). En 2003, la *New Freedom Commission on Mental Health* rend son rapport final – commandité par le président Bush – dans lequel elle prône une transformation fondamentale du système de santé mentale qui doit baser les soins sur le rétablissement et mettre le patient au centre de la prise en charge. La *Substance Abuse and Mental Health Services Administration* lui emboîte le pas en 2004 en rédigeant un *National Consensus Statement on Mental Health Recovery* dans lequel elle définit dix composantes du rétablissement, parmi lesquelles figure le soutien par les pairs (Ostrow & Adams, 2012). Ce dernier se développe alors à la fois au sein et en-dehors du système psychiatrique : en son sein, au travers des « pairs formés et certifiés par l'État » qui sont employés par les services de santé mentale ; en-dehors, au travers des « programmes indépendants gérés par des pairs » (Ostrow & Adams, 2012). Toutefois, en étant recadrées comme « l'une des nombreuses options légitimes pour lesquelles les usagers peuvent exercer un choix », les pratiques de soutien par les pairs perdent « leur menace oppositionnelle » (McLean, 2000, p. 841).

Le rétablissement réapproprié par les professionnels

Le deuxième moment qui nous intéresse, toujours aux États-Unis, est celui de la réappropriation du rétablissement par les professionnels à la fin des années 1990. C'est sous cette forme que le rétablissement sera ensuite importé en Suisse romande une décennie plus tard. La réappropriation du rétablissement donne lieu à un mouvement paradoxal puisque, dans la clinique, cela se traduit par une forme de symétrisation des relations en donnant davantage de place à la parole du patient, mais en même temps, sur le plan social, cela contribue à (ré)asseoir l'autorité des professionnels qui, en se réappropriant la notion, la transforment et tendent à en limiter la portée critique.

Réappropriations et transformations du rétablissement

Entre la fin des années 1990 et le début des années 2000, un nombre croissant d'articles sont publiés par des chercheurs et cliniciens qui tentent de mieux comprendre ce qui permet le rétablissement ainsi que les différentes étapes de son processus, afin de trouver la meilleure manière de le favoriser. De telles recherches sont considérées comme nécessaires dans la mesure où, à cette période, le rétablissement est essentiellement connu au travers des publications de rescapés et d'usagers. Les recherches menées et les articles publiés par les professionnels peuvent être classés en trois catégories – bien qu'il soit fréquent que les articles en recoupent plusieurs – que je vais présenter et illustrer, pour chacune d'entre elles, par un article représentatif.

La première catégorie est composée de recherches qualitatives qui se basent sur des entretiens ou focus groups avec des patients afin de mieux comprendre l'expérience vécue du rétablissement et

de saisir ce qui, du point de vue des patients, les aide à se rétablir (voir par ex. Corin, 2002; Marin et al., 2005). Parmi les premiers à effectuer une telle démarche figurent les psychologues Young et Ensing qui publient, en 1999, un article intitulé « *Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities* » dans le *Psychiatric Rehabilitation Journal*. A partir d'entretiens et de focus groups avec un total de 18 patients « en rétablissement », les auteurs mettent en avant les éléments qui se retrouvent chez la majorité des personnes interrogées – tout en rappelant que chaque processus de rétablissement est unique. Young et Ensing (1999) distinguent une première phase d'initiation du processus, qui consiste à surmonter le fait d'être « figé » (*overcoming* « *stuckness* »). La personne prend conscience et accepte sa maladie, développe le désir de changer et trouve la motivation pour ce faire, mais aussi trouve et utilise des sources d'espoir et d'inspiration. La seconde phase consiste à regagner ce qui a été perdu par l'expérience de la maladie et de trouver des moyens d'avancer. Cette phase comprend notamment (1) le fait de découvrir et développer son *self-empowerment*, de reprendre le contrôle et la responsabilité de sa vie, de développer des stratégies pour prévenir les rechutes, de réapprendre à croire en soi ; (2) le fait d'apprendre et de se (re)définir, par l'exploration des mondes internes et externes, apprendre à se connaître, redécouvrir des parties de soi qui ont été temporairement perdues et apprendre à différencier ce qui fait partie de la personnalité et ce qui fait partie de la maladie ; et enfin (3) le fait de retourner à un fonctionnement basique, tel qu'être capable de prendre soin de soi, d'être actif et de se rapprocher des autres. La dernière phase du rétablissement consiste à améliorer sa qualité de vie en atteignant un niveau de bien-être et de fonctionnement plus élevé. De tels articles sont truffés d'extraits d'entretiens et restent au plus près des formulations des patients interrogés.

La seconde catégorie s'éloigne davantage des récits des patients, dans la mesure où l'objectif est de théoriser, modéliser et opérationnaliser le rétablissement (voir par ex. Jacobson & Greenley, 2001; Provencher, 2002). Pour ces auteurs, il est nécessaire d'obtenir un consensus sur la définition du rétablissement. Andresen et ses collègues (2003) prennent appui sur un corpus d'articles écrits par des usagers et professionnels pour proposer la définition suivante : « Le rétablissement psychologique se réfère à l'établissement d'une vie satisfaisante et significative et un sens positif de l'identité fondé sur l'espoir et l'autodétermination. La personne se rétablit de la catastrophe psychologique que constitue la maladie » (Andresen et al., 2003, p. 588). Andresen et al. proposent également un « modèle du rétablissement » en cinq étapes, à savoir (1) le moratoire (caractérisé par le déni, la confusion, la perte d'espoir), (2) la conscience (première lueur d'espoir, un rétablissement est possible), (3) la préparation (la personne travaille à son rétablissement, s'informe, se tourne vers des pairs), (4) la reconstruction (la personne reprend le contrôle de sa vie, prend la responsabilité de gérer elle-même sa maladie) et enfin (5) la croissance (le « résultat » du rétablissement, la personne vit une vie pleine et significative). Andresen et al. évoquent également un instrument de mesure du rétablissement (STORI) qu'ils ont conçu pour tester la validité de leur modèle. Ils espèrent ainsi pouvoir effectuer des mesures quantitatives du processus de rétablissement et en faire un véritable « concept scientifique » mesurable.

Enfin, la dernière catégorie de publications sont celles qui donnent des lignes directrices pour l'organisation de services de psychiatrie « basés sur le rétablissement ». L'un des premiers à le faire, qui est aussi le plus fréquemment cité dans les publications sur le rétablissement⁷, est le psychiatre Anthony (1993, 2002). À l'instar de Deegan, Anthony différencie le rétablissement qui est le rôle des usagers et la réhabilitation qui est la tâche des professionnels. Ces derniers sont là pour proposer des prises en charge afin de favoriser le rétablissement, qui peut toutefois se dérouler

⁷ À titre indicatif, en juillet 2021, Google Scholar relève 4'568 citations pour son article de 1993.

sans leur intervention. Dans son article de 2002, il distingue douze dimensions organisationnelles auxquelles les services peuvent se référer s'ils souhaitent proposer une prise en charge « axée sur le rétablissement ». Parmi ces éléments figure le fait que le cadre stratégique doit « évoquer de façon claire le langage du rétablissement et recentrer tous les services sur des objectifs fondamentaux tels que la satisfaction, la qualité de vie, l'amélioration du statut et de la place de l'utilisateur en société, de même que la réappropriation du pouvoir d'agir » (Anthony, 2002, p. 106) ; que le service doit adopter une approche évaluative pour mesurer son impact sur les usagers, à la fois de manière objective *et* subjective (prise en compte du sentiment de satisfaction des usagers) ; que le service doit avoir une vision d'ensemble qui inclut « l'environnement social global de la personne (milieu de travail, éducationnel, résidentiel et familial) » (Anthony, 2002, p. 107) ; que l'organisation permette « aux personnes de contribuer à la planification des services et à leur évaluation. Elle devrait même aller aussi loin que les embaucher à tous les niveaux, ou soutenir la création de services d'entraide dans les régions » (Anthony, 2002, p. 107-108) ; ou encore que le personnel soit formé à « la philosophie du rétablissement » (Anthony, 2002, p. 108).

Il existe donc diverses manières, pour les professionnels, de se réapproprier la notion de rétablissement, en restant plus ou moins proche de ce que les usagers et rescapés en disent, en construisant une synthèse plus ou moins hybride des savoirs profanes et médico-scientifiques. Plusieurs éléments méritent toutefois d'être soulignés. Premièrement, quelle que soit la manière de se réapproprier le rétablissement, les professionnels laissent de côté la critique frontale de la psychiatrie et des savoirs experts qui existe dans les écrits des patients, pour la reprendre de manière édulcorée en endossant la volonté de prendre davantage en compte la parole des patients, de symétriser les relations et de diminuer l'usage de la contrainte. Deuxièmement, si cette réappropriation est utile pour la diffusion et l'implantation du rétablissement dans les services de santé mentale, cela se fait toutefois au risque de le simplifier et le rigidifier, par exemple en en faisant un modèle en X étapes ou en développant X points qui doivent être respectés pour « faire du rétablissement ». Troisièmement, cela soulève des questionnements quant à la répartition des expertises : le rétablissement a constitué une notion permettant la contestation de l'expertise psychiatrique et, lorsque les professionnels la réapproprient, ils font tenir ensemble deux positions antagonistes qui consistent à dire que le rétablissement est l'affaire des usagers, mais que les professionnels doivent chercher à l'optimiser. Enfin, le rétablissement tel qu'il est réapproprié s'inscrit dans une tension entre démedicalisation et re-medicalisation.

Entre démedicalisation de la prise en charge et extension de la psychiatrie

Dans une certaine mesure, le rétablissement permet une approche moins médicalisée de la maladie mentale, en tenant compte des questions « de droits civils et de l'appartenance à la société » (Davidson et al., 2006, p. 642), en « recadrant l'entreprise de traitement du point de vue du professionnel à celui de la personne » (Davidson et al., 2006, p. 643), et en diversifiant le type d'intervenants (psychiatres, infirmiers, case managers, travailleurs sociaux, etc.). Dans le même mouvement, toutefois, cela a comme conséquence d'étendre la psychiatrie – entendue au sens large – aux sphères privées du patient. Considérons cet extrait de Provencher (2002, p. 51) :

« Les services orientés vers le rétablissement comprennent une gamme étendue d'interventions, telles les thérapies individuelles et de groupe, la psychoéducation, les services offrant un suivi dans la communauté, les programmes de soutien à l'emploi, à l'éducation, au logement, et aux familles, et les groupes d'entraide (ODMH, 1999). (...) En plus d'offrir des services de santé mentale, l'intervenant est directement impliqué dans d'autres problématiques, telles le traitement de la toxicomanie ou la réinsertion professionnelle. (...) Une autre caractéristique des services orientés vers le rétablissement repose sur la valorisation des interventions

dans le milieu de vie de la personne. Cela suppose des pratiques professionnelles *in vivo*, allant de la formation de l'alliance thérapeutique à l'évaluation des interventions. »

L'intervenant en psychiatrie entre alors dans le milieu de vie de la personne et s'insère dans la gestion de son emploi, son éducation, son logement, ses consommations, ses relations sociales et familiales, voire parfois même amoureuses⁸. Une telle extension répond à la demande d'une médecine plus humaine, bio-psycho-sociale, qui ne considère pas le patient uniquement à l'aune de ses symptômes. Par ailleurs, elle s'inscrit dans une logique propre aux maladies chroniques, dont la gestion entraîne non seulement une modification du travail médical, mais aussi de la position des « acteurs de la maladie » qui sont amenés « au-delà du monde médical, dans toutes les sphères de la vie sociale » (Baszanger, 1986, p. 4). Il y a donc de bonnes raisons, pour les soignants, de se préoccuper du rétablissement, mais cela questionne dans la mesure où sont ainsi étendues les prises de la psychiatrie sur la vie des personnes souffrant de troubles psychiques, là où le rétablissement se voulait davantage un affranchissement de celle-ci.

L'importation du rétablissement en Suisse romande

Le troisième moment qui nous intéresse est celui de l'importation du rétablissement en Suisse romande, à partir des États-Unis et du Canada (en particulier le Québec). Ce travail d'importation se fait au début des années 2000 au sein de la psychiatrie sociale et communautaire par une poignée de psychiatres et infirmiers qui ont œuvré de manière plus ou moins coordonnée à faire connaître le rétablissement et à le diffuser.

Des valeurs communes pour des appropriations différenciées

Le rétablissement tel qu'il a été réapproprié par les professionnels aux États-Unis et au Québec apparaît comme une possibilité, pour les psychiatres et infirmiers romands, de porter une critique de la psychiatrie au travers d'un concept *déjà prêt*, dont ils n'ont plus qu'à se saisir. En effet, le rétablissement semble répondre à une série de problèmes identifiés par ces professionnels et forme un ensemble de propositions *déjà ficelé*. Il permet, dans les termes de l'un des acteurs de son importation, de leur donner « un support intellectuel et politique qui était plus facile à transmettre que si on avait porté un truc tout seul » (entretien psychiatre).

Ainsi, pour les pionniers du rétablissement en Suisse romande, la volonté de transformer la psychiatrie a précédé la découverte du rétablissement. Cette dernière s'est faite un peu par hasard, en parcourant la littérature psychiatrique nord-américaine. Parmi les documents presque systématiquement cités, il y a le *Surgeon General's report on mental illness* de 1999 et le rapport de la *New Freedom Commission on Mental Health* de 2003 aux États-Unis, qui proposent tous deux de baser les soins sur le rétablissement, mais aussi le premier dossier en français consacré au rétablissement, publié en 2002 dans la revue *Santé mentale au Québec*⁹. La découverte du rétablissement vient alors combler une attente que ces pionniers ont depuis un certain temps, notamment en termes de collaboration soignants-patients :

« On a vraiment découvert ce concept de rétablissement dans la littérature, y a eu le rapport du *Surgeon General* aux États-Unis (...) pis après il y a eu beaucoup de littérature sur le rétablissement. (...) Et puis ben

⁸ En France, Moreau et Laval (2015) ont bien décrit les enjeux et débats que soulevaient la détention ou non, par l'équipe de soins, du double des clés de l'appartement des participants au programme « Un chez soi d'abord ». Ces débats mettent en évidence qu'il ne va pas de soi, pour une équipe de soins, de s'immiscer aussi loin dans la vie privée des personnes qu'elle prend en charge.

⁹ <https://www.erudit.org/fr/revues/smq/2002-v27-n1-smq1436/>

du coup voilà, un peu par hasard, ben du coup on a dû s'intéresser à cette littérature, mais qui correspondait aussi à ce qu'on avait envie de faire avec les patients et pis de collaborer plus avec eux. » (entretien psychiatre)

C'est également dans la littérature psychiatrique américaine qu'un autre psychiatre découvre le rétablissement, alors qu'il est en pleine réflexion sur la manière de développer les soins dans son institution. Il va alors se saisir du rétablissement comme concept organisateur :

« C'est vrai qu'on a eu une réflexion de comment développer nos soins (...) et puis j'ai un peu fouiné la littérature, et puis je suis tombé sur cet article de Sowers¹⁰ (...) qui était l'ancien président de l'Association Américaine de Psychiatrie Communautaire (...) et qui dit voilà, pour que les soins soient orientés rétablissement il faut que ça soit euh, et pis accessibilité, machin, truc, ce que je décris dans l'article¹¹. Donc y avait ça, y avait cette notion quand même aussi qu'aux États-Unis, Bush en début de mandat avait fait travailler une commission sur comment organiser la santé mentale et (...) ladite commission avait sorti le fait qu'il fallait encore orienter les soins vers le rétablissement. » (entretien psychiatre)

Enfin, l'ancien secrétaire général de *Pro Mente Sana* – l'une des principales associations de défense des droits des usagers en Suisse romande – découvre le rétablissement par le dossier paru en 2002 dans *Santé mentale au Québec*. Pour lui, ce sont les aspects d'entraide et de pair-aidance qu'il cherche à développer et le rétablissement, là aussi, vient lui offrir des pistes sur la manière de le mettre en œuvre :

« Je me suis dit mais si ça [Ndlr les groupes d'entraide de type « alcooliques anonymes »] c'est aussi efficient et utile pour les problèmes de dépendance, on doit trouver quelque chose de proche qui peut aussi déployer une utilité pour tous les problèmes de, somatiques et psychiques, et puis donc voilà, je scrutais un peu désespérément la littérature, jusqu'à ce jour où je vois arriver sur mon bureau de Pro Mente Sana le numéro de revue santé mentale au Québec, premier à consacrer un *beau* dossier sur le rétablissement pis qui tout d'un coup mettait de la visibilité, et donc on a essayé de faire une première caisse de résonance par rapport à ça. » (entretien ancien secrétaire général Pro Mente Sana)

C'est donc principalement en s'intéressant à la littérature nord-américaine que les pionniers romands découvrent le rétablissement. Ce dernier est important pour eux parce qu'il porte un certain nombre de valeurs qu'ils souhaitent promouvoir, articulées autour de deux points fondamentaux : d'une part, ils souhaitent changer la perception négative des maladies mentales en (re)donnant à l'espoir une place de choix dans leur prise en charge, d'autre part ils souhaitent donner davantage de place à l'autonomie et l'agentivité des usagers, prônant des relations plus égalitaires entre soignants et soignés ainsi qu'une prise en compte et une intégration de l'expertise des usagers, que ce soit au niveau clinique ou institutionnel, mais aussi dans la recherche et l'enseignement. En d'autres termes, pour eux l'imposition du rétablissement n'est pas une fin en soi mais le moyen de proposer des soins psychiques qu'ils considèrent comme meilleurs, plus humains et égalitaires.

Toutefois, en fonction des auteurs sur lesquels ils s'appuient, les pionniers du rétablissement en Suisse romande n'ont pas la même conception de celui-ci, comme le donnent à voir leurs premières publications sur le sujet. Deux articles paraissent en 2004, puis un troisième en 2007. Il s'agit en premier lieu d'un article écrit par l'infirmier en psychiatrie J. Favrod, ponctué de poèmes et d'extraits de témoignage de l'utilisateur D. Scheder, co-fondateur du Graap¹², dans la *Revue médicale*

¹⁰ Il fait référence à l'article suivant : Sowers W. (2005). « Transforming systems of care: the American Association of Community Psychiatrists Guidelines for recovery-oriented services », *Community Mental Health Journal*, 41, pp. 757-774.

¹¹ Il s'agit d'un article dans lequel il détaille la manière d'organiser les soins pour qu'ils soient « orientés rétablissement ».

¹² Le Graap – pour « groupe d'accueil et d'action psychiatrique » – est l'autre principale association de défense des droits des usagers en Suisse romande.

de la Suisse romande intitulé « Se rétablir de la schizophrénie : un modèle d'intervention » (Favrod & Scheder, 2004). Dans cet article, les auteurs présentent et traduisent le « modèle du rétablissement » d'Andresen et al. (2003; cf. supra). L'hypothèse qu'ils formulent est que « si les cliniciens parviennent à mieux identifier dans quelle étape du processus de rétablissement sont leurs patients, ils pourront alors proposer des interventions spécifiques qui permettent d'accélérer le passage d'une étape à l'autre » (Favrod & Scheder, 2004, p. 207). C'est donc une conception opératoire du rétablissement qu'ils proposent. Si J. Favrod a joué un rôle important dans la diffusion du « modèle du rétablissement » via des publications et conférences, son collègue psychiatre C. Bonsack a œuvré à son implantation dans la section de psychiatrie sociale du CHUV, dont il est le médecin responsable depuis 2008.

En 2004 également, le secrétaire général de Pro Mente Sana, J.-D. Michel, publie « Le rétablissement en santé mentale : quelques perspectives » dans la lettre trimestrielle de l'association (Michel, 2004). Son texte est principalement basé sur l'article de Provencher (2002) et mentionne Deegan (1996). Il insiste sur les notions d'espoir et de pouvoir d'agir. La particularité de J.-D. Michel – tout comme Y. Bussy, infirmier en psychiatrie qui contribuera à diffuser le rétablissement dans le secteur psychiatrique est-vaudois – est de considérer que le rétablissement se passe essentiellement en-dehors des institutions psychiatriques et que, dès lors, les professionnels ne font que suivre et accompagner le patient dans son cheminement, éminemment individuel et personnel. Plutôt qu'un modèle opératoire, le rétablissement constitue pour eux une ligne d'horizon sur laquelle ajuster leur posture face aux patients.

Enfin, en 2007, un article du psychiatre genevois P. Huguelet paraît dans les *Archives Suisses de Neurologie et de Psychiatrie* sous le titre « Le rétablissement, un concept organisateur des soins aux patients souffrant de troubles mentaux sévères » (Huguelet, 2007). Dans cet article, il traduit, présente et commente les 17 principes définis dans une directive de l'*American Association of Community Psychiatrists* datée de 2005 pour faire du rétablissement le « principe organisateur des services de soins dévoués aux patients souffrant de troubles mentaux sévères » (Huguelet, 2007, p. 158). Ni modèle opératoire, ni ligne d'horizon, le rétablissement est donc ici un principe organisateur.

Ces trois publications sont les premières à mentionner le rétablissement en Suisse romande. À partir de 2010, on assiste à une multiplication des publications, colloques, conférences et journées d'étude qui y sont consacrées, sous l'impulsion des pionniers. Par ailleurs, les deux associations principales de défense des usagers – à savoir le Graap et Pro Mente Sana – après avoir été impliquées dans les deux publications de 2004 sur le rétablissement – vont se désintéresser de celui-ci, avant de s'y intéresser à nouveau à partir de 2010. Ainsi, le congrès du Graap en 2010 est intitulé « Souffrance psychique et rétablissement social ». De son côté, Pro Mente Sana publie, en 2011, une brochure intitulée « Recovery. Vers le rétablissement » qui présente en détails le rétablissement et, en 2012, une brochure rassemblant treize témoignages de personnes rétablies.

Des acteurs individuels au Réseau Romand pour le Rétablissement

Dans un premier temps, la découverte du rétablissement se fait de manière individuelle par les pionniers qui vont alors chercher à le diffuser et le faire connaître auprès de leurs collègues directs, dans les institutions où ils travaillent. Dans la mesure où il est mené seul et en l'absence de soutien de la part de leur hiérarchie, un tel travail est considéré comme fastidieux :

Moi j'étais quand même tout seul dans mon unité, même si j'en parlais beaucoup autour de moi, et puis j'avais pas de poids autre que celui de mon influence verbale pour que les autres se disent « tiens c'est intéressant,

j'en fais quelque chose » (...) il fallait une organisation qui soit d'accord d'y participer à cet effort, ce qu'il n'y avait pas, y avait rien en-dessus, ni la direction, ni les chefs de service ne se préoccupaient de ça, et puis ensuite moi je crois assez fort que le moment est venu (...) que les anciens patients et les proches siègent dans des cénacles de décision, d'évaluation, pourquoi pas même pour les postulations des cadres etc., et ça, ça ne se fait pas. Et que si on avait la présence d'anciens usagers qui se sont formés comme pairs praticiens par exemple – ou pas d'ailleurs, hein, ça peut être d'anciens usagers qui ont fait un parcours de rétablissement et puis qui sont là-dedans – et qui pouvaient être à l'intérieur des institutions, siéger de temps en temps avec la direction, enfin tout est à imaginer encore je pense, là on aurait du coup une ligne directe pour se dire « mais le concept de rétablissement », quelqu'un le rappellerait inmanquablement, par sa simple présence. Alors que quand on part de tout en bas du terrain, qu'on est un peu seul et qu'on essaie de le diffuser ben... Ouais, faut ramer quoi ! Faut ramer ! (rire). (entretien infirmier)

Rapidement, les pionniers du rétablissement vont prendre conscience qu'ils sont plusieurs à essayer de le diffuser et de l'implanter dans les pratiques de leurs institutions. En 2009, sous l'impulsion de J. Favrod, C. Bonsack et P. Huguelet, ils décident de se regrouper au sein de RCube – que Y. Bussy rejoindra rapidement – pour « échanger sur la question du rétablissement entre personnes concernées et professionnels de différentes professions, et de faire connaître (...), partager ce concept avec d'autres personnes » (entretien psychiatre). Le comité de RCube réunit une poignée de professionnels intéressés au rétablissement et issus des institutions psychiatriques de tous les cantons romands. Son objectif est d'organiser une journée annuelle de conférences sur le rétablissement. Dès le départ, il est décidé que la journée aurait lieu chaque année dans un canton différent – dans le but de toucher un maximum de personnes sur tout le territoire – mais aussi qu'il figurerait toujours au moins un usager de la psychiatrie parmi les conférenciers. En d'autres termes, par la création de RCube, ces pionniers œuvrent ensemble à l'implantation du rétablissement en Suisse romande, et (re)donnent une voix à ceux qui sont à l'origine du rétablissement, à savoir les usagers.

La formation de pairs praticiens : une étape dans l'implantation du rétablissement

L'année 2013 marque une étape importante pour l'implantation du rétablissement en Suisse romande. D'une part, la filière cantonale vaudoise de psychiatrie adulte – qui vise à regrouper et coordonner les établissements qui proposent un accueil ou un hébergement psychiatrique – est créée sur la base du « modèle du rétablissement » proposé par J. Favrod et C. Bonsack¹³ : différentes missions sont définies pour ces structures, qui correspondent à différentes étapes du rétablissement. D'autre part, la première formation suisse romande de pairs praticiens en santé mentale voit le jour. Elle concerne les « usagers ou anciens usagers de la psychiatrie qui ont l'expérience d'un traitement psychiatrique en milieu hospitalier et qui n'ont pas eu de crise sévère depuis au moins un an et qui souhaitent acquérir une formation certifiante pour exercer le rôle de pair praticien.ne »¹⁴. La formation est mise sur pied par Pro Mente Sana et la Corasp (Coordination romande des associations d'action en santé psychiatrique), qui mandatent la Haute École de travail social et de la santé de Lausanne pour délivrer la formation. À la suite de cette première volée, les

¹³ Voir le rapport final pour la constitution de la filière d'accompagnement et d'hébergement psychiatrique: https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/Rapport_filiere_psy.pdf ; consulté le 21.07.2021

¹⁴ Plaquette de présentation du Certificat de pairs praticiens en santé mentale, cycle de formation 2013-2014.

pairs praticiens se sont regroupés en association, nommée *re-pairs*¹⁵, afin de joindre leurs forces et faire connaître leur profession.

Le travail des pionniers du rétablissement pour l'intégration professionnelle des pairs praticiens

Les études menées autour de l'intégration des pairs aidants dans la clinique ou la recherche montrent que celle-ci se fait rarement de manière fluide, et que la formation en soi n'est pas suffisante à la reconnaissance de cette nouvelle forme d'expertise. Parmi les différents obstacles, on peut citer les réactions corporatistes des soignants (Sarradon-Eck et al., 2012), le flou du mandat des pairs aidants, ou encore des défis budgétaires (Godrie, 2016). En Suisse romande, cette intégration repose principalement sur des volontés individuelles, et en particulier la volonté de ceux que j'ai appelés les pionniers du rétablissement, qui ont travaillé à la création de postes pour les pairs praticiens – soit directement, soit en convainquant leurs propres employeurs. Ainsi, en 2017, dans un texte qui retrace le « passé, présent, avenir » de la pair-aidance, le pair praticien I. McCluskey liste les postes qui ont fait suite à la première volée de formation :

« En janvier 2015, le Département de Santé mentale et Psychiatrie des Hôpitaux Universitaires Genevois crée les deux premiers postes de pairs praticiens en Suisse romande – travaillant chacun à 15% dans un service ambulatoire. (...) Au même moment, l'établissement psychosocial Maison Béthel engage un pair à un taux de 30%. (...) En juillet 2015, le Laboratoire d'Enseignement et de Recherche en Santé mentale et psychiatrie de l'Institut et Haute École de la Santé La Source emploie un pair praticien à 20 puis à 40%. (...) En septembre 2015, la Section de Psychiatrie sociale du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois emploie un pair à 20 puis 40% dans le cadre d'un projet pilote d'implantation de la profession. » (McCluskey, 2017)

À l'exception de la Maison Béthel, les premières institutions ayant engagé des pairs praticiens sont celles dans lesquelles travaillent P. Huguelet, J. Favrod et C. Bonsack. Outre leur travail à l'intérieur de leur institution pour la création de postes, ces pionniers ont également pris position dans des événements publics ou publications, à l'instar de P. Huguelet qui, dans un document rédigé par le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées, insiste sur la nécessité d'intégrer les pairs praticiens dans les structures de soins :

[C]omme l'explique Philippe Huguelet, médecin psychiatre et employeur, permettre à des patients de devenir travailleurs (comme nous) ne se fait pas sans susciter des résistances dans les équipes de soins. Objet de résistances ou pas, Philippe Huguelet n'en est pas moins catégorique quant à la nécessité d'un tel projet. "Le développement d'une offre de prestations effectuées par des pairs praticiens en psychiatrie constitue un objectif incontournable pour une structure de soin moderne, orientée vers le rétablissement", assure-t-il. (Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées, 2017)

Le discours est le même dans une publication co-signée par une pair praticienne, L. Sticher, et le psychiatre C. Bonsack qui, après une revue de littérature sur la pair-aidance, concluent à la nécessité d'une volonté politique d'intégration des pairs praticiens :

Dans l'état actuel des connaissances, engager des pairs praticiens procède néanmoins d'un acte de conviction sur les valeurs de partenariat, d'empowerment et de rétablissement. Pour certaines institutions orientées vers le rétablissement, c'est un développement naturel, hautement acceptable et évident. Pour les décideurs néanmoins, seul un déplacement d'une perception comme étant "sympa mais pas essentiel" vers une volonté de donner à ce travail un rôle central à maintenir à long terme permettra aux [pairs praticiens] de développer leur plein potentiel. (Sticher & Bonsack, 2017, p. 1616)

¹⁵ <https://www.re-pairs.ch>

Or, une telle volonté politique est encore manquante, comme l'illustre l'arrêt d'un projet d'intégration des pairs praticiens dans une institution romande pour cause d'absence de soutien de la direction et d'arrêt du financement du projet. Pour l'un des anciens présidents de *re-pairs*, il s'agit à la fois d'une mécompréhension de leur rôle, mais aussi de la difficulté à accepter une remise en question de l'expertise professionnelle :

Malheureusement y a quand même une partie où c'est de la crainte, c'est-à-dire, c'est un gros changement et du coup c'est une remise en question de, ben peut-être de 30 ans de carrière, et d'une certaine légitimité, notoriété qu'on a bâtie et ça doit pas être très agréable de remettre ça en cause, et du coup j'ai eu des réactions (...) qui, à mon avis, le fait de ne pas bien comprendre les mettait en doute. En particulier une direction d'un hôpital qui m'a dit « c'est super ce que vous faites et tout, mais, en gros, si on vous engage ça veut dire qu'on fait mal notre boulot. Donc, si on... Voilà, en gros, on devrait pouvoir nous-mêmes faire ce que vous faites ». Et c'est assez fou, alors ça veut dire que ça leur fait vraiment peur, « si vous arrivez ici ça veut dire que nous on est nuls », et en même temps c'est un peu se voiler la face sur le passé, c'est-à-dire que s'ils avaient dit ça, enfin les infirmiers quand les médecins sont arrivés en disant « non non, si on vous engage c'est qu'on fait mal notre boulot », on serait où ? Enfin, je veux dire, y a des tas de compétences différentes ! (entretien pair-praticien)

De telles remarques pointent vers des enjeux de territoires professionnels qui constituent un obstacle majeur à la reconnaissance et à l'intégration de l'expertise des pairs praticiens : il n'y aurait pas de place pour une diversité d'expertise, l'apparition d'une nouvelle expertise se faisant nécessairement au détriment d'une autre.

Vers la reconnaissance de l'expertise des pairs praticiens : pouvoir et contre-pouvoir

Cette absence de volonté politique et la dépendance des pairs praticiens à quelques professionnels qui militent pour leur intégration dans les équipes soignantes ont un impact non seulement sur les actions qu'ils peuvent se permettre d'entreprendre, mais également sur leur (im)possibilité d'être les porteurs d'une critique de la psychiatrie. En effet, la nécessité de faire reconnaître la profession amène les pairs praticiens à une forme d'autocensure, comme l'illustre cet extrait d'entretien avec un ancien président de *re-pairs* :

Vous avez l'impression que votre association *re-pairs*, elle a un rôle d'opposition, entre guillemets, que ce soit à un niveau organisationnel ou à un niveau clinique, de dire « ça, ça va pas, il faut changer » ? Est-ce que vous percevez votre rôle comme ça à *re-pairs* ?

Au niveau associatif on le fait peu actuellement, (...) on a été consultés directement sur différents sujets, mais on est peu proactifs à se dire « ok faut qu'on mette le doigt là-dessus ». Moi-même je le suis peu parce que je considère que ça doit être avant tout une association professionnelle, plus qu'une association de militance. Après, individuellement je pense que oui, on le fait tous, sinon on perd assez de son sens si dans une équipe on entend une connerie et qu'on dit pas « non mais faut peut-être réfléchir à ça ». Individuellement je pense que le pair praticien doit ou devrait faire quelque chose comme ça mais pas forcément collectivement, pas forcément avec ce collectif-là. (...)

Qu'est-ce qui fait que vous voulez séparer l'aspect professionnel et l'aspect plus militant ?

C'est peut-être une crainte de se tirer une balle dans le pied parce qu'on a beaucoup de travail pour faire reconnaître cette profession et du coup peut-être qu'une fois que ce sera plus stable et plus sécurisé on pourra se permettre de taper un peu du poing et de dire « non mais ça, ça va pas ». Mais pour l'instant, c'est peut-être pas rationnel mais j'aurais la crainte que ça nous desserve. Qu'on passe pour un collectif anarchiste et non pas une association professionnelle. (entretien pair-praticien)

Comme nous l'avons vu, les mouvements de rescapés et d'usagers de la psychiatrie se sont créés afin de porter une critique radicale de la psychiatrie. Le rétablissement visait alors à démontrer qu'il existait d'autres visions que la vision biomédicale de la guérison pour envisager un « aller mieux » (Demailly & Garnoussi, 2016) pour les personnes souffrant de troubles psychiques, et cette autre vision en est venue à s'incarner dans des personnes formées pour faire valoir une expertise *en première personne* de la maladie et du rétablissement, à savoir les pairs praticiens. Toutefois, à ce jour, leur intégration professionnelle en Suisse romande est encore trop fragile pour qu'ils puissent se permettre d'être porteurs d'une réelle critique de la psychiatrie. Tout se passe comme si l'adoption d'un rôle de contre-pouvoir à l'expertise psychiatrique traditionnelle devait être repoussé à un « après », lorsque, en tant que profession, ils seront parvenus à acquérir suffisamment de légitimité et d'autonomie. Or, force est de constater, avec Godrie (2019, p. 62), qu'on assiste à un « déplacement des espaces dans lesquels se jouent les luttes des usagers », de l'extérieur de l'institution psychiatrique à l'intérieur de celle-ci. Ce déplacement se fait au prix, d'une part, de l'effacement d'émotions « comme la colère et l'indignation, qui avaient pourtant une place légitime si l'on se fie à l'histoire du mouvement des usagers en santé mentale » et, d'autre part, d'une pacification de leurs revendications (Godrie, 2019, p. 62), pour au moins deux raisons. Premièrement, parce que les émotions des personnes souffrant de troubles psychiques sont « scrutées à la loupe (...) comme des signes éventuels de la présence ou de la recrudescence de leurs problèmes de santé mentale » (Godrie, 2019, p. 44). Les usagers qui sont à l'intérieur de l'institution en tant que professionnels doivent être « suffisamment rétablis », dès lors, il est nécessaire pour les pairs praticiens de contenir leurs émotions afin de conserver leur crédibilité auprès des professionnels avec lesquels ils travaillent¹⁶. Deuxièmement, l'intégration de pairs praticiens au sein des services de santé mentale engendre la nécessité de collaborer avec les équipes soignantes. Une opposition franche compromettrait toute possibilité de *travailler ensemble*, c'est pourquoi la critique frontale cède le pas aux débats et aux négociations. Rappelons que cette nécessité d'abandonner une posture fondamentalement critique dès lors qu'une collaboration s'amorce avec les professionnels n'est pas nouvelle, c'est précisément sur cette ligne qu'a eu lieu la fracture, aux États-Unis, entre les usagers et les rescapés de la psychiatrie.

Conclusion

Dans cet article, je me suis interrogée sur ce qu'il advient des savoirs issus de l'expérience des usagers lorsqu'ils sont réappropriés par les professionnels ainsi que sur les enjeux de reconnaissance et de répartition des expertises entre usagers et professionnels en m'intéressant à quatre temps qui marquent la trajectoire du rétablissement, de sa naissance dans les collectifs d'usagers aux États-Unis jusqu'à son retour dans les mains des pairs praticiens en Suisse romande. Dans la première phase, celle de la naissance du rétablissement dans les mouvements d'usagers, ce dernier est constitué à la fois de savoirs expérientiels, mais aussi de militantisme. Il s'agit, dans un même mouvement, de décrire l'expérience d'un « aller mieux » (Demailly & Garnoussi, 2016) et de mettre en cause les savoirs institués et véhiculés par les professionnels de la psychiatrie qui mettent précisément en doute la possibilité d'un aller mieux pour les personnes souffrant de troubles psychiques graves, et en particulier de schizophrénie. Les savoirs expérientiels sur la possibilité et les moyens d'un rétablissement vont alors de pair avec une opposition aux savoirs institués et, pour certains, un rejet du savoir médico-psychiatrique. La seconde phase est celle de

¹⁶ Jones et Cutler ont publié un texte dans le *webzine* Mad in America au sujet de la disqualification que les usagers subissent par les professionnels lorsqu'ils réagissent avec des émotions fortes à certains de leurs propos : <https://www.madinamerica.com/2018/07/angry-consumer-emotions/>

la réappropriation, par les soignants et les chercheurs, des savoirs des usagers sur le rétablissement. Des études sont menées pour formaliser davantage ces connaissances, et des réflexions sur la meilleure manière d'accompagner le rétablissement sont ouvertes. À ce stade, le terme subit une forme de dépolitisation : les professionnels s'appuient sur les savoirs liés à l'expérience de la maladie et du rétablissement, mais ont tendance à laisser de côté les contestations de l'expertise psychiatrique, qui n'apparaissent que sous une forme édulcorée. La troisième phase, celle de l'importation en Suisse romande, constitue en quelque sorte une phase de repolitisation du rétablissement mais, cette fois-ci, au sein des savoirs psychiatriques : l'utilisation du rétablissement par une poignée d'acteurs – essentiellement des psychiatres et infirmiers en psychiatrie – leur permet de formaliser des pratiques déjà existantes tout en donnant du poids aux critiques qu'ils souhaitent porter à la psychiatrie contemporaine. Enfin, la quatrième phase, qui est celle de l'implantation du rétablissement et la formation de pairs praticiens, permet de diffuser et valoriser l'expertise profane. Toutefois, comme je l'ai montré, les pairs praticiens se sentent encore peu reconnus en tant que profession, ce qui a comme conséquence qu'ils se concentrent sur le partage de savoirs expérientiels, en mettant au moins en partie le militantisme de côté. Ainsi, au fil des traductions et des importations, le rétablissement a connu un processus de dépolitisation, si bien qu'alors que certains usagers nord-américains mobilisaient cette notion pour rejeter l'expertise médico-psychiatrique et revendiquer des solutions *pour* et *par* les usagers, l'acceptation actuelle du rétablissement est inscrite au cœur des pratiques et savoirs psychiatriques, et les usagers qui en sont les porteurs travaillent essentiellement *dans* les services de psychiatrie. Les questions de Demailly mettent au jour une tension entre ce qu'est le rétablissement à l'origine et la manière dont il est envisagé dans la psychiatrie actuelle :

« L'orientation rétablissement promeut-elle l'émancipation de la personne à l'égard de la normalisation psychiatrique et des traitements (Pearson, 2004 ; Greacen et Jouet, 2013), en lien avec un point de vue et un positionnement d'"ex-psychiatisés" ou de "survivants" ? Ou bien est-elle une réforme de la psychiatrie, un nouveau paradigme du soin centré sur la réhabilitation sociale ? » (Demailly, 2016, p. 339)

C'est bien l'effet de cette réappropriation par les professionnels de la psychiatrie : l'idée que le rétablissement se ferait essentiellement en-dehors de la psychiatrie et de ses traitements, ou encore la conception de la psychiatrie comme un obstacle plutôt qu'une aide au rétablissement ont disparu.

Dans leurs travaux, Rabeharisoa, Callon et Akrich (Akrich & Rabeharisoa, 2012; Rabeharisoa & Callon, 2002) insistent sur le rôle des associations de malades et de leur *Evidence-Based Activism* pour assurer la démocratie sanitaire :

« Cette expertise (...) est mobilisée dans des actions dirigées à la fois vers des patients – il s'agit de renforcer leur capacité d'action –, et vers le "monde de la santé" - professionnels, établissements, réseaux de soins, agences sanitaires, ministère, politiques – afin de peser sur la politique de santé au sens large. Elle contribue ainsi pleinement à la démocratie sanitaire, dans l'acceptation double que lui a donnée la loi du 4 mars 2002, i.e. participation des individus aux décisions qui les concernent et participation de leurs représentants à la gouvernance de la santé » (Akrich & Rabeharisoa, 2012, p. 74).

Or, il n'existe pas actuellement, en Suisse romande, d'associations fortes d'usagers de la psychiatrie¹⁷, si bien que le rétablissement est porté par les professionnels – y compris les pairs praticiens – mais qu'il ne s'incarne pas dans une présence incontournable des usagers qui constitueraient un véritable contre-pouvoir. La formation des pairs praticiens et leur intégration

¹⁷ Les deux associations principales, Pro Mente Sana et le Graap, comptent des usagers au sein de leur comité mais sont essentiellement dirigées par des non-patients ; les associations composées uniquement d'usagers sont généralement destinées à l'entraide.

dans les équipes de soins sont par ailleurs pensées avant tout pour les actions dirigées vers les patients, et peu vers le monde de la santé. De fait, les pairs praticiens sont encore relativement peu nombreux dans la clinique et la recherche, et totalement absents des instances de décision. Ils ne participent donc pas à « la gouvernance de la santé ».

En l'absence de telles associations, la mobilisation et la réappropriation de savoirs profanes par les professionnels comporte le risque de (ré)asseoir l'autorité de ces derniers. C'est ce que montrent Castel *et al.* (1979, p. 288) dans un chapitre intitulé « Alternatives à la psychiatrie, psychiatrisation des alternatives » lorsqu'ils constatent que les « contestations externes du système psychiatrique, même lorsqu'elles se veulent radicales, peuvent (...) être intégrées pour le meilleur fonctionnement de celui-ci ». En d'autres termes, « accepter dans une certaine mesure ce qui apparaît sur ses marges, et le retraduire dans sa propre logique, c'est le meilleur moyen d'élargir ses frontières » (*ibid.*). Toutefois, force est de constater avec Demailly que « Le "rétablissement" comme paradigme approfondit la mise en cause de la psychiatrie asilaire, oblige la psychiatrie à travailler avec le secteur social et convoque l'idée de démocratie sanitaire. » (Demailly, 2017, p. 6). De fait, le développement du rétablissement, sa réappropriation par certains professionnels, son implantation dans les services de santé mentale, ou encore la mise sur pied d'une formation de pairs praticiens et leur intégration progressive dans les services de santé mentale sont autant d'étapes et de signes en direction d'une meilleure prise en compte de l'expertise profane au sein de la psychiatrie. En ce sens, la réappropriation de savoirs profanes par les professionnels apparaît à la fois comme un succès et un échec : un succès, parce qu'au contact des milieux militants, les institutions se transforment ; un échec, parce que leur réappropriation s'accompagne de traductions mais aussi d'abandons de certains éléments, notamment les plus contestataires. La réappropriation des savoirs profanes par les professionnels ne signe pas pour autant la fin du militantisme, comme l'illustre le renouveau des mouvements d'usagers et rescapés de la psychiatrie au travers de collectifs comme *Recovery in the Bin* au Royaume-Uni, qui s'opposent à ce qu'ils appellent le « neorecovery » - la version du rétablissement qui, selon eux, a été « co-optée » par la psychiatrie et qui est conduite par les professionnels et quelques « influenceurs clés » – et qui milite pour le développement du « grassroots recovery », soit la version plus militante et engagée du rétablissement, conduite par les usagers¹⁸.

Dès lors, deux versions de l'appropriation de savoirs profanes par les professionnels coexistent : une optimiste et une pessimiste. La version optimiste insiste sur les transformations de la psychiatrie que permet le rétablissement, perçu comme un concept révolutionnaire, un nouveau paradigme qui permet aux usagers d'être les maîtres de leur destin et d'avancer main dans la main avec les professionnels, oubliant les tensions et les luttes de pouvoir qui le traversent. La version pessimiste – voire cynique – insiste sur le fait que la réappropriation du rétablissement par les professionnels leur permet de ne garder que les aspects les moins contestataires du rétablissement et de sélectionner les usagers les moins radicaux avec qui travailler, bénéficiant ainsi de la « caution » des usagers (Marquis & Moutaud, 2020) tout en maintenant le *statu quo* dans les pratiques réelles. Cette version pessimiste, couplée à des réflexions autour des inégalités épistémiques (Godrie & Dos Santos, 2017) – et en particulier les injustices de témoignage – met en évidence l'importance d'une vigilance éthique et d'une réflexion autour des garde-fous possibles, pour que le rétablissement tel qu'il est mis en œuvre par les professionnels ne soit pas qu'une simagrée et pour que la circulation des savoirs entre profanes et professionnels ne contribue

¹⁸ Les différences entre le « neorecovery » et le « grassroots recovery » sont détaillées dans un tableau, voir <https://recoveryinthebindotorg.files.wordpress.com/2019/09/slide9.jpg> (consulté le 13.06.2021)

pas à les dénaturer complètement. De fait, il est important d'identifier *qui* sont les usagers que l'on écoute mais, plus encore, *qui* sont ceux dont les voix sont tuées ou peu/pas écoutées et, dans la mesure où la démocratie prône la participation de tous et que le rétablissement est conçu comme éminemment personnel, faire en sorte d'augmenter la diversité d'usagers de la psychiatrie qui sont écoutés, en incluant ceux qui critiquent frontalement celle-ci. C'est par une attention continue à la diversité des positionnements des usagers face à la psychiatrie, ainsi qu'aux tensions et enjeux de pouvoir qu'ils donnent à voir, que les écueils liés à la réappropriation de savoirs profanes par les professionnels pourront être minimisés.

Bibliographie

Akrich M. & Rabeharisoa V. (2012), « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique*, vol. 24, n° 1, p. 69-74

Baszanger I. (1986), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 1, p. 3-27

Carricaburu D., & Ménoret M. (2004), *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin

Castel F., Castel R. & Lovell A.-M. (1979), *La société psychiatrique avancée. Le modèle américain*, Paris, Bernard Grasset

Cooren F., & Malbois F. (2019), "How to follow and analyze a diversity of beings: An introduction" in Cooren François & Malbois Fabienne (dir.), *Methodological and ontological principles of observation and analysis*, London and New York, Routledge, p. 1-12

Crossley N. (2006), *Contesting psychiatry: Social movements in mental health*, London and New York, Routledge

Demilly L. (2016), « L'expertise des patients : Origines, enjeux et effets dans le champ de la santé mentale » in Demilly Lise & Garnoussi Nadia (dir.), *Aller mieux. Approches sociologiques*, Villeneuve-d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, p. 331-346

Demilly L. (2017), « L'idée de rétablissement-recovery : Dimensions, ambiguïtés, enjeux », *Rhizome*, vol. 65-66, n° 3-4, p. 6-7

Demilly L., & Garnoussi N. (dir.). (2016), *Aller mieux : Approches sociologiques*, Villeneuve-d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion

Gagné J. (2014), « Rétablissement et appropriation du pouvoir : Quelques enjeux brouillent le consensus », Actes du colloque *Communautés thérapeutiques, aussi intempestives que nécessaires*, Bruxelles.

Godrie B. (2016), « Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale », *Revue française des affaires sociales*, vol. 2, p. 89-104

Godrie B. (2019), « Raconter sa déraison. Émotions et crédibilité de la parole de représentantes d'usagers en santé mentale », *Sciences sociales et santé*, vol. 37, n° 1, p. 43-67

Godrie B. & Dos Santos M. (2017), « Présentation : Inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance » *Sociologie et sociétés*, vol. 49, n° 1, p. 7-31

Hunyadi M. (2010), « La santé-je, -tu, -il : Retour sur le normal et le pathologique » in Ferry Jean-

- Marc, Guibet Lafaye Caroline & Hunyadi Marc (dir.), *Penser la santé*, Paris, PUF, p. 19-54
- Koselleck R. (2000), *Le futur passé : Contribution à la sémantique des temps historiques*, Paris, Editions de l'EHESS
- Marquis N. & Moutaud B. (2020), « Les vies de la psychiatrie et la reconfecation de l'ordinaire », *Anthropologie & Santé*, n° 20, <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/6099>
- McLean A. H. (1995), "Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States : Contradictions, crisis and change", *Social Science & Medicine*, vol. 40, n° 8, p. 1053-1071
- McLean A. H. (2000), "From Ex-Patient Alternatives to Consumer Options : Consequences of Consumerism for Psychiatric Consumers and the Ex-Patient Movement", *International Journal of Health Services*, vol. 30, n° 4, p. 821-847
- McLean A. H. (2010), "The mental health consumers/survivors movement in the United States", in Scheid Teresa & Brown Tony (dir.), *A handbook for the study of mental health*, Cambridge, Cambridge University Press
- Moreau D., & Laval C. (2015), « Care et recovery : Jusqu'où ne pas décider pour autrui ? L'exemple du programme "Un chez-soi d'abord" » *Alter*, vol. 9, n° 3, p. 222-235
- Prior L. (2003), "Belief, knowledge and expertise : The emergence of the lay expert in medical sociology", *Sociology of health & illness*, vol. 25, n° 3, p. 41-57
- Rabeharisoa V. & Callon M. (2002), « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue internationale des sciences sociales*, vol. 171, n° 1, p. 65-73
- Sarradon-Eck A., Farnarier C., Girard V., Händlhuber H., Lefebvre C., Simonet É. & Staes B. (2012), « Des médiateurs de santé pairs dans une équipe mobile en santé mentale. Entre rétablissement et professionnalisation, une quête de légitimité », *Lien social et Politiques*, vol. 67, p. 183-199

Articles de corpus cités dans l'article

- Andresen R., Oades L., & Caputi P. (2003), "The Experience of Recovery from Schizophrenia : Towards an Empirically Validated Stage Model", *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 37, n° 5, p. 586-594
- Anthony W. (1993), "Recovery from mental illness : The guiding vision of the mental health service system in the 1990s", *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 16, n° 4, p. 11-23
- Anthony W. (2002), « Pour un système de santé axé sur le rétablissement. Douze points de repère pour l'organisation d'ensemble des services », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, p. 102-113
- Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (2017), « *Pair praticien en santé mentale* », ou lorsque le patient devient soignant. <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/aides-financieres/du-cote-des-projets/pairsaidants.html>
- Chamberlin, J. (1978), *On our own : Patient-controlled alternatives to the mental health system*. Lawrence, McGraw-Hill
- Chamberlin J. (1990), "The ex-patient's movement : Where we've been and where we're going",

Journal of Mind and Behavior, vol. 11, n° 3-4, p. 323-336

Corin E. (2002), « Se rétablir après une crise psychotique : Ouvrir une voie? Retrouver sa voix? », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, p. 65-82

Davidson L., Bellamy C., Guy K. & Miller R. (2012), “Peer support among persons with severe mental illnesses : A review of evidence and experience”, *World Psychiatry*, vol. 11, n° 2, p. 123-128

Davidson L., O’Connell, M., Tondora, J., Styron, T., & Kangas, K. (2006), “The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation”, *Psychiatric services*, vol. 57, n° 5, p. 640-645

Deegan P. (1988), “Recovery : The lived experience of rehabilitation”, *Psychosocial rehabilitation journal*, vol. 11, n° 4, p. 11-19

Deegan P. (1996), “Recovery and the conspiracy of hope”, Actes du colloque « *There’s a Person in Here* »: 6th Annual Mental Health Services Conference of Australia and New Zealand

Deegan P. (1997), “Recovery and Empowerment for People with Psychiatric Disabilities”, *Social Work in Health Care*, vol. 25, n° 3, p. 11-24

Deegan P. (2002), “Recovery as a Self-Directed Process of Healing and Transformation”, *Occupational Therapy in Mental Health*, vol. 17, n° 3-4, p. 5-21

Favrod J. & Scheder D. (2004), « Se rétablir de la schizophrénie : Un modèle d’intervention », *Revue médicale de la Suisse romande*, n° 124, p. 205-208

Frese F. J. & Davis W. W. (1997), “The consumer–survivor movement, recovery, and consumer professionals” *Professional Psychology: Research and Practice*, vol. 28, n° 3, p. 243-245

Huguelet P. (2007), « Le rétablissement, un concept organisateur des soins aux patients souffrant de troubles mentaux sévères », *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, vol. 158, n° 6, p. 271-278

Jacobson N. & Greenley D. (2001), “What Is Recovery? A Conceptual Model and Explication”, *Psychiatric Services*, vol. 52, n° 4, p. 482-485

Lovejoy M. (1982), “Expectations and the Recovery Process”, *Schizophrenia Bulletin*, vol. 8, n° 4, p. 605-609

Marin I., Mezzina R., Borg M., Topor A., Staecheli Lawless M., Sells D. & Davidson L. (2005), “The Person’s Role in Recovery”, *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, vol. 8, n° 3, p. 223-242

McCluskey I. (2017), *Pairs praticiens. Passé, présent, avenir*. <https://www.club-44.ch/wp-content/plugins/c44-admin/media-c44/c44-p-5a3a182a9bdcc.pdf>

Michel J.-D. (2004), « Le rétablissement en santé mentale : Quelques perspectives », *Lettre trimestrielle de Pro Mente Sana*, n° 25, p. 2-6

Ostrow L. & Adams N. (2012), “Recovery in the USA: from politics to peer support”, *International Review of Psychiatry*, vol. 24, n° 1, p. 70-78

Peterson R. (1982), “What are the needs of chronic mental patients?” *Schizophrenia Bulletin*, vol. 8, n° 4, p. 610-616

Provencher H. (2002), « L'expérience du rétablissement : Perspectives théoriques », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, p. 35-64

Sticher L. & Bonsack C. (2017), « Les pairs praticiens en santé mentale : Une nouvelle profession en psychiatrie », *Revue Médicale Suisse*, n° 13, p. 1614-1616