

Des patients aux soignants : Les appropriations du « rétablissement » par les professionnels de la psychiatrie

Audrey Linder

HESAV, HES-SO ; Laboratoire THEMA - Université de Lausanne

Résumé

Cet article s'interroge sur ce qu'il advient des notions issues de « savoirs profanes » lorsqu'elles sont réappropriées par, et intégrées dans, les « savoirs experts » au travers de l'exemple du « rétablissement » en psychiatrie. Né des mouvements d'ex-patients aux États-Unis, le « rétablissement » est imposé de façon *top-down* par les soignants dans le système de santé mentale suisse romand. Ce faisant, le « rétablissement » est transformé, s'éloignant passablement de ses significations et buts premiers. En effet, pour favoriser sa diffusion et son implantation dans les politiques publiques, il est opérationnalisé sous forme de modèle, permettant le développement de mesures d'efficacité de celui-ci. Émerge alors une situation paradoxale où certains patients ne connaissent pas le « rétablissement », et ce sont les professionnels de la psychiatrie qui leur expliquent qu'ils « sont rétablis » ou « en train de se rétablir ». Dès lors, il importe que les professionnels ne se contentent pas uniquement de s'approprier des savoirs profanes, mais qu'ils donnent une véritable place, dans le système de soins, aux porteurs de ces savoirs.

Mots clés : psychiatrie, rétablissement, expertise profane, démocratie sanitaire, politique de santé

Abstract : From patients to caregivers: the appropriations of « recovery » by psychiatric professionals

This article questions what happens to the notions developed by laymen when they are recaptured by, and integrated in, expert knowledge, through the example of « recovery » in mental health. Born from the ex-patient movements in the United States, « recovery » was imposed in a top-down approach by healthcare professionals in the mental health system of the French-speaking part of Switzerland. By so doing, « recovery » was transformed and estranged from its preliminary meanings and goals. As a matter of fact, to help its diffusion and implementation in public policy, « recovery » was operationalized as a model, therefore enabling the measurement of its efficacy. Consequently, a paradoxical situation emerged, in which some patients do not know what « recovery » is, but are told by mental health professionals that they are « recovered » or « in recovery ». Therefore, it is important that professionals do not only appropriate laymen knowledge, but that they give a real place in the healthcare system to the bearers of this knowledge.

Key words : psychiatry, recovery, lay expertise, health democracy, health policy

Pour citer cet article :

Linder A. (2018). Des patients aux soignants : Les appropriations du « rétablissement » par les professionnels de la psychiatrie. *Inter Pares*, 7, 19-25. Récupéré du site de la revue : http://recherche.univ-lyon2.fr/epic/IMG/pdf/Inter_Pares_7.pdf

Pour contacter l'auteur : audrey.linder@unil.ch

Des patients aux soignants : Les appropriations du « rétablissement » par les professionnels de la psychiatrie

Audrey Linder

La question des rapports entre savoirs experts et savoirs profanes occupe une place importante dans la sociologie médicale, notamment avec l'apparition de la notion d'*expert profane* dans les années 1990. Pour Akrich et Rabeharisoa (2012), l'expertise profane développée dans les associations de patients est un « outil de la démocratie sanitaire » et « renvoie à l'idée que (i) des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques ; et que (ii) ces connaissances et ces analyses peuvent et doivent être prises en considération dans les processus de décision, que ces décisions concernent des individus, l'élaboration de protocoles, l'organisation du système de soins ou les politiques de santé en général. » (*ibid.* : 70).

L'intérêt pour les liens entre savoirs experts et savoirs profanes dans la médecine fait suite à une transformation globale de celle-ci dans les pays occidentaux des années 1970, marquée par une critique du monde médical. Des dispositifs légaux émergent alors pour renforcer les droits des patients, le courant de la médecine centrée sur le patient prend de l'importance, porté tant par les professionnels de la santé que des sciences humaines, et les patients eux-mêmes travaillent à leur émancipation (Bergeron & Castel, 2014). Cette dernière s'effectue tant sur un plan individuel (figure du consommateur, accès facilité à l'information grâce à internet), que sur un plan collectif (échange d'expériences via des forums, création et développement d'associations) (*ibid.*).

En psychiatrie cependant, la question de la prise en compte des savoirs profanes reste particulièrement délicate, et Lovell constate une inégalité des associations de patients face au principe de démocratisation sanitaire en France : « Deux attitudes devant la maladie – le non-discernement attribué à celui qui souffre de maladie mentale et la tension entre soins et protection de l'ordre public et du malade de lui-même – dessinent un clivage invisible entre la légitimité accordée à l'expertise des malades « somatiques » et celle qui est reconnue aux malades en

psychiatrie » (Lovell, 2012 : 52). Toutefois, des mouvements de patients en psychiatrie ont également entrepris de symétriser les rapports soignants-patients, à l'image des mouvements d'ex-patients et de rescapés (*survivors*) dans les pays anglo-saxons. Après un bref aperçu de la naissance de ces mouvements et du « rétablissement », nous verrons comment ce dernier a été importé et adapté par les professionnels de la psychiatrie en Suisse romande. Le « rétablissement » est particulièrement intéressant du point de vue des savoirs experts et profanes, d'une part parce qu'il concentre différentes luttes concernant la répartition et la reconnaissance des expertises – à la fois professionnelles et expérientielles – et d'autre part parce qu'il contribue à une hybridation de ces savoirs. Si Akrich et Rabeharisoa (2012) ont montré que l'expertise profane est constituée à la fois d'une expertise expérientielle et d'une expertise médico-scientifique composée de connaissances académiques que les profanes se sont réappropriées, le « rétablissement » montre un processus inverse, à savoir que des connaissances issues du vécu des patients sont mobilisées par des professionnels en vue d'améliorer les systèmes de soins.

L'analyse proposée est issue d'une thèse de doctorat en sociologie, en cours de réalisation, qui porte sur la manière dont les individus vivent avec et/ou se remettent d'une maladie psychique en Suisse romande. Les données mobilisées pour le présent article ont été récoltées par la constitution et l'analyse d'un corpus sur le « rétablissement », regroupant des publications de professionnels ou d'usagers de la psychiatrie, des conférences publiques et des documents d'associations, complété par sept entretiens avec les personnes qui ont joué un rôle important dans l'implantation du discours et des pratiques du rétablissement en Suisse romande (psychiatres, infirmiers, membres d'association, responsable de la santé publique).

1. Le « rétablissement » : définitions liminaires

Le « rétablissement » est un objet d'étude complexe pour le sociologue, dans la mesure où il est polymorphe et polysémique, comme l'explique Gagné (2014) :

Il n'y a pas de définition commune au rétablissement (...). Au mieux, on le dira ambigu et porteur de significations contradictoires (...). Le statut théorique du mot varie d'un auteur à l'autre pour être présenté tour à tour et souvent à l'intérieur d'un même texte comme une notion (...), un processus (...), un modèle (...), une approche (...), un concept (...), un paradigme (...) ou même un mouvement social (...). Le rétablissement

apparaît être plus une nébuleuse notionnelle dans laquelle scintillent des mots-vedettes tels, entre autres, l'espoir, la réduction des symptômes, l'empowerment, la résilience, la responsabilisation, l'acceptation, la rémission, le sens de la vie et le mieux-être.

Il ne s'agira donc pas de statuer ici sur l'ontologie du « rétablissement », mais plutôt de suivre la façon dont le déclinent les différentes catégories de personnes qui s'y réfèrent. Il faut toutefois préciser que le « rétablissement » s'est imposé *contre* une conception biomédicale selon laquelle la guérison consisterait à redevenir la personne que l'on était avant la maladie, sans tenir compte du fait qu'une telle épreuve transforme nécessairement l'individu. En conséquence, le « rétablissement » prône le retour à un état d'équilibre avec la découverte d'un nouveau soi. Il décrit un processus non-linéaire, les rechutes n'étant pas considérées comme des échecs mais comme faisant partie du processus. Le « rétablissement » s'oppose également à la guérison dans son rapport aux symptômes : le fait que des symptômes persistent n'est pas important, l'essentiel étant que la personne parvienne à les gérer, de sorte qu'ils ne soient plus source de souffrance ou d'exclusion sociale (Deegan, 1988).

2. Naissance du rétablissement aux Etats-Unis : empowerment des patients et remise en cause de l'expertise psychiatrique

L'objectif n'est pas de faire une histoire exhaustive et linéaire de l'émergence du « rétablissement » et des mouvements de patients, mais plutôt de restituer certains éléments de cette histoire qui sont éclairants en matière de remise en cause des savoirs experts par les savoirs profanes, et de décrire la manière dont ces deux types de savoirs ont pu converger à certains moments, et ont contribué à l'émergence et à la diffusion du « rétablissement ». Ce dernier relève de ces concepts qui, suivant Koselleck (2000 : 324), « recèl[ent], précisément parce qu'ils trait[ent] des expériences imprécises et cachées, un potentiel de pronostics qui ouvr[e] un nouvel horizon d'attente. Il ne s'agit donc plus de concepts d'enregistrement de l'expérience, mais bien plutôt de concepts fondateurs d'expérience ». En effet, au fil de sa diffusion, le « rétablissement » transforme le champ d'expérience de la maladie mentale et ouvre un double horizon d'attente pour les patients, à la fois individuel (« je peux me rétablir de la maladie mentale ») et collectif (« nous, patients, pouvons transformer et améliorer la psychiatrie »). Le « rétablissement » est alors l'un des référents communs – avec d'autres notions telles que l'*empowerment* – qui

permet aux patients de se constituer en collectif (Kaufmann, 2010).

2.1 Des évolutions dans les représentations du devenir des maladies mentales

L'émergence du « rétablissement » a été rendue possible par l'évolution des représentations du devenir des maladies mentales et des possibilités de prise en charge de celles-ci. Pour Watson (2012), la plupart des cliniciens étudiant les maladies mentales se réfèrent au modèle biomédical, ancré dans les travaux du psychiatre allemand Kraepelin. Ce dernier conceptualise, au début du XXe siècle, la *Dementia Praecox* (« ancêtre » de la schizophrénie) comme une maladie dégénérative, ce qui exclut dès lors toute possibilité de « rétablissement ». Cette conception s'est étendue à l'ensemble des maladies mentales et continue d'avoir une certaine importance aujourd'hui encore (*ibid.*).

Cependant, une série de transformations au cours du siècle passé a contribué à rendre possible l'idée du « rétablissement ». Les ravages de la Seconde Guerre Mondiale sur la population asilaire entraîne une prise de conscience par les professionnels des conditions déshumanisantes de l'hôpital psychiatrique. Cette prise de conscience amorce le mouvement de désinstitutionnalisation, traduit dans les faits par le démantèlement des grands hôpitaux psychiatriques et le développement de la psychiatrie communautaire. Parallèlement, au début des années 1950 naissent les premiers médicaments neuroleptiques, qui permettent d'apaiser un certain nombre de symptômes. Enfin, dans les années 1970 et 1980, plusieurs études longitudinales menées sur le devenir des patients schizophrènes mettent au jour un potentiel d'amélioration de leur santé psychique plus important que ce que l'on croyait jusqu'alors. Ainsi, les évolutions qui ont eu lieu en un peu plus d'un demi-siècle, tant du côté des savoirs experts (développement de la médication, études sur le devenir de la maladie) que du système psychiatrique (fermeture des asiles, développement de la psychiatrie communautaire), ont configuré un environnement dans lequel la parole du patient peut davantage être entendue, et où le « rétablissement » peut émerger et prendre de l'importance.

2.2 La naissance et le développement des mouvements de patients

Un second élément favorisant l'émergence du « rétablissement » est la naissance et le développement des mouvements de patients. Dans les années 1970, faisant suite à la désinstitutionnalisation, apparaissent

aux États-Unis les premiers mouvements d'ex-patients et de rescapés de la psychiatrie, ce second terme visant à dénoncer à la fois la détresse mentale mais aussi le fonctionnement des services de psychiatrie, considérés parfois comme aggravant la maladie plus qu'ils n'aident à la soigner. Ils sont alors nombreux à prendre la parole pour témoigner de leur « rétablissement ». Ces ex-patients/rescapés ne reconnaissent pas l'expertise des psychiatres et revendiquent des alternatives à la psychiatrie, en particulier des structures pour et tenues par des (ex)patients, considérant que les pairs sont plus à même de favoriser leur « rétablissement » que les professionnels de la psychiatrie (McLean, 2010). Dans les années 1980, une scission s'opère entre les rescapés – qui rejettent totalement la psychiatrie – et les usagers – qui ne remettent pas en question le modèle médical mais souhaitent que la volonté du patient soit davantage prise en compte dans les soins.

L'utilisation du terme d'usager vient des mouvements pour le droit des personnes handicapées, et vise à déplacer les soins en santé mentale d'un traitement contrôlé par la psychiatrie vers des services guidés par le choix des usagers (Watson, 2012). Dans un article qu'elle publie à la fin des années 1980, Patricia Deegan – l'une des figures phares des mouvements d'usagers – fait la distinction entre réhabilitation et rétablissement : « La réhabilitation se réfère aux services et technologies qui sont mis à disposition des personnes handicapées afin qu'elles apprennent à s'adapter à leur monde. Le rétablissement se réfère à l'expérience vécue des personnes lorsqu'elles acceptent et dépassent le défi du handicap » (Deegan, 1988 :11, notre traduction). Ce faisant, elle s'attache d'une part à promouvoir l'agentivité et l'*empowerment* des personnes souffrant de troubles psychiques et sépare clairement, d'autre part, la réhabilitation qui tiendrait des savoirs experts et le rétablissement qui appartiendrait aux savoirs profanes.

Vers la fin des années 1980, les mouvements de rescapés/usagers se formalisent en organisations nationales, ce qui contribue à les structurer et leur donne davantage de poids dans l'implémentation de politiques de santé mentale (McLean, 2010). Ils vont jusqu'à créer le *Consumer/Survivor Research and Policy Workgroup*, qui brouille les frontières entre savoirs profanes et savoirs experts en se lançant dans ce qu'Akrich et Rabeharisoa (2012) ont qualifié d'*Evidence-based Activism*.

En 1999, le *Surgeon General's report on mental illness* est le premier document de politique nationale qui affirme que le « rétablissement » est possible et

qu'il doit être l'objectif des services de santé mentale. 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 psychiatriques sur le « rétablissement » afin de faciliter celui-ci, et qui doit mettre le patient au centre de la prise en charge, ce qui constitue un aboutissement pour les mouvements de rescapés/usagers (McLean, 2010). Le « rétablissement » est de plus en plus pris en compte par les professionnels de la psychiatrie, qui sont nombreux à publier à ce sujet, dans une tentative de formaliser et d'opérationnaliser le « rétablissement » afin de pouvoir l'utiliser dans les soins, s'écartant plus ou moins de ses significations initiales. C'est sous cette forme qu'il va se diffuser en Suisse romande.

3. Le « rétablissement » en Suisse romande : importation et transformation d'une notion profane par les professionnels

En Suisse romande, c'est le « rétablissement » tel qu'il a été (re)conceptualisé par les professionnels de la psychiatrie anglo-saxonne qui s'impose de façon *top-down* dans les soins et les politiques publiques. Il ne rencontre pas d'écho uniforme en psychiatrie, mais il a du succès auprès des professionnels qui travaillent dans des unités issues de la psychiatrie sociale ou communautaire.

C'est au début des années 2000 qu'une poignée d'acteurs ont commencé à parler du « rétablissement » et à tenter de le faire connaître. On en trouve les premières traces écrites en 2004, dans un article publié par un infirmier vaudois – que nous appellerons Eric – dans la revue médicale de la Suisse romande présentant un modèle d'intervention pour « se rétablir de la schizophrénie », ainsi que dans une lettre trimestrielle d'une association romande de défense des patients, rédigée par son secrétaire général, qui expose les différentes composantes du rétablissement. Trois ans plus tard, un psychiatre genevois publie un article dans les archives suisses de neurologie et de psychiatrie pour présenter le « rétablissement » comme « concept organisateur des soins ». Ces premiers textes montrent d'emblée trois appropriations différentes du « rétablissement » - comme un modèle, comme une évolution subjective de la personne souffrant de troubles psychiques ou comme un concept organisateur des soins – qui continueront de co-habiter dans la psychiatrie romande.

En 2009, des infirmiers et psychiatres – dont ceux qui ont publié les premiers articles sur le

« rétablissement » – se réunissent pour créer le « réseau romand pour le rétablissement (RCube) », qui vise à organiser, chaque année, une journée de conférences afin de mieux faire connaître les pratiques qu’implique le « rétablissement ». Ils conviennent dès le départ que, lors de chaque journée RCube, au moins une conférence sera donnée par un (ex)patient. A partir des années 2010, on observe que le « rétablissement » est bien implanté, faisant l’objet de plus en plus de publications, conférences et colloques.

La réappropriation du « rétablissement » par des professionnels, alors qu’il est à la base une notion « profane », n’est pas sans soulever quelques questionnements. En effet, le « rétablissement » se veut non médical, et plus encore, s’est construit en opposition au modèle biomédical. Lorsque les professionnels de la psychiatrie le reprennent à leur compte, ils font tenir ensemble deux positions antagonistes, qui consistent à dire à la fois que le « rétablissement » est l’affaire des usagers, mais aussi que les professionnels de la psychiatrie doivent chercher à l’optimiser. De plus, la réappropriation de cette notion profane par des professionnels entraîne son opérationnalisation. En Suisse romande, c’est le modèle structuré du rétablissement, défendu par Eric et son collègue psychiatre – que nous appellerons Pierre – qui est implanté dans les politiques publiques vaudoises.

Ce modèle se base sur celui qu’a développé l’Australienne R. Andresen, qui définit cinq étapes dans le processus de « rétablissement ». Pour chacune d’entre elles, des interventions spécifiques des cliniciens sont proposées, permettant de faciliter le passage à la suivante. Un tel modèle réintroduit donc une forme de linéarité dans le « rétablissement », avec des objectifs de traitement qui contribuent à remédicaliser ce dernier. L’opérationnalisation du « rétablissement », bien que jugée nécessaire, entraîne ainsi un certain appauvrissement, comme le regrette le psychiatre Pierre :

Au début, ce dont on avait besoin c’était un peu de clarifier le concept, mais je pense que les articles d’Andresen et Jacobson c’était un peu les articles qui donnaient des pistes très précises sur le concept de rétablissement, sur quoi est-ce que ça s’appuie, c’est quoi les éléments principaux, c’est quoi les étapes du rétablissement, enfin etc. donc ça c’est vraiment ce qui nous a intéressés le plus. (...) Ce qui

est difficile avec le concept du rétablissement c’est le fondement un peu philosophique, intellectuel, enfin quelque chose qui va un peu plus loin que, voilà que des étapes. (...) Ya ce concept qui est très opérationnel. Qui est bien, hein ! Qui est plus facile à expliquer, enfin etc. Mais qui est un peu appauvrissant aussi. (...) Moi c’est le peu de frustration que j’ai par rapport à ce modèle du rétablissement, c’est ce côté très opérationnel. (Pierre, septembre 2017)

3.1 Un « appauvrissement » de la notion qui permet son implantation dans les politiques publiques

Cette opérationnalisation facilite la transmission des principes du « rétablissement » aux autres professionnels ainsi qu’aux responsables de la santé publique. De plus, le découpage en différentes étapes et la promotion de certaines interventions pour faciliter la transition d’une étape à une autre, permettent le développement de mesures d’efficacité du modèle et de justifier ainsi son utilisation:

Ce que j’avais appris avec le modèle de réhabilitation c’est que faire (...) des études sur l’efficacité était quelque chose d’extrêmement important. Et qu’il fallait des outils de mesure ! Parce qu’il y a beaucoup de domaines où j’ai développé des choses mais on n’avait pas les outils de mesure, et c’est parti dans la mémoire silencieuse de l’humanité, c’est-à-dire que c’est des choses qui reviendront quand on aura des outils pour les mesurer. (...) Alors c’est sûr, moi j’ai beaucoup défendu le modèle d’Andresen parce que c’était par rapport à son aspect extrêmement pragmatique, et puis plus par rapport à des aspects de si on veut qu’une pratique s’intègre, on doit rapidement fournir des résultats de recherche, surtout pour convaincre les organismes payeurs. Et pouvoir répondre à l’assurance maladie, à l’Etat, quand on fait des choses, et ben oui on a des programmes efficaces et des choses comme ça. (Eric, août 2017)

La stratégie s’avère gagnante puisqu’en 2013, dans le canton de Vaud, est officiellement créée la filière cantonale d’hébergement de psychiatrie adulte, qui réunit les structures médico-sociales s’occupant de personnes souffrant de troubles psychiques, et qui se base sur le modèle du « rétablissement »¹.

¹ Site consulté le 16.11.2018 : <https://www.vd.ch/themes/sante-soins-et-handicap/pour-les-professionnels/etablisements-dhebergement/filiere-dhebergement-de-psychiatrie-adulte/>

3.2 Les résistances au « rétablissement »

L'implantation du modèle du « rétablissement » ne se fait toutefois pas sans résistance de la part de certains professionnels de la psychiatrie. En effet, le « rétablissement » implique à la fois un changement de posture du soignant, qui doit accepter de se laisser guider par le patient et de l'accompagner dans son parcours, et un changement de point de vue sur le devenir des maladies mentales. Il vient donc bouleverser l'équilibre entre savoirs experts et savoirs profanes : le soignant se met au service du patient parce qu'il croit à son potentiel de « rétablissement », ce qui ne va pas de soi au début des années 2000 :

De 2004 à 2010, j'ai passé mon temps à gérer des résistances sur le modèle de rétablissement, hein ! (...). Les résistances étaient terribles ! Parce que (...). Les gens dans le domaine de la réhabilitation se sentaient un peu trahis parce qu'ils disaient « Mais qu'est-ce qu'il va advenir de nos patients ? On peut pas dire à nos patients, qui sont des patients psychiatriques chroniques, qu'ils vont se rétablir ! Parce qu'on leur vend du vent, on les trompe, on les trahit, etc. » Et je leur dis « Oui mais dans le rétablissement, c'est pas ce qu'on essaie de dire. Ce qu'on essaie de faire c'est de permettre aux patients de se réapproprier un certain nombre de choses, c'est un changement de posture, c'est pas tellement un changement de théorie. C'est de donner au patient un plus grand rôle au niveau de l'autodétermination, etc. » Et je peux vous dire, c'était compliqué. (Eric, août 2017)

Certains professionnels de la psychiatrie se sont ainsi opposés au « rétablissement », considérant que cela consiste à donner de faux espoirs aux patients, que le « rétablissement n'existe pas », ou qu'il concerne une minorité, et en aucun cas les « patients chroniques ». Alors que, pour les promoteurs du « rétablissement », celui-ci permet d'ouvrir de nouveaux « horizons d'attente » en modifiant les « champs d'expérience » de la maladie psychique (Koselleck, 2000), ceux qui se montrent réticents considèrent qu'ils sont face à des « patients chroniques » qui semblent de fait exclus des « horizons d'attente » ouverts par le « rétablissement ».

4. Des patients aux soignants... et retour ?

Nous avons vu que le « rétablissement » est né des mouvements de patients comme outil de contestation de la psychiatrie mais également de revendications pour que la parole du patient soit davantage prise en compte dans les traitements. Le « rétablissement » a

joué le rôle de « référent commun » (Kaufmann, 2010) dans la constitution des collectifs de patients aux États-Unis. Or, en se réappropriant la notion, en la transformant et en l'imposant dans les politiques publiques, les professionnels de la psychiatrie suisse romande privent, dans un premier temps, le « rétablissement » de son potentiel de collectivisation et de revendication pour les patients. Émerge alors une situation paradoxale, où certains patients ne connaissent pas le « rétablissement », et ce sont les professionnels de la psychiatrie qui leur expliquent qu'ils « sont rétablis » ou « en train de se rétablir », ainsi que le raconte une patiente rencontrée en 2015 dans le cadre d'une recherche sur la décision partagée en psychiatrie :

Et le foyer ça vous a aidé ?

C'est un foyer qui accueille des socio, enfin c'est un foyer psycho-éducatif et puis qui accueille les personnes dites gravement malades psychiquement. Alors il paraît que je suis en période de rétablissement maintenant.

D'accord. (silence) C'est votre foyer qui vous dit ça ?

Oui. C'est les éducateurs qui sont là-bas qui me disent que je suis en phase de rétablissement.

Et vous, ça vous fait quoi d'entendre ça ?

(silence) Si, je suis contente parce que je souffre moins. (silence)

Une telle situation n'est pas sans rappeler les critiques formulées par l'anthropologue McLean (1995) au sujet du concept d'*empowerment* dans la psychiatrie américaine. McLean constate que cette notion a des acceptions différentes en fonction des catégories de personnes qui l'utilisent. En effet, bien que la notion – comme celle de « rétablissement » – émerge dans les mouvements d'ex-patients pour dénoncer le pouvoir psychiatrique exercé sur eux, elle est ensuite utilisée par d'autres catégories d'acteurs, comme les professionnels et les familles, qui défendent des intérêts différents de ceux des ex-patients. Notamment, le terme d'*empowerment* est dès lors utilisé pour se référer à des approches de services psychiatriques, ce qui transforme radicalement son sens premier, utilisé par les ex-patients concernés par l'autodétermination et la contestation du contrôle professionnel. Pour McLean, le concept d'*empowerment* est politique, dans la mesure où ses différentes définitions ont des implications sur la définition du problème, la nature des solutions, et la question de qui doit produire et contrôler ces solutions. Plus concrètement :

En incluant l'empowerment parmi ses approches de service, l'industrie des services de santé mentale a

réussi, par inadvertance, à transformer un concept politiquement ambitieux en un concept qu'elle peut contrôler et promouvoir sans risque. Dans la logique de la relation de marché, l'idéal de liberté qui est tellement central au concept d'empowerment est également dépolitisé, dans la mesure où il est réduit à l'exercice d'un choix limité. En établissant une relation basée sur la dépendance au système de santé mentale, l'empowerment des usagers déforme le concept d'empowerment politique en anéantissant toute possibilité de produire une véritable alternative au système de santé mentale. (McLean, 1995 : 1067 ; notre traduction).

Les mêmes critiques et le même étonnement peuvent surgir au sujet du « rétablissement ». Au Royaume-Uni, un groupe d'usagers s'est récemment constitué sous le nom de *Recovery in the Bin*, critiquant l'obligation de se rétablir imposée par les services de santé mentale et réclamant le droit d'être *unrecovered*².

En Suisse romande, l'imposition du « rétablissement » dans les politiques de santé mentale a permis la création, en 2013, d'une formation de pairs-praticiens, des *experts par expérience*. On assiste alors à une *mise en forme* de l'expérience des profanes par les experts, pour que leur expertise soit pleinement reconnue. Les pairs-praticiens formés se sont regroupés en association en 2014, afin de promouvoir leur profession, et ils commencent à être intégrés dans les structures de soin et dans les équipes de recherche en santé mentale. Il sera intéressant d'observer, dans les années à venir, dans quelle mesure cette nouvelle catégorie d'acteurs pourra ou non transformer le système psychiatrique suisse romand.

En conclusion, pour que l'expertise profane soit un « outil de la démocratie sanitaire » (Akrih et Rabeharisoa, 2012), il ne s'agit pas d'intégrer uniquement les connaissances et analyses développées par les associations de patients dans l'organisation du système de soins ou les politiques de santé en général, sous peine d'une (ré)aliénation des usagers, mais bien d'intégrer ceux qui sont porteurs de cette expertise profane.

Bibliographie

- Akrih, M. et Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé publique*, 24, 69-74
- Bergeron, H. et Castel, P. (2014). *Sociologie politique de la santé*. Paris, France : PUF
- Deegan, P. (1988). Recovery : the lived experience of rehabilitation. *Psychosocial rehabilitation journal*, 11(4), 11-19
- Gagné, J. (2014). Rétablissement et appropriation du pouvoir : quelques enjeux brouillent le consensus. *Actes du Colloque Communautés thérapeutiques aussi intempestives que nécessaires*, 22-23 mai 2014, Bruxelles, Belgique
- Kaufmann, L. (2010). Faire « être collectif » : de la constitution à la maintenance. *Raisons pratiques*, 20, 331-372
- Koselleck, R. (2000). *Le futur passé. Contribution à la sémantique des temps historiques*. Paris, France : EHESS
- Lovell, A. (2012). Quels modèles d'expertise pour les associations d'usagers en psychiatrie ? Vers une notion tripartite. Dans A. Battegay, P. Coelho et H. Vaz (eds), *Prendre soin, prendre part, vivre avec : enjeux et défis de la citoyenneté profane dans les rapports santé-société*. Porto, Portugal : Livpsic, p. 47-62
- McLean, A. (1995). Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States : contradictions, crisis and change. *Social science and medicine*, 40(8), 1053-1071
- McLean, A. (2010). The mental health consumers/survivors movement in the United States. In T. L. Scheid et T. N. Brown, *A handbook for the study of mental health*, Cambridge, UK : Cambridge University Press

² Site consulté le 16.11.2018 : <https://recoveryinthebin.org>