
Les GEM, entre « politiques sociales du sujet » et réflexivité des acteurs

Sabine VISINTAINER,
Sociologue – formatrice à l'ARFRIPS,
Caluire (France)
s.visintainer@arfrips.fr

En France, face aux processus d'exclusion sociale caractéristiques des sociétés du XX^e et XXI^e siècles et au relatif échec des politiques mises en place par l'Etat providence et de son paradigme assurantiel, on assiste à un redéploiement de l'action publique vers des programmes d'activation, de participation, à destination de différents publics fragiles (chômeurs, jeunes en difficulté d'insertion, malades, personnes en situation de handicap, ...). Ces programmes, dispositifs visent à l'autonomisation des usagers construits comme coproducteurs du service, et selon un nouveau paradigme de « gestion de soi ». La logique de traitement individualisé des problèmes sociaux s'étend, et mise sur les capacités réflexives des usagers, tout en s'articulant à des interventions sociales. C'est dans ce contexte et celui d'une mutation de la psychiatrie (fermeture massive de lits hospitaliers) amenant à réinterroger la place sociale d'une population souffrant de « *troubles psychiques graves et persistants* »¹²¹ qu'émergent en France les Groupes d'Entraide Mutuelle¹²² (GEM).

Promulgués par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les GEM sont des « *outils d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale des personnes en situation de grande fragilité* »¹²³, « *fondés par un projet d'entraide mis en œuvre par les usagers eux mêmes* » afin de « *restaurer et maintenir les liens sociaux* », et de « *redonner confiance en soi* »¹²⁴.

¹²¹ Circulaire N°DGAS/2005 du 24/08/2005 encadrant les Groupes d'Entraide Mutuelle.

¹²² Désormais GEM dans le texte.

¹²³ Circulaire op. cit.

¹²⁴ Annexe 3 de la Circulaire N°DGAS/2005 du 24/08/2005, p. 1.

Mis en œuvre afin de créer de nouvelles solutions d'accompagnement, les GEM donnent une nouvelle légitimité d'action à des associations de malades mentaux, qui s'engagent dans des activités auparavant encadrées par des professionnels. Ils bouleversent la relation d'aide et de soins et participent d'un mouvement plus général d'empowerment. Ils sont destinés à un public de « handicapés psychiques », particulièrement fragilisés par la maladie mentale, et où la responsabilité de soi et l'activation sont loin d'être évidentes.

Cet article rendra compte de ces nouvelles pratiques, à partir de l'observation de deux « groupes d'entraide mutuelle » de la région lyonnaise (France), en s'intéressant au point de vue des acteurs et à leurs activités d'auto-support. L'article visera, par ailleurs, à déconstruire, d'un point de vue théorique, les concepts d'usager, de santé mentale, afin de mieux saisir les enjeux à l'œuvre dans les politiques déployées. Dans une première partie, nous examinerons l'émergence, en France, des associations de malades mentaux, et enfin, celle des GEM. Puis, à partir de l'analyse de deux de ces GEM en région lyonnaise, nous tenterons de montrer les apports de ces nouveaux dispositifs (déstigmatisation), mais aussi leurs limites (risque de surensibilisation des malades inactifs).

1. L'émergence des associations de malades dans le champ de la psychiatrie¹²⁵

L'histoire de la mobilisation des usagers de la santé mentale en France est récente, puisqu'elle date des années 1960. Les premiers à exprimer les droits des malades, à créer des structures de prise en charge ont été des associations de familles, regroupées au sein de l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades mentaux (UNAFAM), créée en 1963. L'UNAFAM rassemble aujourd'hui plus de 13 000 adhérents, répartis en 97 sections départementales. Elle gère plus de 120 établissements spécialisés dans l'accueil des malades et une grande partie des Groupes d'Entraide Mutuelle, créés depuis 2005.

¹²⁵ Cette première partie est une reprise de l'article que nous avons corédigé : Monceau M. et Visintainer S., « Le mouvement des usagers en santé mentale : introduction et repères historiques », in Furtos, J. et Laval C. (dir.), La santé mentale en actes – de la clinique au politique, Ramonville, Erès, 2005, pp. 263-274.

Puis, dans les années soixante-dix, apparaissent des mouvements militants de contestation, qui remettent en cause les institutions de soin, le savoir psychiatrique, les traitements psychiatriques considérés comme inhumains (sismothérapie¹²⁶, psychochirurgie, ...).

Et enfin, dans les années quatre-vingt, et souvent à l'initiative de professionnels de la psychiatrie, se créent des associations d'usagers. Ce sont majoritairement des associations d'entraide (self-help), d'abord constituées pour offrir aux malades un réseau de solidarité, proposant activités, sorties, soutien et espace de paroles. Elles offrent un autre lieu que l'hôpital psychiatrique pour parler ensemble de la maladie, l'appivoiser, l'accepter, apprendre à vivre avec, et parfois, à en guérir. Elles regroupent des patients d'origines socio-culturelles très diverses, dont le dénominateur commun est un vécu stigmatisant de la maladie, et un isolement social important. C'est le cas de A¹²⁷, créé en banlieue lyonnaise en 1983.

Les associations d'usagers de la santé mentale sont souvent plurielles mais certaines sont néanmoins centrées sur une pathologie (AFTOC, France Dépression ...), ou sur un hôpital (Esqui). La plupart sont mixtes (malades-non malades) et parmi elles, les professionnels de santé sont parfois majoritaires. Cette pluralité s'est fédérée puisque la plupart des associations où les malades sont majoritaires, tant parmi les adhérents que dans les conseils d'administration, sont aujourd'hui regroupées dans la Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie(Fnapsy), fondée en 1992.

La Fnapsy regroupe aujourd'hui¹²⁸ soixante-douze associations françaises, met en ligne une lettre d'information mensuelle¹²⁹, a des représentants d'usagers aux conseils d'administration de quelques hôpitaux psychiatriques, principalement en région parisienne, possède un local¹³⁰, une permanence téléphonique, un site internet¹³¹, et

¹²⁶ L'association suisse « Les Sans Voix » a fait interrompre la sismothérapie dans le canton de Genève.

¹²⁷ Les noms de nos terrains d'enquête ont été modifiés afin de préserver l'anonymat des personnes rencontrées.

¹²⁸ En mars 2009.

¹²⁹ Auparavant, elle éditait un bulletin de liaison, *Journal de la Folie Ordinaire*.

¹³⁰ 33, rue Daviel – 75013 PARIS tél : 01 43 64 85 42

¹³¹ www.fnapsy.org

parraine un nombre important de Groupes d'Entraide Mutuelle. Elle compte aujourd'hui plus de 4000 usagers (ce qui reste néanmoins très faible comparé aux 30 000 adhérents de l'Association Française contre les Myopathies¹³², par exemple, ou aux 15 000 membres de la Fédération Suédoise d'Usagers de la Santé Mentale dans un pays qui ne compte que 8 millions d'habitants). Elle apparaît encore comme fragile (son action repose essentiellement sur quelques individualités), intermittente (du fait de la fluctuation de l'état de santé de ses membres), mais elle a acquis rapidement une reconnaissance publique, notamment en s'alliant à un interlocuteur clé, l'UNAFAM, dépassant les clivages antérieurs malades/familles. Malgré quelques différents à l'échelon local et des points de vue qui parfois s'opposent, elles collaborent aujourd'hui pour défendre le droit des usagers, l'accès et l'information sur les soins, la lutte contre la déstigmatisation des troubles psychiques.

Le 8 décembre 2000, elles cosignent *la charte de l'utilisateur en santé mentale*, avec la conférence des Présidents des Commissions Médicales d'Etablissements des Centres Hospitaliers Spécialisés, en présence de la Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés. Cette charte affirme que l'utilisateur en santé mentale est « *une personne à part entière* », « *qui doit être traitée avec le respect et la sollicitude dus à la dignité de la personne humaine* », « *une personne qui a le droit au respect de son intimité* », « *qui ne doit pas être infantilisée ou considérée comme handicapée mentale* », et « *dont on doit respecter les croyances* », « *une personne qui souffre* », « *une personne informée de façon adaptée, claire et loyale* », « *une personne qui participe activement aux décisions la concernant* », « *une personne responsable qui peut s'estimer lésée* », « *une personne dont l'environnement socio-familial et professionnel est pris en compte* ».

Puis, en 2001, et avec la Fédération des Associations de Santé Mentale de la Croix Marine¹³³ le « *Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France* »¹³⁴, dont l'une des propositions est la généralisation de « *clubs de patients* ».

¹³² Analysée par Callon, M. et Rabeharisoa, V., *Le pouvoir des malades – L'Association Française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Les presses de l'Ecole des Mines, 1999

¹³³ Cette Fédération regroupe des structures de soins mais aussi des structures sociales et médico-sociales. Créée en 1952, elle s'est, depuis son origine, donnée la mission de défendre les droits des patients.

¹³⁴ Le Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France – Pour une association d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité, Editions de Santé, 2001

Puis, c'est la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui consacre des droits individuels et collectifs aux malades : droit à l'information du malade, s'il le souhaite, sur son état de santé, et de son consentement ou refus¹³⁵ quant aux soins proposés (possibilité d'un accès direct au dossier médical¹³⁶, désignation possible d'une personne de confiance¹³⁷), dispositif d'agrément pour « *les associations, régulièrement déclarées, ...représentatives et indépendantes, ayant une activité...effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, ...de la formation et de l'information* ». La loi reconnaît une place aux associations d'usagers, qui peuvent siéger dans les instances délibérantes¹³⁸, se porter partie civile dans certains cas, obtenir un congé de représentation.

Depuis l'année 2000, la Fnapsy organise des journées nationales, comme, en 2004, la « *Journée Nationale d'information et de réflexion sur les Clubs d'accueil et d'entraide* », un an avant la création des GEM.

Qu'appelle-t-on les « usagers de la santé mentale » ?

L'appellation « usager de la santé mentale » engage les sociologues à un travail de déconstruction de ces termes, et à une tentative de clarification, sous peine de sombrer dans la confusion engendrée par le flou de la catégorie. La notion d'usager est déjà, à elle seule, fort ambiguë puisqu'elle recouvre des figures aussi différentes, voire contradictoires, que celle de l'usager-administré (un usager assujéti à une administration puissante), celle de l'usager-client ou consommateur (tendant à rapprocher les rapports sociaux d'usage à des rapports marchands), celle d'un usager-citoyen (qui disposerait

¹³⁵ L'article 1111-4 donne la primauté au consentement du patient sur l'obligation de soigner incombant au médecin.

¹³⁶ Cet article comporte néanmoins une clause restrictive, dans le cadre d'une hospitalisation psychiatrique sur demande d'un tiers ou d'office, où « la consultation des informations peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière ».

¹³⁷ Qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où le malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté. La personne de confiance peut accompagner le malade qui le souhaite dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux

¹³⁸ La loi du 4 mars 2002 modifie la composition des commissions départementales des hospitalisations psychiatriques en y incluant un représentant d'une association agréée de personnes malades (auparavant, cette commission créée par la loi du 27 juin 1990 pour renforcer les contrôles sur les hospitalisations sous contrainte, comprenait, outre les professionnels du soin, uniquement un représentant des familles).

d'une capacité d'évaluation et de sanction des politiques publiques), et enfin la figure d'un usager-coproduiteur, (usager qui d'utilisateur d'un bien, d'un soin, participerait à sa production). On voit bien là comment derrière la figure opaque et consensuelle de l'usager se dessinent des postures aussi différentes que celle d'usagers réformateurs ou revendicateurs, auxiliaires, partenaires ou cogestionnaires, voire alibis instrumentalisés par les pouvoirs publics pour réduire les coûts et moderniser l'organisation. La notion d'usager renvoie à des rapports sociaux complexes, et contextualisés.

La notion de santé mentale, elle aussi, nécessite une réflexion. « *La santé mentale parle de tout* », « *référence centrale* », elle « *est simultanément indéterminée* »¹³⁹. Son avènement, couplé à celui de la notion de souffrance psychique, concourt à homogénéiser une catégorie de troubles psychiatriques très hétérogènes, voire à les normaliser. L'utilisation du terme "santé mentale" inscrit en effet les malades mentaux dans un ensemble plus vaste de « *citoyens en difficulté secoués par des « événements de vie* » »¹⁴⁰. L'appellation « usagers de la santé mentale » agrège des patients pluriels, du patient psychotique vivant à la rue, au salarié précaire anxieux,.... La promotion des associations d'usagers de la santé mentale par les pouvoirs publics pourrait signer une volonté de déspecifier la psychiatrie, d'élargir ses missions, de l'inscrire dans un réseau plus vaste où elle rencontrerait, entre autres acteurs, les associations de malades.

Si l'expression « usagers de la santé » a, en soi, quelque chose de paradoxal, en psychiatrie, elle comporte également le risque d'une perte de sens, faisant de tout en chacun un usager potentiel des services psychiatriques, dans un courant d'homogénéisation. Mais la déspecification de la psychiatrie, dont l'appellation « usagers de la santé mentale » pourrait être un des indicateurs, présente également l'avantage de ne pas focaliser sur les seuls patients les questions concernant les troubles psychiques mais de les poser à l'ensemble du corps social, de les extraire d'une problématique individuelle et subjective pour les constituer en questions politiques. Selon cette logique, cette déspecification renverrait vers le social, ou le médico-social, la gestion de problèmes sociaux dont la psychiatrie a jusqu'ici souvent hérité.

¹³⁹ Ehrenberg A., Les changements de la relation normal-pathologique. A propos de la souffrance psychique et de la santé mentale, Revue Esprit, mai 2004, pp. 133-156

¹⁴⁰ Ibidem, p. 144

2. L'émergence des GEM

La loi du 11 février 2005 officialise la notion de « *handicap psychique* ». En effet, son article 2 précise, en définissant le handicap¹⁴¹, que les altérations des fonctions psychiques sont bien des sources de handicap. Cette loi évoque les Groupes d'Entraide Mutuelle dans ses articles 4 et 11.

Ce dispositif était réclamé par la Fnapsy, qui connaissait les expériences d'autosupport et les pratiques d'entraide déjà à l'œuvre dans ses associations de malades, sans le recours de soignants. Mais ces pratiques restaient circonscrites à un nombre restreint d'associations (une trentaine, en 2003, sur le territoire national), et fragilisées par l'absence de financements. La Fnapsy a donc revendiqué des budgets pour ces collectifs, en montrant la pertinence de ce chaînon manquant entre le dedans (l'hôpital psychiatrique) et le dehors (le logement social où le malade souffre souvent d'isolement social et reste stigmatisé ; les structures médico-sociales ou sociales, en nombre insuffisant et aux moyens restreints ; la famille, épuisée par les troubles psychiques de ses proches et leurs effets sociaux, ...).

Elle est rejointe dans cette revendication par l'Unafam, qui demande un soutien pour les familles, une aide à la sortie de l'hôpital, et des actions de préventions, et par la Fédération Croix Marine, qui voit dans ces « nouveaux clubs » une avancée supplémentaire, clairement située hors des lieux de soins et du regard soignant.

Les GEM ont pour objectifs de « *créer un nouveau mode de participation des personnes handicapées psychiques dans la cité, ...de faire exister cette population auprès des élus, de la police, des travailleurs sociaux, des Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées...qui méconnaissent ce type de handicap* »¹⁴². Il s'agit de « *fournir une*

¹⁴¹ « Constitue un handicap ...toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable, ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou **psychiques**, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

¹⁴² Instruction DGAS/3B du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques, p. 297

réponse adaptée, située à la jonction entre le secteur médical et le secteur social »¹⁴³ en mettant à disposition « à proximité un espace d'accueil dédié et accessible, où les personnes handicapées psychiques peuvent prendre leur destin en main »¹⁴⁴. Les GEM ne sont pas réservés aux seules personnes reconnues handicapées, et sont fondés sur l'adhésion libre et volontaire des personnes à « un projet de solidarité et d'entraide ouvert sur la cité, ...les adhérents sont acteurs du projet du groupe, ...chacun y participant à la mesure de ses possibilités. »¹⁴⁵

La volonté des pouvoirs publics est donc de donner une plus grande autonomie aux malades mentaux, mais aussi de les « activer », ce qui révèle une transformation profonde des représentations sociales sur ce qu'il convient de faire pour soigner, aider, et intégrer ces personnes. Les GEM sont destinés à un public de « handicapés psychiques », particulièrement fragilisés par la maladie mentale, et pour qui la responsabilité de soi et l'activation sont loin d'être évidentes, alors que la psychiatrie conserve une spécificité et des missions à la fois de soin mais également de double protection, du patient et de l'ordre social. C'est donc à l'intérieur de ces tensions (régime de soins sous contrainte, et injonction à l'autonomie) que les GEM s'organisent, affiliés à des mouvements divers qui colorent leurs pratiques de façon différente, selon leur filiation, et les représentations sociales sur les capacités des personnes malades.

Un premier élément, dès la première circulaire encadrant ce nouveau dispositif, nous semble rendre compte de ces tensions. S'il est affiché clairement la volonté de promouvoir la participation des adhérents, et de donner une large autonomie aux associations d'usagers pour qu'elles organisent une entraide, il est parallèlement immédiatement souhaité un « parrainage » par une autre association (« *de familles, de patients ou oeuvrant dans le champ de la santé mentale ou tout autre organisme reconnu* »¹⁴⁶), pour apporter un appui et notamment dans la gestion administrative et financière du GEM. En 2008, ce parrainage est rendu obligatoire et doit être formalisé sous la forme d'une convention précisant les modalités d'intervention du parrain, qui doit

¹⁴³ Ibidem.

¹⁴⁴ Ibidem.

¹⁴⁵ Circulaire DGAS/3B du 30 mars 2007 relatives aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapés psychiques.

¹⁴⁶ Circulaire DGAS/PHAN/3B du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des GEM, p. 3.

« soutenir sans imposer », « rester disponible tout en sachant s'effacer »¹⁴⁷. Ainsi, on reconnaît des capacités aux personnes (à s'associer, à s'entraider ...) mais partiellement, puisqu'on peine à les imaginer actives lorsqu'il s'agit de gestion financière ou de tâches administratives. Cette tension va donner lieu à des interprétations fort disparates de la circulaire qui encadre ces nouveaux dispositifs.

Pour la présidente de la Fnapsy, les GEM sont une possibilité offerte aux usagers de décider de leur vie, d'apprendre, entre pairs, à vivre avec la maladie, et pour que ces objectifs se réalisent selon elle, il faut lutter contre la tendance « naturelle » des non usagers (professionnels du soin ou du social, familles) à « faire à la place de », pensant être plus compétents, mais aussi contre la tendance « naturelle » des usagers à se laisser diriger, du fait d'un état de fatigue, d'une mauvaise estime de soi, ...¹⁴⁸.

Certains soignants sont très frileux face à l'apparition des GEM, ne parvenant pas à se défaire des traditionnels positionnements paternalistes de protection et de surplomb, et ne pouvant imaginer leurs patients revendiquant une place nouvelle, sans interpréter immédiatement ce mouvement comme un indice de leur pathologie. Ces professionnels se sentent menacés, voire concurrencés par ces nouveaux dispositifs, et voient dans l'attitude des pouvoirs publics soutenant la démarche d'associations de malades une certaine ambiguïté, dans un contexte de réduction drastique des moyens donnés aux services publics de psychiatrie. D'autres médecins chefs se glorifient, a contrario, d'envoyer leurs patients vers un GEM, sans pour autant se faire aucune illusion sur leurs capacités, voyant le dispositif comme un palliatif devenu incontournable, dont les soignants sont exclus mais avec lequel il faut composer, dans un partenariat imposé.

La deuxième dérive est repérée dans des associations de familles, qui décident unilatéralement, dans un double objectif, occupationnel et de protection, exigeant de leurs salariés animateurs d'aller dans ce sens.

¹⁴⁷ Instruction DGAS/3B du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapés psychiques, p. 298.

¹⁴⁸ Finkelstein, C. et Alary, P., Les GEM – une réponse à la solitude, le moyen de la dignité par l'entraide et la solidarité, Pratiques en santé mentale, n°3, 2007, p. 21-24.

L'Etat repositionne alors les GEM, dans la circulaire du 30 mars 2007, comme facteurs d'autonomisation des personnes, « *présupposé incompatible avec une approche de type tutélaire qui entretiendrait une relation de dépendance* »¹⁴⁹. C'est un rappel à l'ordre, face à un certain nombre d'excès constatés : dans certains GEM, il a été imposé aux adhérents une période d'essai, ou de communiquer le nom d'une personne de confiance et du médecin traitant, ou de signer un engagement à rencontrer un médecin régulièrement.

Néanmoins, plus de 300 GEM¹⁵⁰ ont été créés en 3 ans (2005-2007), répondant à une véritable demande sociale. Ils sont fréquentés par 20 000 usagers environ, et emploient 640 animateurs. Leur nombre d'ouverture moyenne au public est de 30 heures hebdomadaires, mais avec des variations importantes (de 3 à 57H). 70% des GEM sont ouverts le samedi et/ou le dimanche. Une majorité de GEM est financée uniquement par la subvention¹⁵¹ de l'Etat, certains ayant aussi obtenu une aide des communes et des conseils généraux. En 2008, seules 50% d'associations d'usagers gèrent elles mêmes la subvention GEM.

3. Présentation de deux GEM en région lyonnaise (France)

3.1. *Le GEM A, un GEM mixte malades/non malades où « Etre mélangés c'est exquis »*¹⁵²

Le GEM A dépend d'une association mixte de malades et non malades constituée dans les années 1980, dans une visée émancipatrice qui donnerait place au malade dans la cité. Il a été initié par un médecin hospitalier, le docteur G., et deux collectifs auxquels il appartient. Le premier est un séminaire d'étudiants en psychiatrie avec lesquels il réfléchit, en compagnie du philosophe Francis Jeanson, aux conditions favorables pour qu'il n'y ait pas de ségrégation des malades mentaux. Ils souhaitent inventer un système

¹⁴⁹ Circulaire DGAS/3B du 30 mars 2007 relatives aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapés psychiques.

¹⁵⁰ Les données chiffrées qui suivent sont issues du Bilan 2008 relatif aux groupes d'entraide mutuelle financés en 2007, rédigé par la DGAS en septembre 2008. Ce bilan est une synthèse nationale, réalisée à partir de fiches de suivi des GEM et du tableau de financement.

¹⁵¹ D'un montant maximum de 75 000 euros par an, provenant de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

¹⁵² Poème d'Hélène, adhérente de A, 29 juin 1987

pour que ces personnes puissent trouver une place dans la ville. Le second groupe est composé de soignants d'un hôpital psychiatrique lyonnais, qui utilisent, dans leur pratique soignante, des ateliers de création (cinéma, vidéo, ...). Leurs patients demandent que ces groupes aient lieu à l'extérieur de l'hôpital. Ces deux collectifs croient à un nouveau patient, « acteur des soins », à ses potentialités créatrices, et à la guérison possible des psychoses. Ils sont rejoints par d'autres soignants et travailleurs sociaux du Centre Médico Psychologique voisin, et par un petit groupe de malades. Ils bénéficient du soutien du médecin-chef, et du directeur de l'hôpital, dans un contexte d'accueil au départ très mitigé de la part du personnel hospitalier.

C'est ainsi qu'un groupe mixte (malades/soignants/travailleurs sociaux) élabore un projet, en 1981, dans un climat social d'espoirs de transformations des relations sociales. Ce groupe souhaite « *un travail de transformation des mentalités. Un travail de modification des représentations collectives de la folie* » et veut créer une association culturelle pour donner forme à ce projet. Il va être soutenu par une équipe municipale communiste et son centre communal, qui met à disposition ses locaux.

A, « *association pour la réinsertion socioculturelle des malades mentaux* », est créé en 1983. Ainsi, ce qui fonde A, c'est l'idée commune d'un « *échange possible entre malades et non malades autour de la culture* »¹⁵³ dans le but d' « *instaurer d'autres rapports* »¹⁵⁴, selon une démarche intégrative dans la Cité, à l'extérieur de l'hôpital, qui reste, dans les années 80, le lieu d'assignation de la folie. A se veut une association de malades et de non-malades, où tout un chacun a le souci de la maladie mentale. Ce n'est pas une association de malades, où l'on se retrouverait « entre soi ».

« *Cette association a pour but la réinsertion socio-culturelle des malades mentaux et des non-malades, afin de trouver un moyen de rompre leur isolement, par le biais de la vie associative, dans l'expression des capacités créatrices qui existent chez tous pour un enrichissement mutuel. Elle se donne prioritairement pour objectif d'aider les plus démunis, ceux qui ne peuvent du fait de leur maladie, faire seuls la démarche d'adhérer à*

¹⁵³ M.G., Naissance d'un projet : l'association A, document reprographié, p.3.

¹⁵⁴ Ibidem.

une association, mais aussi, elle veut changer les rapports qui existent dans la communauté entre malades, non malades. Tout le monde a quelque chose à dire. Ainsi, les étiquettes tombent : c'est la découverte de l'autre tel qu'on ne l'imaginait pas. »¹⁵⁵

La posture de A n'est donc pas antipsychiatrique, au sens de Laing ou de Cooper. Elle ne remet pas en cause l'existence d'une maladie mentale. Elle ne prône pas l'abolition d'une séparation malades/médecins mais promeut néanmoins l'idée, utopique dans les années 80, d'un retour possible du malade dans la Cité, et d'un autre type de relations entre les soignants/patients/personnes extérieures.

Lorsque nous avons commencé à participer aux réunions de A à partir de juin 2002, nous nous sommes surpris à nous interroger sur l'identité des personnes présentes : qui est malade ? Qui ne l'est pas ? Il en allait de même lors des différentes sorties où nous avons accompagné A. Untel est-il hospitalisé ? Ex-malade guéri ? Ami des malades ? Nous cherchions des repères, dans ce monde inhabituel où le « psychiatisé » semblait côtoyer le sain d'esprit sans que cela ne pose de problème particulier au groupe. La partition claire malades/non malades que nous avons connue dans d'autres espaces sociaux n'avait pas, ici, cours.

S'appuyer sur les capacités de création du malade, créer un réseau relationnel, instaurer de nouveaux rapports entre malades-non malades, faire tomber les masques qui protègent les uns et stigmatisent les autres, prendre l'autre tel qu'il est : tels sont les souhaits de A dès son origine.

A est composée d'une majorité d'usagers, en bonne entente avec les professionnels de la psychiatrie. Toutefois, « A, par son existence même, bouscule un peu l'organisation des services et le personnel. Peut-elle aller plus loin dans la critique du fonctionnement et dans le soutien du droit des malades ? »¹⁵⁶ Ce débat sur les liens avec l'hôpital psychiatrique n'a, nous semble-t-il, jamais cessé pendant les vingt cinq ans de

¹⁵⁵ Article 2 des statuts de A.

¹⁵⁶ Procès-verbal de l'assemblée générale du 7/12/1984.

fonctionnement de l'association. A, accolée au géant asilaire, se définit en rapport à celui-ci. Initié par quelques soignants et malades de l'hôpital, A a toujours tenté de se faire une place qui lui soit propre. Les deux premiers présidents étaient usagers de la psychiatrie. Le dernier ne l'est pas. Les soignants qui adhèrent à A ne veulent pas intervenir en tant que techniciens, ne veulent pas être responsables de l'organisation, mais soutiennent l'association. Le psychiatre fondateur reste aujourd'hui très attentif au fonctionnement. Il n'a jamais souhaité que A soit une association menée par les professionnels du soin.

« J'ai toujours pensé, c'était une de mes positions théoriques, qu'il faut qu'on file un coup de main pour que ça marche, mais si ça marche, ça doit marcher sans nous. Ça doit marcher sans les soignants. Il ne doit pas y avoir de professionnels derrière ça. ...Il ne fallait pas faire de cette association une association psychiatrique. Ça devait rester une association de citoyens dans la Cité. »¹⁵⁷

Les objectifs de cette association ont été, dès son origine, de rassembler des patients et ex-patients, d'aider les hospitalisés à sortir de l'hôpital, de créer une entraide entre les différents adhérents. *« Aider les usagers de l'hôpital à faire la démarche de sortir, de se sentir soi-même, d'être responsable de soi ; instaurer d'autres relations et créer un réseau d'amitiés entre les usagers, les soignants, les membres de l'association. »¹⁵⁸*

Dès le départ, le groupe choisit, pour parvenir à ces objectifs, de proposer des rencontres et des sorties dites « culturelles ». A ne propose pas de travail, pas de logement mais axe ses actions vers des activités de type culturel. La principale raison de ce choix est liée à une conception exigeante de l'intégration des malades mentaux dans la Cité. Selon les fondateurs, l'inclusion des malades, si elle est facilitée par l'accès au logement, au travail, aux droits communs ne se résume pas à ces indicateurs. Pour eux, l'inclusion doit être plus globale, et nécessite que le milieu d'accueil fasse une place, se laisse déranger par l'apparente étrangeté des malades, change ses présupposés sur les maladies mentales et l'hôpital psychiatrique, bref que la rencontre ait réellement lieu entre deux mondes qui, jusqu'alors, habitent et circulent dans des espaces différents. Aller au cinéma ensemble,

¹⁵⁷ Entretien avec le Docteur G., fondateur de A.

¹⁵⁸ Plaquette d'information 2001-02.

se mélanger au public, et organiser un débat avec lui après le film sera une des premières activités proposées par A, comme une application concrète des principes fondateurs visant à transformer les rapports malades/non malades.

En 2005, un dossier GEM est déposé et un premier financement sera obtenu dès 2006, permettant l'embauche d'un coordinateur, éducateur spécialisé, puis, dès l'année suivante, d'une animatrice.¹⁵⁹ Avant de devenir GEM, le financement de A était réduit. La subvention GEM a permis l'obtention d'un local associatif, non plus situé en banlieue mais près de l'hôpital psychiatrique partenaire, le développement des activités proposées aux adhérents, et le recrutement de travailleurs sociaux pour encadrer les temps d'ouverture. Mais elle a ainsi modifié considérablement le nombre et le profil des adhérents, passé de trente à cent vingt aujourd'hui, et dont un tiers est hospitalisé. Une partie des adhérents d'aujourd'hui n'exprime pas de projet, et semble même terrifié à l'idée d'émettre des souhaits, de participer à la vie collective. Ainsi, les animateurs se trouvent confrontés aux limites du principe des GEM : comment activer les plus fragilisés ? Comment les mobiliser quand ils expriment le besoin de se reposer avant tout ? La question se pose aujourd'hui de créer un Centre d'Accueil de Jour, pour les adhérents les plus vulnérables, les moins « activables », et de réserver le GEM aux plus autonomes. A, devenu GEM, et association auxiliaire du médical, se voit victime de son succès. Se pose alors la question du développement associatif pour créer de nouveaux dispositifs et absorber le flux des malades adhérents. Une institutionnalisation de l'action qui deviendrait médico-sociale ? Une impasse pour des « politiques du sujet » confrontées au handicap psychique ?

3.2. Le GEM B monopathologique

Le GEM B dépend d'une association monopathologique, composée uniquement de malades, créée à Lyon, en 2002, par un informaticien de la fonction publique. B est, dès le départ, totalement indépendant de la psychiatrie, et fonctionne sans soignants, ni travailleurs sociaux, grâce à l'activité bénévole de ses administrateurs, souffrant tous de troubles bipolaires, qui revendiquent au nom de l'expérience vécue de troubles psychiques similaires un savoir profane, une expertise de malade permettant la gestion de la maladie psychique comme une maladie chronique. Aujourd'hui, B salarie une

¹⁵⁹ Les salaires représentent à ce jour 80% de la subvention GEM.

coordinatrice (bipolaire). Cette spécificité l'inscrit dans le mouvement des associations de malades, d'auto-support, dans lesquels ni les professionnels du soin ni ceux du social n'interviennent, ce qui est inhabituel dans le champ de la santé mentale, et fait figure d'exception parmi les 300 GEM environ aujourd'hui constitués en France.

Les troubles bipolaires, nommés auparavant psychose maniaco-dépressive, se caractérisent par une alternance de phases, de hauts et de bas, et cette particularité explique probablement pour partie l'intégration sociale meilleure des adhérents de *B* au regard de personnes souffrant de pathologies psychiques plus invalidantes. Les bipolaires sont des « intermittents de la maladie ».

B mène différentes actions :

- Un site internet, créé par le président fondateur, comptabilise environ 500 visites par mois et possède un forum de discussion, avec modérateur. Il est la principale voie d'entrée à *B*. Il fonctionne également comme un « *concentrateur et producteur d'identité et de compétence* », pour reprendre l'expression d'Isabelle Stengers¹⁶⁰ et permet un certain type de mobilisation, pour des usagers souvent hyper-informés, qui communiquent en temps réel, par Internet.
- Les groupes d'expression, mis en place dès les débuts associatifs, pour que les personnes atteintes de troubles bipolaires puissent échanger, dans le local associatif, sur l'expérience de la maladie, les traitements, ...
- Les permanences et activités : sont proposées trois à quatre permanences hebdomadaires et différentes activités et sorties (théâtre, travail corporel, sophrologie, mindfulness¹⁶¹-psychoéducation, atelier de peinture, cuisine, ...). Ces activités sont proposées en fonction des demandes des adhérents, ou à l'initiative de la coordinatrice. C'est le même fonctionnement qui préside à l'organisation des sorties (marches, footings, repas au restaurant, visites de musée, ...), selon les compétences, les réseaux amicaux ou autres des administrateurs ou des adhérents.

¹⁶⁰ Stengers I., « *Usagers : lobbies ou création politique* », Intervention au colloque d'ethnopsychiatrie, *La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers*, Centre Devereux, Paris, oct. 2006.

¹⁶¹ Les techniques de méditation de type mindfulness (de pleine conscience) constituent en un entraînement basé sur de petits exercices réguliers de maintien de l'attention et d'observation « neutre » de ses états émotionnels. D'après certains psychiatres, elles se sont montrées efficaces dans la prévention des rechutes dépressives chez des patients ayant déjà présenté des épisodes dépressifs majeurs.

- Les rencontres avec les familles (parents, fratries) et amis des adhérents bipolaires : deux à trois fois par an, *B* propose une soirée destinées aux familles et amis des adhérents, qui peuvent inviter leurs proches (parents, frères et sœurs, enfants et amis). L'objectif principal de ces rencontres est de permettre aux familles de partager un vécu difficile, mais aussi d'informer celles-ci sur les troubles bipolaires et leurs traitements, de déstigmatiser la maladie.
- Des conférences sont proposées pour répondre aux demandes des adhérents : présentation des dispositifs pour adultes en situation de handicap et de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées, exposé sur les traitements chimiques par une pharmacienne bipolaire, qui a rédigé un « guide médicament », destiné aux adhérents, ...
- Les permanences dans les hôpitaux et cliniques psychiatriques : *B* se donne pour premiers objectifs d'informer sur le trouble bipolaire, et de faire connaître l'association. La coordinatrice se rend, avec des adhérents, dans des cliniques privées de la région lyonnaise, spécialisées dans le traitement des troubles bipolaires, et à la Maison Des Usagers (MDU) d'un hôpital psychiatrique lyonnais. *B* collabore également avec le Centre Médico-Psychologique voisin.
- L'intervention d'une psychothérapeute comportementale pour soutenir les familles, et les bénévoles associatifs qui font de l'aller vers dans les établissements de santé, et sont en contact direct avec les patients hospitalisés. On pourrait qualifier son intervention d' « aide aux aidants ».
- La participation à la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge¹⁶² (CRUQ) d'un hôpital psychiatrique lyonnais : *B* y siège, depuis février 2005, en tant qu'association représentant les usagers. Les 6 administrateurs d'Icebergs qui se sont succédés dans cette instance sont les premiers malades à siéger dans cette commission. Ils ne s'y sentent pas considérés ni entendus et leur turn over marque la difficulté, pour des malades, de participer à cette instance. *B* intervient également lors de la Semaine d'Information

¹⁶² La CRUQ a été établie par la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi de démocratie sanitaire¹⁶². Elle a pour mission de veiller au respect des droits des usagers, de faciliter leurs démarches et l'expression de leurs griefs, et d'être consultée par l'institution soignante sur la qualité de l'accueil et de la prise en charge des malades et d'être force de propositions.

sur la Santé Mentale (SISM)¹⁶³ qui a pour objectif de convier un public pas toujours sensibilisé à ce type de questions, dans un but de dédramatisation, d'information, de réflexion, d'aide au développement de réseaux de solidarité, et de connaissance de dispositifs.

- *B* milite en faveur de la recherche médicale pour mieux comprendre l'étiologie du trouble bipolaire, mais surtout améliorer son traitement. Plusieurs administrateurs et adhérents participent à une recherche en cours sur les facteurs génétiques impliqués dans le trouble bipolaire, et l'identification de « gènes de vulnérabilité au trouble bipolaire », menée à l'Inserm.

B bénéficie d'un financement GEM, de la cotisation de ses adhérents, et de subventions minimales de laboratoires pharmaceutiques.

Les adhérents de B

B compte à ce jour quarante cinq¹⁶⁴ d'adhérents. Ils sont âgés de 25 à 70 ans, 60% sont des femmes. Les fonctionnaires sont nombreux, ce qui peut s'expliquer par le fait que leur statut protège mieux des arrêts de travail liés à la maladie. Parmi les personnes qui exercent un emploi, une majorité occupe un temps partiel. Les adhérents semblent bénéficier, en majorité, d'un capital culturel important. Le niveau d'études est post bac pour la plupart voire supérieur pour une partie (ingénieurs, enseignants...). La durée moyenne d'adhésion est de 2 ans ½.

D'après une enquête réalisée auprès des adhérents, les attentes de ceux-ci sont :

- de l'information sur le trouble bipolaire ;
- une aide pour lutter contre l'isolement, le partage d'activités ;
- une aide à la réinsertion sociale et professionnelle ;
- des temps d'échange pour ne pas se sentir à part ;
- le développement de capacités personnelles.

¹⁶³ La Semaine d'Information sur la Santé Mentale (SISM) est une manifestation nationale, créée par l'Association Française de Psychiatrie en 2000, qui rassemble, une semaine par an, en mars, sur tout le territoire français, des professionnels, des malades, des familles de malades et toute personne intéressée par les questions de santé mentale, autour de conférences-débats, portes ouvertes d'institutions, projections de films, ...

¹⁶⁴ Au 31/12/2008.

3.3. Des luttes pour la déstigmatisation

Un des points communs entre ces deux GEM nous semble être leur objectif de déstigmatisation des troubles psychiques, qui se décline néanmoins selon des modalités diverses : à *A*, c'est la mixité malades/non malades à l'intérieur du groupement et les sorties (cinéma par exemple) pour échanger avec un public plus large qui ont été choisies ; à *B*, c'est l'entre soi et la spécialisation autour d'une même pathologie permettant de convertir l'expérience de la maladie en expertise socialement reconnue. Mais dans les deux cas, c'est bien une perception différente de la catégorie « malades mentaux » qui est visée.

Nous avons observé dans ces deux GEM une personnalisation de l'engagement, un investissement personnel dans l'action, repérés par d'autres sociologues, dans d'autres espaces publics. L'exposition de soi, le parler en nom propre, nous les avons repérés à maintes reprises dans les réunions associatives. Les témoignages publics de différents malades, dans les journaux de *A* ou de la FnapPsy, sur le site internet de *B*, ou lors de conférences publiques, d'émissions radiophoniques, concourent à exposer une identité d'usager de la santé mentale, à l'assumer publiquement puis, par ricochet, à la promouvoir. « *La catégorisation stigmatisante se trouve transmutée dans le mouvement même de son exposition publique.* »¹⁶⁵ Ces situations d'exposition publique montrent comment l'expérience même de la maladie peut être reconvertie en compétence : c'est le fait même d'être malade qui constitue ici une ressource mobilisable pour l'action. Ils disent leur réalité de la maladie, des traitements et de leurs effets secondaires, des lieux de soin et de l'organisation psychiatrique. La mobilisation des malades dans ces groupements participe d'une requalification d'une identité négative, dévaluée.

L'existence même de ces associations, en activité depuis plus de vingt ans pour certaines, prouvent également les compétences politiques de ces malades, qui ont su faire tenir des collectifs, même s'ils n'en ont pas été les seuls initiateurs et entrepreneurs. Leur émancipation du corps médical nous apprend la possibilité de patients, suffisamment indépendants et actifs pour mener une action publique et collective, tout en continuant pour la plupart à être assujettis aux soins et peut nous permettre de dépasser l'opposition

¹⁶⁵ Ion, J., *L'engagement au pluriel*, St. Etienne, Publications de l'Université de St. Etienne, 2001, p. 37.

patients/acteurs, en montrant qu'une troisième voie est possible : celle de malades « *autonomes en dépendance* ». ¹⁶⁶

Dans ces associations d'usagers, l'échange d'expériences, la coproduction de savoirs, la conversion d'un pâtre en agir permettent à des « usagers de la santé mentale » de se prendre en charge collectivement, d'intervenir directement sur leur vie de malades ou d'anciens malades, dans le souhait de rompre là avec une tradition de relations inégalitaires médecins/patients. La maladie, son expérience, son savoir pratique y sont convertis en compétence. Les GEM, dans ce paysage, représente un dispositif innovant où l'on reconnaît les compétences d'un usager en santé mentale, capable de s'associer, d'entraide et d'autosupport, ...

La constitution de GEM, en normalisant les troubles psychiatriques et en modifiant la catégorie, tend à légitimer le fait que leur situation et leur problème spécifique deviennent le problème de tous. Ainsi, la rencontre du mouvement des « usagers de la santé mentale » et de la démocratie sanitaire appliquée au champ de la psychiatrie proposerait une nouvelle gestion de la santé mentale dans la cité, confiée désormais à un ensemble plus vaste de personnes concernées : patients, soignants, familles mais aussi administration, élus locaux, services sociaux, intellectuels et artistes,...et engagée à une pensée et prise en charge collective des questions de santé mentale.

C'est une autre forme d'intervention sociale qui se construit là, également observable pour d'autres groupements, comme les associations de santé communautaire de toxicomanes, de SDF ou de prostituées. Ce même refus de subir, moteur de l'action collective, cette même revendication de déstigmatisation, cette même volonté de convertir un problème individuel en problème social appelant une résolution politique y sont analysés. ¹⁶⁷

¹⁶⁶ Voir l'article de Latour B., *Factures/fractures : de la notion de réseau à celle d'attachement*, in A. Micoud, A. et Péroni M., *Ce qui nous relie*, l'Aube, 2000.

¹⁶⁷ Pichon, P., "Analyse de l'association de SDF *Main dans la Main* », in Savoie E., *Les noms que l'on se donne – processus identitaire, expérience commune, inscription publique*, Paris, L'Harmattan, 2001 et Lilian Mathieu l'engagement de prostituées lors du mouvement d'occupation d'églises lyonnaises dans les années 1975 (Mathieu L., *Mobilisation de prostituées*, Paris, Belin, 2001)

3.4. La figure du malade-acteur confrontée au handicap psychique

Pour autant, ces associations d'usagers de la santé mentale nous paraissent encore bien éloignées de forums hybrides observés dans le cas des maladies neuromusculaires, du sida ou des organismes génétiquement modifiés. Nous n'avons pas affaire ici à une instance de débat démocratique, à l'intérieur de laquelle experts et « profanes » échangent, négocient, et s'interrogent sur les recherches à entreprendre, sur les modalités d'évaluation des résultats obtenus. Ici, il s'agit plutôt de défendre une place et des droits laborieusement conquis. La montée des droits des malades s'y confronte paradoxalement à une augmentation des hospitalisations sous contraintes, privatives de droits.

Autre hypothèse, la reconnaissance des associations d'usagers de la santé mentale pourrait se lire comme une réponse aux attentes contemporaines, exigeant un malade autonome, compétent et participatif. Le médiatique malade-acteur pourrait alors être analysé comme la figure politiquement correcte d'un patient qui se prend en charge, se responsabilise, accepte sa maladie, sans trop déranger les pratiques soignantes, figure sous-tendue par des valeurs d'initiative, de compétence voire de performance. Le malade-acteur peut être, en effet, l'emblème d'un discours contemporain faits d'injonctions à se porter soi-même, dans un contexte d'effritement d'un Etat-providence assistanciel devenu coûteux. Quid alors des malades « passifs » ? Quid des « individus incertains » qui n'auraient ni la force ni l'envie d'être informés, de décider de leurs traitements, de lutter contre la maladie ? La figure du malade-acteur pourrait-elle aller jusqu'à surexposer le patient, rendu alors responsable de sa non-guérison ? La santé érigée en norme pourrait-elle alors laisser de côté les « sans santé » ? Les politiques d'activation à l'œuvre dans toutes les politiques sociales actuelles en France, confrontées ici au handicap psychique, et donc à une altération plus ou moins temporaire de l'action, présentent le risque de suresponsabiliser le malade de sa non guérison, de sa non-observance du traitement, ou d'un choix de traitement non conforme aux normes en vigueur d'efficacité, de rationalisation des coûts, et au final, de le rendre coupable de sa maladie, sans plus aucun filet de protection.

4. Conclusion

En résumé, la mobilisation des usagers de la santé mentale est un phénomène récent en France et qui reste fragile. Les associations d'entraide, souvent initiées par des médecins, y sont majoritaires. Elles exercent des fonctions de soutien, et d'information auprès des malades. Mais la représentation des usagers dans les instances délibérantes est encore balbutiante. Les usagers ne sont, par exemple, administrateurs que dans très peu d'hôpitaux psychiatriques en France. Leur contribution à la politique de santé mentale reste encore très minime. Néanmoins, on assiste depuis quelques années à leur reconnaissance en tant qu'acteurs. La France est encore très en retard dans le contexte international, l'organisation des usagers de la psychiatrie étant beaucoup plus importante dans les pays nordiques, en Grande-Bretagne, aux Pays Bas, en Italie ou au Québec, où la santé mentale est constituée en question politique.

Pour autant, en France, les « usagers de la santé mentale » s'organisent, revendiquent une autre place, des droits à l'information, des nouvelles modalités de prise en charge, extra hospitalières, Ils s'associent et se fédèrent, tentant d'inverser un rapport de forces où leur voix peine encore à être entendue, face à celles des professionnels de la santé, des gestionnaires d'établissements médicaux, et des responsables politiques. Ce mouvement ascendant rencontre un mouvement descendant de nouvelles « politiques du sujet » qui cherchent à activer les publics en difficultés. Les GEM sont un analyseur particulièrement pertinent de ces nouvelles « politiques du sujet », confrontées ici au handicap psychique, quand l'injonction à l'autonomie et à l'activation se confronte aux difficultés à agir de personnes souffrant de troubles psychiques « *graves et persistants* ».

Bibliographie

CALLON, M. et RABEHARISOA V., *Le pouvoir des malades – L'Association Française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Les presses de l'Ecole des Mines, 1999.

EHRENBERG, A., « Les changements de la relation normal-pathologique. A propos de la souffrance psychique et de la santé mentale », *Revue Esprit*, mai 2004, pp. 133-156.

GOFFMAN, E., *Stigmate – Les Usages sociaux du handicap*, Paris, Minuit, 1975.

ION, J. (dir), *l'Engagement au pluriel*, Saint Etienne, Publications de l'Université de Saint-Etienne, 2001.

JACQUELINE S., « Les politiques du patient en pratique – psychanalyse et psychopharmacologie à l'hôpital », *Revue Politix*, volume 19 n°73, 2006, p.83-109.

LATOURE B., « Factures/fractures : de la notion de réseau à celle d'attachement », in A. MICOUD, A. et M. PÉRONI, *Ce qui nous relie*, Paris, l'Aube, 2000.

MATHIEU L., *Mobilisation de prostituées*, Paris, Belin, 2001.

MONCEAU, M., VISINTAINER, S., « Le mouvement des usagers en santé mentale : introduction et repères historiques », in Furtos, J., C. Laval (dir.), *La santé mentale en actes – de la clinique au politique*, Ramonville, Erès, 2005, pp.263-274.

PAYET J.P, GIULIANI F., LAFORGUE D., *La voix des acteurs faibles*, Rennes, PUR, 2008.

Revue Pratiques en santé mentale, Les groupes d'entraide mutuelle, n° 3 et 4, août et novembre 2007.

REDFIELD JAMISON, K., *De l'exaltation à la dépression. Confessions d'une psychiatre maniaco-dépressive*, Paris, Robert Laffont, 1997.

SAVOIE E., *Les noms que l'on se donne – processus identitaire, expérience commune, inscription publique*, Paris, L'Harmattan, 2001.

STENGERS I., « *Usagers : lobbies ou création politique* », Intervention au colloque d'ethnopsychiatrie, *La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers*, Centre Devereux, Paris, oct 2006.