



"Le pouvoir d'Agir en Santé Mentale (suite) - Participation et Horizontalité des relations".

24 juin 2021

Synthèse des ateliers

Sujet 1 : Qu'est-ce que l'horizontalité dans les relations de soin, d'accompagnement, et avec les proches (relations asymétriques) ?

L'horizontalité n'est pas toujours au rendez-vous !

L'horizontalité est une revendication quasiment permanente des personnes concernées. La plupart des personnes ont repéré qu'elles sont parfois considérées comme des personnes qui ne savent pas et à qui on va pouvoir imposer un savoir, un positionnement.

C'est fortement lié à notre environnement : on évolue dans un environnement où notre voix et ce que ce que l'on est et fait est reconnu comme ayant une valeur ou au contraire comme n'en ayant aucune.

Ce n'est pas uniquement une question de volonté, de sortir de sa réserve en tant qu'usager des soins, c'est aussi un devoir de l'entourage, de donner droit de cité, et en contexte de soins, d'être à l'écoute des besoins, peurs, envies, que chacun ait les l'espace pour s'exprimer et que le vocabulaire utilisé soit adapté.

De nombreux exemples de non-horizontalité ont été présentés dans les ateliers :

- les changements de psychiatres fréquents (ex. dans CMP) qui rendent difficile la relation de confiance nécessaire à l'horizontalité
- l'infirmier qui marche loin devant sans faire attention au patient qui est derrière (créant un sentiment d'infériorité)
- la psychiatre qui me dit ce qu'elle pense qui est bon pour moi
- le médecin « prescripteur »
- le médecin qui s'adresse à l'éducateur et non à la personne concernée



- le soignant qui ne souhaite pas entrer en communication avec un usager de la santé mentale pour ne pas mettre à mal son pouvoir perçu et sa légitimité.
- les cartes d'identité qui sont gardées par les professionnels
- passer automatiquement dans les chambres
- les professionnels qui projettent leurs peurs sur les personnes accompagnées, la peur de l'échec pour eux (surprotection)
- il y a parfois une difficulté de l'horizontalité dans des situations, par ex. avec dans le cadre d'une mesure de protection/absence de choix (tutelle – curatelle)

L'horizontalité, c'est...

- une relation "de personne à personne" ; l'absence de hiérarchisation du lien social
- une parole égalitaire ; donner la même valeur à la parole de chacun ; l'absence de rapport du "sachant et de non sachant" – un équilibre des apports et de l'expérience ; connaître et reconnaître les compétences de l'autre, son point de vue et les aspirations et les choix de l'autre ; prendre confiance, se donner le droit de s'exprimer en tant que personne concernée dans une relation de soin
- Un cheminement côte à côte : comment aller vers la personne pour cheminer avec elle.
- croiser les regards, « mélanger » les savoirs, qui ont alors une valeur égale ; expérience=connaissance ; reconnaissance mutuelle
- une communication en complémentarité
- une posture : une posture d'accompagnement d'égal à égal entre personne concernée et professionnel et proche aidant ; une posture qui implique authenticité, échange et coordination
- un fonctionnement qui laisse une place à tous.
- Plus d'humilité pour les experts et plus de confiance pour le "bénéficiaire" - Comment mettre cela en œuvre ?
- le recentrage sur le projet de la personne ; faire un bout de chemin avec une personne pour aller où la personne souhaite aller ; mobiliser les compétences des personnes concernées
- faire ensemble, faire avec, avancer ensemble, une co-construction
- soutenir la capacité à demander de l'aide, aider à faire confiance, aider à gagner en estime de soi pour que les personnes puissent s'autoriser à poser des questions
- des prises de décisions conjointes
- du point de vue éducatif, c'est permettre de laisser les personnes s'essayer à des expériences, de suivre leurs choix / droit à faire, essayer
- le droit à l'information : être transparent, clair, et donner le plus d'information possible et mettre en place un véritable échange
- transparence des actions



- un médecin, un boulanger, un professionnel : il y a un prestataire et un client - chacun a une place différente - mais ça peut être une relation horizontale.

L'horizontalité, ce n'est pas...

- "Il n'y a pas des personnes valides pour prendre les décisions, et des personnes concernées qui sont là pour bénéficier de ce qui a été pensé pour elles."
- la verticalité : celui qui sait et celui qui suit
- accompagner la personne où le professionnel souhaite l'emmener.
- ce n'est pas l'égalité des places/positions. Par exemple: je vais chez mon médecin, je peux dire des choses sur ce que je ressens, mais il reste le médecin.
- ce n'est pas une absence de différences : forme d'utopie d'utiliser une même désignation pour tout le monde ; penser qu'il n'y a pas de différence est un leurre.

Ce qui aide à plus d'horizontalité

- s'accorder du temps pour mettre en place cette horizontalité, car les relations se construisent au fil du temps et il est difficile de changer nos postures respectives
- la relation de confiance, la confiance en soi, l'estime de soi
- quand le médecin montre de l'intérêt pour son patient
- une absence d'injonction dans les propos au sujet du choix du parcours de la personne ; participation active de la personne concernée ; on est là pour conseiller, on laisse le pouvoir d'agir
- vrai dialogue, la parole est plus libre
- éducation thérapeutique, dialogue sur la question des traitements
- la pair-aidance permet peut-être de rendre les relations plus symétriques
- arrêter la position haute de sachant ; abandonner un peu de pouvoir, atténuation de la relation de pouvoir ; prendre du recul sur son statut
- un état d'esprit ; cela doit devenir un réflexe et non une contrainte !
- s'appuyer sur la demande de la personne / « j'aimerais qu'on me demande comment je vais, comment on peut m'aider, m'accompagner ».
- les directives anticipées en psychiatrie
- le fait d'être tous concernés par la santé mentale
- la transversalité, travailler ensemble autour d'un projet
- implication, soutien, information et accompagnement des proches, des familles
- partir de l'existant pour proposer des solutions, le but est que la personne se rende compte de ses forces et de ses difficultés et puisse faire la balance entre les 2.
- trouver l'équilibre entre besoin d'autonomie et besoin d'aide : pouvoir organiser les choses pour soi-même et être aidé ; adapter son comportement, sa posture (exemple : les familles) : parfois la famille doit reprendre un rôle très protecteur



pour aider la personne et savoir ensuite se dégager de la relation et de la maladie quand la personne va mieux.

Quelques exemples :

- L'un des groupes a souligné une évolution très positive : décision partagée/collégiale, augmentation du pouvoir d'agir des personnes concernées à travers l'acquisition de savoirs (pharmacologie, psychoéducation, droits du patient...), qui viennent rendre plus symétrique la relation soignant / personne concernée. Changement de posture des praticiens en santé mentale, développement de posture d'écoute active, motivationnelle, reconnaissance de l'expérience de la personne concernée et des familles.
- Le GEM permet une prise de pouvoir des adhérents qui mènent à bien des projets, font partie du Conseil d'administration.
- Un témoignage : « ma relation avec mon psychiatre est horizontale, elle est à l'écoute, c'est convivial, elle s'intéresse à ce que je fais, elle a aussi un rôle de psychologue (pas comme un psychiatre qui renouvelle seulement les ordonnances), ma parole est importante et notée sur l'ordinateur, mon dossier est sans doute dans son ordinateur, elle connaît mon parcours/traitements ».
- Un exemple concret qui a amené de l'horizontalité : « nous ne faisons plus les transports des personnes, elles prennent le transport public pour aller en ville. Cela efface plein de dépendances ».

Mots-clé :



Sujet 2 : Quelle forme de participation dans l'horizontalité ?

A partir de cette échelle de participation (inspirée de l'échelle d'Arnstein) :

1	Manipulation Instruction	Ces niveaux supposent un public passif à qui on fournit des informations pouvant être partiales et partielles.
2	Information	Le public est informé sur ce qui va se produire, sur ce qui est en train de se produire et sur ce qui s'est déjà produit.
3	Consultation	Le public a la parole mais n'a aucun pouvoir dans la prise en compte de son point de vue.
4	Implication	Les opinions du public ont quelques influences mais ce sont encore les détenteurs du pouvoir qui prennent les décisions.
5	Partenariat	Le public peut commencer à négocier avec les décideurs, incluant un accord sur les rôles, les responsabilités et les niveaux de contrôle.
6	Délégation de pouvoir	Délégation partielle des pouvoirs à un collectif.
7	Contrôle par les citoyens	Délégation totale dans la prise de décision et de l'action

Classement par les groupes de différentes situations sur l'échelle :

- **Niveau 1 – Manipulation** : la consultation sans retour vers l'émetteur de la parole ni respect/reconnaissance de sa parole (possible manipulation) / changer un médicament sans explication peut être vécu comme une manipulation
- **Niveau 2 – Information** : participer à ce Forum
- **Niveau 3 – Consultation** : Conseils de Vie Sociale / formulaires de satisfaction médicaux ou publicitaires (ou niveau 4 si on en tient compte) / concertations politiques auprès d'un échantillon de la population qui parfois n'assurent pas la représentativité des personnes consultées et il n'y a pas de garantie de prise en compte des avis exprimés.
- **Niveau 4 – Implication** : participer à la commission accessibilité (ou niveau 3) / une commission restauration dans un hôpital / consultation d'un Conseil de Vie Sociale lors de la ré-ouverture d'un établissement avec prise en compte de son avis comme étant prépondérant / Conseil national consultatif.
- **Niveau 5 – Partenariat** : les Etats Généraux / Une commission médicale d'éthique à l'hôpital, avec des représentants des usagers



- **Niveau 6 – Délégation de pouvoir** : être bénévole à l'Unafam 69 / Lorsqu'on a une latitude pour organiser, ce peut être une délégation de pouvoir, par contre si les moyens ne sont pas négociés mais donnés de façon arbitraire on reste dans une délégation de pouvoir arbitraire voir partiel.
- **Niveau 7 – Contrôle par les citoyens** : la ville de Rennes qui alloue un budget à un conseil de citoyens / ce niveau est envisageable à des échelles plus micro où l'engagement doit être maximum et constant pour chacun pour tenir le dispositif de façon communautaire et organiser la collégialité à tous les niveaux de décision.

Participer peut prendre plusieurs formes...

- participation individuelle (par exemple à sa prise en charge, son suivi thérapeutique) / participation collective
- actes de la vie quotidienne
- participation à la vie collective
- participation au niveau citoyen

Les conditions pour pouvoir participer

- pouvoir participer c'est avoir accès à l'information, que les choses soient explicitées, comprendre ce que c'est que le rétablissement par exemple.
- pour les structures et les professionnels : proposer des services qui s'adaptent à la personne, par exemple l'aller-vers, comprendre et s'adapter au chemin de pensée de la personne accompagnée, non pour l'influencer mais pour l'accompagner ; laisser le temps et la parole aux personnes ; faire avec la personne (ex. nettoyer ensemble) ce qui permet de laisser la personne actrice et donc en position de participation.
- importance de pouvoir préparer et réfléchir pour participer ; prendre du recul pour ne pas être tout le temps dans l'action.
- fonctionnement souple et non contraignant pour que le rythme et le souhait de chacun en termes de participation et d'engagement puisse s'y retrouver
- environnement où la prise de parole est encouragée
- confiance en soi pour s'impliquer et s'exprimer / il y a des fluctuations dans les modes de participation en fonction des émotions et état psychique des personnes.
- Il faut informer et rendre la participation attrayante pour que les personnes aient envie d'y aller.
- trouver un langage commun pour ré-équilibrer le dialogue
- médiation du travail pair – « traduction » du langage, expression de l'espoir d'un rétablissement, valorisation de l'expérience et des savoirs de l'expérience.
- besoin de formation, de travail sur l'auto-stigmatisation et ses effets sur l'alliance thérapeutique et à l'inverse, l'impact positif de la résistance à la stigmatisation sur la décision partagée et le sentiment d'efficacité personnelle.
- être nombreux (personnes concernées) dans les groupes de travail.



Un pas de côté...

- Cette échelle se situe seulement du côté du pouvoir, or on peut participer ou pas sans être dans une question d'accès au pouvoir.
- La plupart des associations militantes en santé mentale ou sur d'autres thématiques s'efforcent de fonctionner sur un niveau de participation élevé (partenariat voire délégation de pouvoir), mais l'expérience montre que les conditions d'une participation totale sont difficiles à atteindre.
- Faut-il penser la manipulation et l'instruction sur un même niveau (Cf. échelle d'Arnstein) ?
- Le contrôle par les citoyens est-il réaliste et envisageable ?
- Difficile de ne pas associer des valeurs (positives ou négatives) à ces formes de participation tant elles touchent au pouvoir d'agir et à la liberté d'exercer ses droits.

Mots-clé :



Sujet 3 : Savoirs issus de l'expérience et de la formation des personnes concernées et des professionnels : Quelle complémentarité, qu'est-ce que cela apporte dans la relation ?

Des situations, des lieux où ces savoirs se mêlent :

- participation de personnes concernées au sein des conseils d'administration d'associations.
- intégration de GEM au sein du comité de pilotage de Conseils Locaux de Santé Mentale
- le Projet Territorial de Santé Mentale
- les Commissions des Usagers (CDU)
- les Etats Généraux
- des groupes de travail sur la qualité et le contrôle des soins
- des moments de convivialité
- dans la rédaction des directives anticipées/plans de crise conjoints (sans que cela ne vienne des professionnels), dans le projet personnalisé de rétablissement
- parfois la même personne a les deux expériences, de personne concernée et de professionnel dans la santé mentale : par exemple les pair-aidants, ou encore Patricia Deagan qui retrace dans une vidéo son parcours depuis son diagnostic à l'obtention de son diplôme (docteur en psychologie).
- Avec l'accès de plus en plus libre et accessible à la connaissance (internet, formations...), ces deux savoirs sont de plus en plus partagés / par les tchats, les personnes deviennent expertes de leur maladie.

C'est intéressant car...

- selon la place qu'on occupe, on n'a pas la même perception de la situation, il y a une complémentarité des points de vue
- cela permet de tirer des expériences du savoir des autres
- les personnes qui ont des capacités, des dons et des talents ont un pouvoir de déstigmatisation
- cela permet de construire ensemble, participer et récupérer du pouvoir d'agir
- cela apporte dans la relation : de l'efficacité, de la juste proximité, entraide, adaptation à l'individualité de chacun, lien, curiosité car on découvre plein d'aspects de la personne, travailler à partir de ses compétences, notion de respect, d'enrichissement personnel.
- cela valorise la personne
- grâce aux professionnels, on peut progresser dans nos expériences : on est complémentaires. « C'est grâce aux professionnels si je suis vivant ».



- pour le professionnel, cela permet d'analyser les besoins des personnes concernées et d'ajuster la pratique : la personne concernée est celle qui se connaît le mieux. Cela suppose de l'écouter, de l'entendre sur son parcours ses expériences.
- dans le cas du pair-aidant, l'expérience apporte une autre vision, nourrit la pratique des soignants. Son intervention permet à la personne concernée de sentir qu'elle n'est pas seule avec sa problématique, que d'autres l'ont vécue et ont réussi à la surmonter. Ce savoir expérientiel apporte un garde-fou, évite le tout pouvoir du professionnel.
- le savoir expérientiel donne confiance : à celui qui l'a vécu et qui le communique, à celui qui le reçoit.
- l'expérience donne une expertise

Il y a encore des défis...

- comment on arrive à laisser chaque personne concernée s'exprimer, sans influence externe "exagérée", sans que le propos soit déformé pour répondre aux attentes des professionnels (de manière consciente ou inconsciente) ? On voit aussi des formes de loyauté des personnes concernées envers les professionnels.
- les « étiquettes » ou dénominations peuvent perturber l'écoute, créer de la stigmatisation ou de l'autostigmatisation
- nécessité d'un accompagnant dans la compréhension des mots utilisés et des sujets abordés // en communication, c'est à l'émetteur de s'adapter au récepteur. Il n'y a pas de mauvais élèves, il y a des orateurs qui n'adaptent pas leurs propos.
- Il peut être difficile de partager son vécu et il y a une notion d'engagement et de confiance réciproque.
- il faut un travail d'apprentissage de soi, de rétablissement, un recul sur son expérience pour faire de son vécu un savoir qui se transmet
- comment faciliter la reconnaissance de ce savoir par la personne qui l'a développé ?
- la question de la formation initiale des professionnels est essentielle et doit être revue : on parle encore de place, de juste distance dans la relation...



Mots-clé :



Sujet 4 : Pouvoir d'agir et pouvoir de décider : comment ?

Présentation de cas :

- **Participation à une réhabilitation d'un immeuble de 300 logements.** Participation d'un élu en situation de handicap au projet, ce qui a permis d'adapter des logements à des personnes en situation de poly-handicap, à partir de savoirs expérientiels.
- **Le document "Directives anticipées" en santé mentale** qui est rempli quand la personne se sent bien et qu'elle se sent capable de dire ce qui est bien pour elle, sur des domaines de la vie et de soins. Il est élaboré pour une situation de crise mais il permet aussi à la personne de mieux se connaître et de mieux communiquer auprès de ses proches et des professionnels. Cela donne une légitimité de la parole de la personne sur son vécu, basée sur le dialogue. L'appropriation par la personne est une réelle source d'efficacité dans sa mise en œuvre. C'est aussi un outil de communication et d'anticipation. Il y a aussi des freins : la non reconnaissance du document rédigé par l'institution, les professionnels ; c'est un dossier difficile à remplir (pour la personne car il faut parler de soi, pour les professionnels, l'institution) ; ce dossier n'est pas encore généralisé ; les processus de stigmatisation et de disqualification de la personne (par la personne elle-même, par les professionnels) ; le manque de confiance en soi ou de l'entourage ; c'est un outil qui demande de la bienveillance, un changement de posture.
- **La prise de traitements :** Avant, dans la structure XY, l'infirmière et les éducateurs préparaient systématiquement les piluliers, distribuaient les traitements à des heures précises et vérifiaient systématiquement que chaque personne avait bien pris son traitement. Maintenant, en partant de la volonté des personnes de prendre leur traitement seules, on va vers une autonomisation accompagnée. L'évolution s'est fait progressivement, avec des échanges, des propositions de soutien, une vigilance éducative, de la confiance.
« Rendre à la personne de ce qui lui appartient : pendant des années, on pensait que les institutions étaient responsables de cette prise de traitements ».

Autres exemples de situations de mise en œuvre du pouvoir de décider et d'agir :

- en participant au collectif "Tou.te.s concerné.e.s" qui mène des actions concrètes par exemple des courriers aux élus pour demander la déconjugalisation de l'AAH
- en participant au Projet Territorial de Santé Mentale
- en constatant qu'un hôpital a transformé une chambre d'apaisement en chambre sensorielle, ce qui était une demande forte des patients (prise en compte de leur parole)
- en étant vice-présidente d'une association, avec une écoute et la prise en compte de ma parole qui mène à des réorganisations internes
- par le travail
- par des rituels/actions pour rythmer sa vie, donner du sens à son existence



Les conditions pour aller vers un pouvoir d'agir et de décider :

- l'information sur les conséquences que peuvent avoir un choix. Être au clair avec les personnes sur les enjeux. Donner des éléments de réalité.
- écoute, bienveillance
- du temps : évolution progressive, par petites étapes
- la préparation (par exemple avant une réunion)
- l'échange, le dialogue
- de la confiance ; en l'autre, en soi
- que le travailleur social ne parle pas à notre place mais soutienne la parole quand elle vient, qu'il n'influence pas trop la personne
- être soutenu pour participer et s'exprimer, par exemple par la formation "Droits, Handicap et Participation sociale" délivrée par AMAHC.

Mots-clé :



Le mot de conclusion par Philippe Chaizeⁱ

Dans les différents groupes, plusieurs points sont revenus à plusieurs reprises, comme nécessaires pour construire une relation dans l'horizontalité :

- **l'accès à l'information, la compréhension**
- **la confiance**
- **la préparation** : cette transformation ne va pas arriver d'un seul coup, il faut se former, développer ses capacités
- **le temps** : c'est un processus qui va se faire sur du long terme.

ⁱ Ancien directeur d'AMAHC, initiateur de la formation « Droits, Handicap et Participation sociale », P. Chaize a des expériences professionnelles dans le champ du handicap et de la santé mentale en France et à l'étranger : humanitaire/développement, social, médico-social. Retrouvez son introduction en pièce jointe (fichier audio et support de présentation).

