

# Prendre la parole pour déconstruire les idées reçues sur les troubles psychiques

## Le savoir d'expérience pour agir contre la stigmatisation en santé mentale

Céline Loubières<sup>1,2</sup>  
Aude Caria<sup>1,3</sup>  
Sophie Arfeuille<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Psycom,  
11, rue Cabanis  
75014 Paris  
psychom.org

<sup>2</sup> Chargée de mission

<sup>3</sup> Directrice

**Résumé.** Prendre la parole pour déconstruire les idées reçues sur les troubles psychiques. Agir contre la stigmatisation en santé mentale est un processus lent et complexe qui nécessite d'écouter la parole des personnes concernées par un trouble psychique. Car mettre un visage sur une maladie impose une alternative à la déshumanisation liée aux mécanismes de stigmatisation, et entendre le récit des personnes permet d'envisager les troubles psychiques au travers d'expériences singulières, évitant toute généralisation. Il convient toutefois de penser cette prise de parole publique à trois niveaux :

- sa méthode : en construisant le récit selon des objectifs pédagogiques ;
- son approche éthique : en questionnant un rapport égalitaire des savoirs (professionnel et d'expérience), les postures des uns et des autres, mais aussi la place laissée à chacun ;
- sa progression : il existe différents niveaux de participation.

Cet article propose quelques repères issus de l'expérience du Psycom d'accompagnement à la prise de parole publique de personnes concernées par des troubles psychiques.

**Mots clés :** santé mentale, stigmatisation, autonomisation, citoyenneté, représentation sociale, pair aidant, information

**Abstract.** Public Speaking in order to deconstruct misconceptions about psychiatric disorders. The knowledge based on experience used to act against stigma in Mental Health. Acting against stigma in Mental Health is a slow and complex process that requires listening to the words of those affected by a mental disorder. Because putting a face on a disease imposes an alternative to the dehumanization linked to the mechanisms of stigmatization, and listening to the story of people makes it possible to consider the psychiatric disorders based on singular experiences, avoiding all generalization. It is important, however, to think of this public speaking approach on three levels :

- its method : by constructing the story according to pedagogical objectives.
- its ethical approach : by questioning an egalitarian relationship of knowledge (professional and from the personal experience), not only the postures of each other, but also the place left to each individual.
- its progression : there are different levels of participation.

This article proposes some benchmarks based on the experience of Psycom to support the public speaking of people affected by mental disorders.

**Key words:** mental health, stigma, empowerment, citizenship, social representation, peer support, information

**Resumen.** Tomar la palabra para deconstruir los tópicos sobre los trastornos psíquicos. El saber por experiencia para actuar contra la estigmatización en salud mental. Actuar contra la estigmatización en salud mental es un proceso lento y complejo que necesita escuchar la palabra de las personas afectadas por trastorno psíquico. Y poner una cara en una enfermedad impone una alternativa a la deshumanización vinculada con los mecanismos de estigmatización, y escuchar el relato de las personas permite considerar los trastornos psíquicos a través de experiencias singulares, evitando cualquier generalización. Sin embargo conviene pensar esta toma de palabra pública en tres niveles :

- El método : construyendo el relato según objetivos pedagógicos;
- Enfoque ético : interrogando una relación igualitaria de saberes (profesional y de experiencia), las posturas de unos y de otros, pero también el lugar dejado a cada uno;
- Progresión : existen varios niveles de participación.

Este artículo propone algunos hitos procedentes de la experiencia del Psycom de acompañamiento a la toma de palabra pública de personas a las que les conciernen los trastornos psíquicos.

**Palabras claves:** salud mental, estigmatización, autonomización, ciudadanía, representación social, ayuda entre pares, información

**Tirés à part :** C. Loubières  
<c.loubieres@psychom.org>

*You may shoot me with your words,  
You may cut me with your eyes,  
You may kill me with your hatefulness,  
But still, like air, I'll rise.  
Maya Angelou, Still, I Rise*

Agir contre la stigmatisation des personnes vivant avec des troubles psychiques, ne se résume pas à un vœu pieux pour une société plus inclusive, c'est un enjeu de santé publique avéré. En effet, la stigmatisation retarde l'accès à des soins adaptés [1], impacte l'estime de soi, réduit l'accès au logement, à l'emploi, aux loisirs et obère relations intimes, amicales et parentalité [2]. En bref, les personnes qui rencontrent la psychiatrie risquent d'intérioriser un ensemble de préjugés négatifs et de s'enfermer dans le cercle vicieux de l'auto-stigmatisation [3]. Il convient donc d'agir à la fois contre ce phénomène, mais aussi auprès de la société civile dans son ensemble.

Si la connaissance des troubles psychiques a évolué, leur stigmatisation demeure. Pourtant les personnes concernées par ces troubles témoignent de plus en plus publiquement de leur vécu, défendent leurs droits de citoyens et de citoyennes, questionnent les savoirs scientifiques et interpellent les médias. En outre, la connaissance sur les effets des actions de lutte contre la stigmatisation s'est affinée et les recommandations dans ce domaine se sont multipliées ces dernières années [4, 5]. Mais force est de constater que les interventions pour agir contre la stigmatisation ont un impact faible et peu durable dans le temps [6]. Ce constat nous pousse à nous interroger sur les obstacles aux changements des représentations et des comportements, et sur les actions à mener pour les lever.

## Représentations historiques et culturelles de la folie : un obstacle au changement ?

Oreste devient fou après avoir tué sa mère Clytemnestre ; Héraclès, frappé par Lyssa la déesse de la Folie, tue femme et enfants. La folie, la violence, le danger et le crime sont liés de longue date dans l'imaginaire collectif [7]. On peut considérer ce nœud originel comme le noyau central de la représentation sociale de la folie, qui a peu évolué au fil du temps. En effet, l'enquête *Santé mentale en population générale : images et réalités* montre que l'évolution des soins et les progrès de la médecine n'ont pas transformé cette représentation<sup>1</sup>. « Quel que soit le pays, le noyau dur des représentations associant folie et danger est enraciné dans l'imaginaire

<sup>1</sup> L'enquête *Santé mentale en population générale : images et réalités* décrit les représentations sociales associées aux archétypes du « fou », du « malade mental » et du « dépressif », en France (67 sites d'enquête) et dans 17 pays (20 sites internationaux).

collectif et le « malade mental » porte les attributs d'un « fou » médicalisé [8].

Ces croyances se trouvent aussi perpétuellement renforcées et confirmées par certains traitements médiatiques des questions de santé mentale [9] et la représentation spectaculaire de la folie au cinéma [10]. Schématiquement, on peut dire que deux figures du « fou » émergent dans les médias, générant chacune deux émotions distinctes [9] :

– le « malade mental/bourreau » auteur de faits divers, qui génère la peur ;

– le « patient/victime » d'une pathologie psychiatrique, de l'absence de soins, qui suscite la compassion.

Dans les deux cas, les émotions suscitées ont tendance à renforcer les représentations sociales négatives, et leur impact sur les personnes concernées directement et indirectement est majeur en termes de stigmatisation et d'auto-stigmatisation [3].

La psychologie sociale offre un modèle de compréhension pour tenter de déconstruire ces représentations sociales. Ainsi Abric a développé la théorie de « l'effet tampon » qui, en contredisant les croyances, peut petit à petit faire évoluer la représentation sociale [11].

Selon Abric, une représentation sociale est composée d'un noyau central (ici association folie, crime, danger) et d'éléments périphériques (par exemple, chronicité, invalidité, incapacité, imprévisibilité, etc.). L'effet tampon apparaît quand un individu est confronté à des événements qui viennent contredire son système de représentation. C'est en multipliant l'effet tampon que l'on peut tenter de modifier la représentation sociale (figure 1).

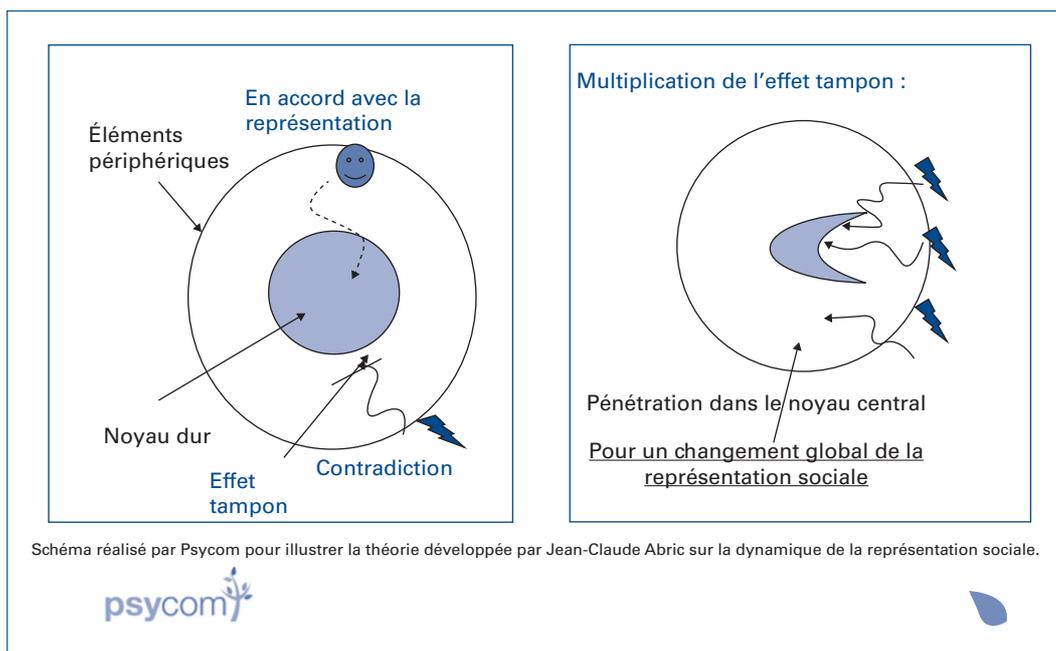
Par ailleurs, l'articulation avec les « théories du changement » peut aider à développer des stratégies d'action adaptées pour agir contre la stigmatisation.

## Stratégies d'action contre la stigmatisation : agir sur les résistances au changement

Les stratégies qui visent à modifier les représentations sociales négatives de la population générale sont complexes, longues et difficiles à évaluer [12]. Néanmoins, quelques repères éclairés par les sciences sociales permettent d'envisager le processus qui mène au changement et ainsi d'identifier des leviers d'action pertinents.

### Les trois étapes du changement

Déconstruire des stéréotypes bien ancrés au niveau individuel et collectif, et opérer un changement de comportement durable, nécessitent de passer par trois étapes : *Comprendre, réfléchir et intégrer* un nouveau comportement [13]. L'ordre de ces étapes n'est pas



**Figure 1.** Dynamique de la représentation sociale.

le même pour chaque personne. Pour les impulser, il convient :

- de transmettre du savoir pour aider à comprendre,
- d'éclairer la réflexion en permettant aux individus de se questionner,
- de construire un raisonnement pour, enfin, adopter une nouvelle posture, qui convienne à l'identité de chacun et chacune.

### Le long chemin du changement

Alors, comment s'y prend-on concrètement ? Les expériences menées ces dernières années sur les actions et programmes de lutte contre la stigmatisation permettent de s'appuyer sur quelques recommandations [14, 15].

#### L'information

C'est un levier d'action nécessaire mais insuffisant. Elle favorise la conscientisation des processus de stigmatisation et permet de révéler aux individus la « gravité perçue<sup>2</sup> » des problèmes de santé mentale [16, 17]. Elle contribue à lutter contre les mythes qui viennent nourrir les représentations sociales. Il est fortement recommandé de travailler en partenariat avec tous les médias pour que cette information puisse se démocratiser.

<sup>2</sup> Le *Health Belief Model* (HBM) est un modèle de psychologie servant à expliquer et prédire les comportements en lien avec la santé, et particulièrement l'utilisation des services de santé. La gravité perçue se réfère à l'évaluation subjective de la gravité d'un problème de santé et ses conséquences potentielles.

Il convient donc d'adapter le niveau d'information au plus grand nombre, et d'être attentif à la pédagogie employée.

#### L'adaptation

Pour permettre aux personnes de prendre conscience, de développer un raisonnement et de comprendre les enjeux, il faut démarrer « là où elles en sont ». Pour cela, les approches pédagogiques ne seront pas pensées de la même façon si l'on s'adresse à des jeunes, des élus, des professionnels de santé, des travailleurs sociaux, des accompagnants. Il est donc recommandé de connaître le public auquel on s'adresse et d'agir spécifiquement selon ces populations et leurs besoins. Les actions seront donc nécessairement locales, circonstanciées et le plus possible, sur-mesure. Une action à large spectre (par exemple, campagne nationale avec un message global) risque de manquer son objectif [18].

#### L'implication

Il s'agit de l'implication des personnes concernées par un problème de santé mentale, mais aussi de l'ensemble des personnes à qui s'adressent les actions. Le processus de changement est introspectif et personnel, et nécessite des allers retours dans sa conscience. Il est donc essentiel d'adopter des stratégies qui favorisent ces mouvements intérieurs. Pour cela, il faut pouvoir solliciter l'intellect, mais aussi la part émotionnelle, affective de l'individu. Favoriser la rencontre et l'échange avec une personne qui a un savoir d'expérience des maladies, c'est injecter de l'humain dans le proces-

sus, favoriser l'identification et amener les personnes à développer « une susceptibilité perçue » du problème [16, 17].

### La diffusion

La diffusion d'exemples vient contrebalancer les représentations sociales fausses [19]. Pour contribuer à déconstruire l'idée que les troubles psychiques n'évoluent pas, ou que toutes les personnes ayant reçu certains diagnostics psychiatriques sont condamnées à vivre une vie insatisfaisante : présenter des exemples de parcours de rétablissement, ou des résultats d'études de cohortes au long cours qui prouvent les évolutions positives [19, 20]. Pour ébranler l'idée qu'il est impossible de maintenir une activité professionnelle dès lors que l'on est concerné par un trouble psychique : donner la parole à des personnes qui ont travaillé ou travaillent malgré la maladie.

## L'empowerment, un pilier de la lutte contre l'auto-stigmatisation

Au-delà des actions à entreprendre pour remettre en question les représentations sociales fausses ou négatives, les recommandations issues de l'évaluation insistent sur la nécessité de réaffirmer la posture citoyenne des personnes concernées par ces troubles. En cela il s'agit de s'attaquer aux conséquences de la stigmatisation, c'est-à-dire, les discriminations : inégalité de traitement, inégalité d'accès aux services de droit commun, privation de certaines libertés. Ces discriminations participent à la construction d'une identité de « citoyen de seconde zone » qui se légitime, se banalise et entretient certaines représentations sociales négatives.

Ainsi toutes les actions visant à améliorer le respect des droits des personnes, à dénoncer les abus discriminatoires, sont à promouvoir.

Mais plus que cela, il est indispensable que les personnes concernées par cette discrimination incarnent et défendent elles-mêmes leur posture citoyenne. On parle ici de tout ce qui peut favoriser l'empowerment de l'utilisateur-citoyen, c'est-à-dire le « *niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie.* [...] La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et les relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements. » [21] Chaque personne individuellement, et les associations d'usagers et de proches collectivement, peuvent avoir un rôle de levier essentiel dans cette modification des rapports de domination, qui peut se mettre à l'œuvre à plusieurs niveaux [5] :

– le développement de pratiques psychiatriques respectueuses des droits humains,

- l'intégration du point de vue des usagers à tous les niveaux,
- la délivrance des soins psychiatriques dans la cité,
- le développement d'une offre de soins psychiatriques basée sur les concepts de rétablissement et de réhabilitation,
- la réforme des formations initiales et continues des professionnels de la santé mentale,
- un recours systématique à la plainte en cas de maltraitance ou de discrimination.

## Participation des usagers et empowerment

Favoriser l'empowerment des usagers des services de santé mentale pour agir contre la stigmatisation se concrétise de différentes manières et passe notamment par la notion de *participation*. Cette notion largement développée et défendue depuis la loi du 4 mars 2002 [22] prend différentes formes en fonction des contextes, des instances ou des projets développés. Mais quel que soit le contexte, la participation des usagers telle qu'elle est pensée au travers de la démocratie sanitaire vise un même objectif : reconnaître les personnes non plus comme des « patients victimes d'une maladie » mais comme des « utilisateurs d'un système de santé » ayant développé un savoir, des compétences pouvant être utiles à d'autres personnes malades, aux professionnels ou plus largement au système de santé dans lequel elles évoluent.

Mais que sous-tend cette notion si souvent utilisée ? Il s'agit avant tout de l'expression d'une parole publique des personnes qui ont, ou ont eu, une expérience de la maladie. Il est important de garder à l'esprit cette idée d'*expression publique* de façon à pouvoir lui accorder toute la place qu'elle mérite dans les instances ou les actions qui s'appuient sur une démarche participative. En effet, la notion de participation ne signifie pas seulement « inviter » des usagers à « assister » à des réunions, mais bien interroger, écouter et prendre en compte activement leur point de vue sur des sujets qui les concernent. Pourtant, bien que cette prise de parole se libère, elle ne va pas de soi ; que ce soit pour les personnes qui l'expriment que pour celles qui la reçoivent. Plusieurs raisons peuvent expliquer cette difficulté :

– pour la personne concernée par un problème de santé mentale, il faut oser, et assumer de s'exprimer publiquement, que ce soit face au « grand public » ou face à des professionnels. Cette démarche est d'autant plus compliquée que pendant longtemps, la parole du malade, son expérience subjective de la maladie n'a pas été prise en compte, voire a pu être mise en doute dans le cas des troubles psychiques, car entendue au seul filtre de la pathologie ;

– pour les professionnels qui s'appuient aujourd'hui sur la participation des usagers, cela implique de pou-

voir entendre une parole qui revendique, qui défend, qui s'oppose. Cette parole publique s'est en effet d'abord construite collectivement autour de la défense et du respect des droits des personnes hospitalisées en psychiatrie [23, 24]. Initialement incarnée par le mouvement des survivants de la psychiatrie, cette parole collective contestataire publique a permis d'imposer le fait qu'en psychiatrie, comme dans tous les domaines de la santé, rien ne doit être fait ou pensé sans les premiers concernés : les personnes concernées par ces troubles et utilisatrices des services de psychiatrie.

Ainsi, les savoirs expérientiels des personnes concernées par un trouble psychique ou ayant eu une expérience de la psychiatrie ne peuvent plus être mis de côté. Bien au contraire, ils doivent être entendus, valorisés et pris en compte, pour mieux comprendre les problématiques de santé mentale. La notion de participation des usagers, au travers de la prise de parole des usagers, permet l'expression de ces savoirs expérientiels qui viennent compléter les savoirs plus académiques et les savoirs expérientiels des professionnels. Il ne s'agit pas de remplacer un savoir par un autre mais bien d'appréhender les questions de santé mentale selon une approche globale.

Cette approche est d'autant plus pertinente en ce qui concerne la santé mentale, que ce champ se situe au croisement de compétences et de savoirs très variés, qu'ils soient sanitaires, sociaux, médico-sociaux ou encore politiques. Dans cette constellation de savoirs, ceux issus de l'expérience d'un trouble (et de tout ce qui en découle) sont indispensables pour enrichir la compréhension des situations et des problématiques. Chaque savoir, chaque personne (patient et professionnel) contribuent de son point de vue à développer une lecture globale des questions de santé mentale.

Si la pertinence d'une démarche participative n'est donc plus à démontrer, elle n'est cependant pas sans susciter de questionnements, notamment pour ceux qui cherchent à la mettre en œuvre d'abord pour répondre à une injonction juridique ou institutionnelle.

En effet, ces dernières années, de nombreux textes législatifs et rapports se sont succédé, renforçant la nécessaire implication des usagers dans les instances (commission des usagers, conseil local de santé mentale, conseil de la vie sociale...) en tant qu'utilisateurs de ces services et au-delà en tant que citoyens. S'il est important que des textes législatifs valorisent, voire imposent cette participation, se pose toutefois la question de la mise en œuvre et de l'efficacité d'une participation contrainte. En effet, quel sens les professionnels, mais aussi les personnes invitées à participer, donnent-elles à cette injonction à participer ? Comment développer une participation pertinente quand la demande émane d'un cadre juridique et non d'un besoin et d'une valeur identifiés par les acteurs de terrain ?

Les retours d'expérience et les écueils rencontrés montrent que quelles que soient les raisons qui amènent ou incitent des institutions et des professionnels à s'inscrire dans une démarche participative, la première étape fondamentale consiste à s'interroger sur le sens donné à cette participation. Pourquoi s'inscrire dans cette démarche, qu'en imaginons-nous, qu'en attendons-nous, jusqu'où sommes-nous prêts à aller dans cette démarche ? Autant de questions qui, posées et pensées collectivement (incluant professionnels et usagers), permettront d'instaurer une dynamique participative adaptée aux besoins, aux attentes et au contexte et porteuse de valeurs.

Ainsi, la notion de participation peut prendre différentes formes. Elle peut se limiter à une invitation à assister à une réunion ou bien aller au-delà en impliquant les usagers dans un processus de réflexion, de création d'une action ou d'un outil, s'inscrivant ainsi dans une dynamique de co-construction [25, 26]. Cette dernière, qui s'appuie sur la complémentarité des savoirs, serait l'aboutissement d'une participation qui mettrait au même niveau les savoirs (techniques/scientifiques et expérientiels) et les personnes (professionnels, usagers). Si cette co-construction est à rechercher le plus possible dans les actions ou projets quels qu'ils soient, elle n'est pas sans poser de questions à celles et ceux qui souhaitent s'inscrire dans cette démarche. Aussi riche et pertinente soit-elle, cette méthode implique une remise en question, une mise en mouvement permanente, de sa façon de voir, de penser, d'appréhender les thèmes et questions abordés. Elle impose aux personnes qui s'inscrivent dans cette démarche (professionnels ou personnes concernées), de s'ajuster, de trouver des compromis pour avancer conjointement vers des objectifs communs.

En résumé, quel que soit le niveau de participation (invitation, information, implication, co-construction), l'important est d'avoir conscience de celui dans lequel l'action ou le groupe se situe, car il est évident que les impacts, notamment pour agir sur la stigmatisation, varieront selon les niveaux de participation. Mais chaque type de participation contribuera à valoriser les savoirs expérientiels et ainsi à renforcer la citoyenneté des personnes concernées par un trouble psychique.

## **Participation des usagers, parole publique et sensibilisation**

La forme la plus répandue de la participation des usagers est celle de la représentation. Les personnes sont invitées à représenter collectivement les usagers des services de santé pour défendre des droits, contribuer à améliorer un service ou une politique de santé. . .

De par les axes qu'elle défend et la posture qu'incarnent les représentants d'usagers, cette parole collective contribue largement à sensibiliser les publics,

notamment sur les notions de rétablissement ou d'*empowerment* en santé mentale.

La parole/l'expression peut être collective mais également individuelle. Dans ce cas il s'agit pour la personne qui s'exprime de sensibiliser, d'informer en s'appuyant sur sa propre histoire du trouble et son parcours de rétablissement. Et l'une comme l'autre de ces paroles contribuent à une prise de conscience à la fois des diversités de situations, de réalités et de parcours, mais aussi de la figure citoyenne qu'incarnent les personnes concernées par un trouble psychique dans la lutte contre la stigmatisation.

### *Partager son histoire pour changer les regards et ouvrir les esprits : exemple du réseau Psycom*

Depuis cinq ans, le Psycom anime un réseau d'une vingtaine de personnes concernées par un trouble psychique ou proches, souhaitant partager publiquement une partie de leur histoire en lien avec un trouble psychique, leur parcours de rétablissement ou encore leur ressenti par rapport aux regards portés par la société sur ces problématiques.

Ces personnes sont amenées à intervenir seule ou en co-animation avec un membre de l'équipe du Psycom dans le cadre de colloques, d'actions de sensibilisation, de cours ou encore auprès de médias. Ces cinq années de recul ont permis d'identifier des modalités d'intervention qui favorisent l'expression de ces expériences, mais également une méthode pour accompagner cette prise de parole publique. La méthode développée ci-après se nourrit et s'appuie sur les questionnements éthiques évoqués plus haut ; questionnements qui interpellent tout professionnel s'engageant dans une méthodologie impliquant la participation active des personnes concernées par un problème de santé mentale.

### *Qui participe à ce réseau ?*

Les personnes qui y participent sont concernées par un trouble psychique ou ce sont des proches<sup>3</sup> et toutes s'inscrivent dans une démarche de rétablissement. Chaque personne a intégré le réseau à sa demande, en exprimant une envie de partager publiquement une partie de son histoire en lien avec un trouble psychique. Nombre d'entre elles s'expriment publiquement pour transmettre une expérience qui pourrait aider d'autres personnes vivant des situations similaires. Cet engagement répond à l'idée que « tout cela n'a pas été vécu pour rien » et que cela pourrait « aider d'autres personnes à avancer plus vite ».

<sup>3</sup> Les proches sont amenés à s'exprimer en leur nom, sur leur parcours et non sur celui de la personne de leur entourage concernée par le trouble.

Au-delà de l'objectif d'entraide, toutes les personnes ont à cœur de montrer ces problématiques sous un autre angle : celui du rétablissement et du chemin parcouru. L'envie de mieux faire connaître le vécu de ces troubles pour agir sur les regards négatifs portés sur eux et les personnes qui en souffrent, est une motivation commune à l'ensemble des personnes qui font vivre ce réseau.

Et c'est bien dans cet objectif que ce réseau a été pensé. Il vise en effet à valoriser et transmettre le plus largement possible la parole, les savoirs et expériences des personnes concernées par un trouble psychique ; et à sensibiliser à la notion de rétablissement.

### *Un accompagnement co-construit au cas par cas*

Chaque prise de parole est définie avec la personne. Cette démarche de co-construction est essentielle tout au long de cette collaboration. Et ce dès la première rencontre, au cours de laquelle sont abordés plusieurs points tels que : ce que la personne souhaite dire ou non de son histoire, dans quelles conditions (anonymat, à l'oral ou à l'écrit, filmé ou en direct), dans quel contexte (cours, formation, action de sensibilisation), face à quel type de public (grand public, étudiants, professionnels, médias). Ces éléments permettent à la personne de faire connaissance avec le Psycom, d'identifier les sujets qui lui tiennent à cœur (emploi, famille, implication associative) et de préciser les modalités d'intervention qui lui conviennent. Ces sujets pourront constituer le point de départ de futures prises de parole. C'est en fonction des éléments recueillis lors de cette première rencontre que sont envisagées des prises de parole adaptées aux souhaits et envies de chacune et chacun.

### *Quels sont les différents modes d'expression ?*

Les personnes s'expriment selon trois modes d'expression publique.

La *première*, la plus fréquente, repose sur le témoignage en tant qu'outil de sensibilisation. La *deuxième* concerne le recueil d'un savoir expérientiel dont la finesse vient nourrir la production de contenus d'information ou des projets de recherche. La *troisième* concerne la diffusion d'une parole collective portée en tant que représentant dans le cadre d'instances plus formelles (assemblée générale, comité de pilotage). Nous décrivons ici les expériences développées pour les deux premiers modes d'expression.

### *Le témoignage*

Le témoignage tel qu'il est travaillé avec les membres du réseau repose sur des objectifs précis de sensibilisation et d'information. Ces témoignages sont préparés en amont de la prise de parole publique, co-construits avec les personnes si elles le souhaitent, afin d'adapter le pro-

pos au public auquel elles s'adresseront et au contexte dans lequel l'intervention aura lieu.

Une fois définie, la base du témoignage reste la même, mais bien souvent les personnes vont adapter leur propos en mettant l'accent sur tel ou tel élément de leur histoire, ou sur tel ou tel thème pour toucher au mieux leur public.

Dans ce contexte précis du témoignage, l'accompagnement proposé par le Psycom doit être mesuré. En effet, s'il permet de préciser le cadre d'intervention et les objectifs de la prise de parole, il ne s'agit pas de faire dire aux personnes ce qu'il nous semble être le plus pertinent. L'accompagnement consiste à soutenir la personne dans l'élaboration de son contenu pour que celui-ci soit entendu et intégré par l'ensemble de l'auditoire.

Pour qu'un témoignage ait un impact positif pour la personne, mais aussi sur les représentations du public, il est indispensable de le préparer et de le structurer. Ce travail de préparation permet de trouver le juste dosage entre le récit du parcours, des souffrances, des ressources, et le message que la personne souhaite transmettre (l'importance de travailler pour certaines, la nécessité d'oser s'exprimer face aux professionnels pour d'autres). Ainsi préparé, le témoignage apporte de nombreux bénéfices. En permettant une rencontre entre les personnes concernées par ces troubles et le « grand public » qui peut se projeter, s'identifier, il contribue à agir contre les idées reçues largement répandues sur ces problématiques.

Au-delà, les personnes qui témoignent dans le cadre du réseau insistent souvent sur les bénéfices que cela leur procure. Le fait que leur expérience, leur savoir soient entendus, reconnus est (selon leurs mots) « valorisant », « gratifiant » et « contribue au fait de garder l'équilibre ».

### Le partage d'un savoir expérientiel

Ce second mode d'expression convient notamment aux personnes qui ne souhaitent pas être face à un public, mais qui ont toutefois l'envie de partager leur expérience.

Plusieurs méthodes issues des sciences sociales (*focus group*, enquêtes qualitatives) peuvent aider à recueillir cette parole pour l'intégrer dans des supports d'information ou dans des outils de sensibilisation. Il s'agit de la méthode de co-construction utilisée régulièrement par l'équipe du Psycom. Ainsi, des *focus groups* de personnes concernées par différents troubles psychiques ont été réalisés pour recueillir expériences et avis sur des sujets tels que les droits en psychiatrie ou les médicaments psychotropes. Les contenus recueillis ont largement contribué à l'élaboration du kit pédagogique *Histoires de droits* ou de brochures sur les médicaments psychotropes.

### Pour en savoir plus

- Bandura A. Self-efficacy : toward a unifying theory of behavioral change, 1977, *Psychological review* 1977 : 84 : 191-215
- Bureau-Point E, Hermann-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire (2). *Anthropologie & Santé* 2015 [En ligne]. Mis en ligne le 29 mai 2015, <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1734> (consulté en 2018).
- Chambon N. La participation des usagers en santé mentale. *Rhizome* 2015 ; 58.
- Compagnon C, Ghadi V. Pour l'an II de la démocratie sanitaire, Paris, 14 février 2014, Disponible : [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_DEF-version17-02-14.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf) (consulté en 2018).
- d'Auteuil S. et Bizier V. *Le rétablissement du mouvement des personnes utilisatrices : espoirs et défis de la participation citoyenne au Québec*. In : La contribution des personnes vivants ou ayant vécu un problème de santé mentale au développement et à l'organisation des services : regards croisés et perspectives. *Le Partenaire* 2011 ; 20 : 21-25. <https://aqrp-sm.org/publications-de-laqrp/revue-le-partenaire/publications-libres/volume-20-no-2-ete-2011/> (consulté en 2013).
- Laforcade M. *Rapport relatif à la santé mentale*. Octobre 2016. [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos\\_rapport\\_laforcade\\_mission\\_sante\\_mentale\\_011016.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_rapport_laforcade_mission_sante_mentale_011016.pdf) (consulté en 2018).
- Association Promesses, L'ObSoCo. *L'image de la schizophrénie à travers son traitement médiatique. Analyse lexicographique et sémantique d'un corpus de presse écrite entre 2011 et 2015*, 2015 (consulté en 2018).

Concernant l'accompagnement, une fois encore il doit être finement adapté en fonction des personnes. Certaines peuvent accepter de participer à ce type d'enquête, sans pour autant vouloir voir leurs propos rendus publics, même dans le cadre d'une citation anonyme.

### Conclusion

La déconstruction des idées reçues en santé mentale est une tâche ardue et lente. Les cinq années d'animation du réseau du Psycom nous confortent dans l'idée qu'elle ne peut être efficace sans la participation active, pleine et entière des personnes qui subissent au quotidien les conséquences de la stigmatisation du fait de leurs troubles psychiques. Il est essentiel que leur parole soit de plus en plus entendue, et que leurs savoirs expérientiels acquis tout au long de leur vécu de la maladie soient connus et reconnus par le plus grand nombre. Car ces

prises de parole publiques contribuent aux trois étapes de changement des représentations : *transmettre du savoir* pour aider à comprendre, *éclairer la réflexion* en permettant aux individus de se questionner, *construire un raisonnement* pour adopter une nouvelle posture.

En santé mentale, les idées reçues sur les diagnostics et les soins, mais aussi sur les capacités des personnes concernées, leur pouvoir d'agir, de travailler, d'aimer, d'avoir la meilleure vie possible, sont nombreuses et anciennes. Elles compromettent souvent la citoyenneté à laquelle toute personne a droit. Comme dans d'autres domaines, il revient donc à chacune et chacun, dans son for intérieur, d'interroger ses propres stéréotypes, de réviser ses jugements, de prendre conscience de ses croyances, de déconstruire ses préjugés ; c'est-à-dire de modifier sa vision du monde et sa posture, afin de changer celles des autres.

**Liens d'intérêt** les auteures déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article

## Références

1. Schnyder N, Panczak R, Groth N, *et al.* Association between mental health-related stigma and active help-seeking : systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry* 2017 ; 210 : 261-8.
2. Daumerie N, Vasseur Bacle S, Giordana JY, *et al.* La discrimination vécue par les personnes ayant reçue un diagnostic de troubles schizophréniques, premiers résultats français de l'enquête Indigo. *L'Encéphale* 2012 ; 38 : 224-31.
3. Giordana JY (dir.). La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale. Issy-les-Moulineaux : Masson, 2010.
4. Pescosolido B. The Public Stigma of Mental Illness, What Do We Think; What Do We Know; What Can We Prove. *Journal of Health and social behaviour* 2013 ; 54 : 1-21.
5. Caria A, Arfeuillère S, Loubières C, *et al.* Passer de l'asile à la Cité, de l'aliéné au citoyen : un défi collectif. *Pratiques en santé mentale* 2015 ; 1 : 22-31.
6. Thornicroft G, Mehta N, Clement S, *et al.* Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. *Lancet* 2016 ; 387 : 10023.
7. Quétel C. *Images de la folie*. Paris : Gallimard, 2010.
8. Roelandt JL, Caria A, Defromont L, Vandeborre A, Daumerie N. Représentations sociales du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » en population générale en France. *Encéphale* 2010 ; 36(Suppl. 1) : 7-13.
9. Gratien V. *La folie : d'une « pathologie sociale » à une pathologie médiatique*. [Mémoire de Master 2 CELSA-Université Paris-Sorbonne]. Paris 2012.
10. Cervello S, Arfeuillère S, Caria A. Schizophrénie au cinéma : représentations et actions de déstigmatisation. Résultats d'une enquête nationale auprès des internes en psychiatrie et des psychiatres français. *L'information psychiatrique* 2017 ; 93 : 507-16.
11. Abric JC. *Méthodes d'étude des représentations sociales*. Toulouse : Éres, 2005.
12. Gronholm P, Henderson C, Deb T, Thornicroft G. Interventions to reduce discrimination and stigma : the state of the art. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2017 ; 52 : 249-58.
13. Valente T, Paredes P, Poppe P. Matching the message to the process. *Human communication research* 1998 ; 24 : 366-85.
14. Caria A, Vasseur Bacle S, Arfeuillère S, Loubières C. Lutter contre la stigmatisation dans le champ de la santé mentale : quelques recommandations. Dossier « Psychiatrie : mutations et perspectives ». *ADSP* 2013 : 40-1.
15. Arfeuillère S, Loubières C, Caria A. « La stigmatisation en santé mentale : un héritage culturel à déconstruire ». In : Franck N. *Traité de réhabilitation psychosociale*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier, 2018. pp. 810-7.
16. National Institute of Health (Institut national de la santé). Modèle HBM (Croyance relatives à la santé). 1950. Repris par Glanz R, Rimer BK & Lewis FM. *Health Behaviour and Health Education. Theory, Research and Practice*. San Francisco : Wiley & Sons, 2008. p. 52.
17. Rogers RW. Modèle de la théorie de la motivation de protection (TMP). *Journal of Psychology* 1975 ; 91 : 93-114.
18. Lamboy B, Saïas T. Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature. *Annales medico-psychologiques* 2013 ; 171 : 77-82.
19. Koenig M, Castillo M-C, Blanchet A. Rémission, rétablissement et schizophrénie : vers une conception intégrative des formes de l'évolution positive de la schizophrénie. *Bulletin de psychologie* 2011 ; 514 : 339-46.
20. Koenig M. *Le rétablissement dans la schizophrénie*. Paris : PUF, 2016.
21. Wallerstein N. *Quelles sont les preuves de l'efficacité de l'empowerment dans l'amélioration de la santé ?* Health Evidence Report. Genève : OMS, 2006.
22. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
23. Caria A. La place des usagers en psychiatrie : évolution et perspectives. In : Guelfi JD, Rouillon F (dir.). *Manuel de psychiatrie*. (dir. .). 3<sup>e</sup> éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson, 2017. pp. 785-793.
24. Bureau E, Hermann-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé* 2014. <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342> (consulté en 2014).
25. Pomey MP, Flora L, Karazivan P. Le 'Montreal model' : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique* 2015 ; 27(Suppl.) : 41-50.
26. La participation. *Les cahiers du Pavé* 2013 ; 2.