



Anne-Laure Donskoy\*

## Il est terrible le silence du fou ...

Dans son argumentaire pour le séminaire des 20 ans du Comité Européen Droit Ethique et Psychiatrie, Paul Bretecher souligne le caractère fragile de la formule iconique « *désormais, nous ne laisserons plus personne parler en notre nom* ». De fait, ce qui paraît une évidence est depuis pas mal de temps usurpé, détourné, manipulé. Ceci est encore plus d'actualité aujourd'hui alors que des politiques de santé mentale de plus en plus répressives et réductrices nous menacent ou nous sont déjà imposées, à l'opposé de la notion même de soin, ou même de celle d'humanisme. Par nous, j'entends les patients, les usagers de la psychiatrie et des services de santé mentale.

Pour reprendre la question qui conclue son argumentaire, « comment [justement] déceler, dans cette cacophonie, ce qui nous parle vraiment, en fonction de quelles valeurs, à quelles fins et pour quel type d'action », alors qu'une voix cruciale manque à l'appel ?

---

\* Je suis tombée par hasard dans le chaudron de la recherche il y a quelques années. Je crois passionnément à l'utilisation de données constituées par l'expérience et le vécu de la maladie, et produites par la recherche usagère, comme outil puissant de construction d'une connaissance nouvelle, défiant les préjugés culturels et corporatistes en santé mentale et servant de levier auprès des pouvoirs décideurs. Je travaille sur une thèse de 3<sup>ème</sup> cycle sur le premier épisode d'automutilation (non lié au suicide) suivant une approche narrative. Si l'automutilation demeure un sujet mal compris, le premier épisode est lui éludé des études traditionnelles alors que c'est un événement unique.

Je suis aussi beaucoup impliquée dans la participation usagère au niveau européen où la construction du discours se poursuit et où nous travaillons aussi afin que les droits des usagers, qui sont aussi des citoyens, soient respectés.

Usager-chercheur militante en sciences humaines.

Coordinatrice du réseau national User Focused Monitoring Network. UFM est un modèle de participation usagère appliquée au domaine de la recherche et l'évaluation en santé mentale où les usagers chercheurs UFM contrôlent tous les stades du processus : [www.ufmnetwork.org.uk](http://www.ufmnetwork.org.uk) (réseau national de projets UFM).

Membre de ENUSP

(European Network of (ex)Users and Survivors in Psychiatry).

Expert auprès de la Commission Européenne.

Bristol, Grande Bretagne.

Laquelle ? Celle des acteurs oubliés des débats et du dialogue, c'est-à-dire les usagers et les survivants<sup>1</sup> de la psychiatrie. Car cette couverture que chacun tire à soi, au nom de grands principes humanistes, va finir par se déchirer tant la trame est faible car elle les oublie. Pire que cela, elle les ignore.

En effet, on parle aujourd'hui à notre place plus fortement que jamais : cliniciens de renom, politiciens, juristes, syndicalistes, universitaires, décideurs et managers de tous poils, grandes associations corporatistes et fédératives etc. On prend des décisions en notre nom, on adopte des manifestes « pour notre bien » et ce toujours sans nous consulter.

Ce qui s'est passé le 7 février de cette année 2009 lors du meeting dit de « l'appel des 39 » organisé près de Paris, et qui a déclenché ma très vive colère (en dehors des déclarations du gouvernement), est une parfaite illustration de l'exclusion à la parole. Ce meeting, rassemblant un grand nombre de personnalités importantes du monde soignant, pensant et syndicaliste avait pour but de « *débattre en toute liberté de la situation de la santé mentale dans notre pays* »<sup>2</sup>. Sur environ 1500 participants, une dizaine d'usagers dans la salle mais aucun invité à la tribune, sous quelque forme que ce soit. L'UNAFAM ou l'association Croix-Marine<sup>3</sup>, venues parler de la place des usagers, n'ont jamais été des associations d'usagers et ne le seront jamais. Et pourtant, au bout de ce meeting, un « Manifeste » écrit « ailleurs » et contenant des propositions qui pourraient potentiellement avoir un impact important (et pas forcément dans le bon sens) sur la façon dont la psychiatrie et les droits des usagers pourraient être délivrés demain, fut adopté sans que des/les usagers eussent pris part aux discussions ou à la rédaction de ce document.

---

1. Ici le terme « survivant » est un terme « politique » appartenant au mouvement usager désignant une personne ayant recouvré, ou ayant survécu aux systèmes de soins psychiatriques, ou les deux (le terme est auto-défini).

2. <http://www.collectifpsychiatrie.fr/spip.php?rubrique10>.

3. UNAFAM: Union Nationale des Amis et des Familles de Malades Psychiques / Association Croix-Marine: Mouvement national en faveur des personnes souffrant de troubles psychiques constitué principalement de professionnels.

Alors oui, le « *désormais, nous ne laisserons plus personne parler en notre nom* » est plus fragile que jamais lorsqu'une ribambelle de soignants, de grands noms de la psychiatrie, de philosophes et de syndicalistes en particulier, accaparent l'espace entier de validité du discours au détriment de la validité de celui de ceux (les usagers) dont ils disent représenter les intérêts. Ils s'approprient ce qu'ils considèrent être les espaces de vérité de la folie, parlent de droits de l'homme, de mouvements et de manifestes pour une psychiatrie humaniste, tout en écartant en même temps et de façon flagrante de ces mêmes discours ceux-là mêmes qui sont concernés au premier chef. Ils nient aux patients leur identité de citoyens. Enfin, ils se justifient en disant se battre pour une meilleure psychiatrie, mais ce discours là est truffé d'hypocrisie aveugle et paternaliste ; et cette vilenie perdure. **On ne parle même pas en notre nom, on parle à côté de nous.** Une fois de plus, en France (et ailleurs) d'un point de vue humaniste et philosophique, le discours narratif ne tient pas la route. Ainsi, comme dit un ami, l'appel dit des 39 est impuissant à exprimer le cri poussé du fou qu'on enferme ou qu'on écarte soi-disant pour son bien, et j'ajouterais impuissant à entendre le silence pourtant si assourdissant du fou. Pour reprendre le fameux vers du poème de Stevie Smith : « *Not waving but drowning* » (noyé sans faire de vagues...)

### Il est terrible le silence du fou...

Depuis des mois aussi, nombre de sommités d'horizons très divers, respectées et respectables, nous répètent à longueurs d'écrits et de paroles publiques que « le fou est l'exclu de la société par excellence ». Mais puisqu'on vous le dit... Mais puisqu'on déplore cet état de fait de toutes les déclinaisons médiatiques possibles...

De même, les mêmes, et d'autres, brandissent à tous bouts de champs le très bel énoncé de Bonnafé, selon lequel une société sera jugée à la façon dont elle traite ses fous. Si Bonnafé se référerait plus précisément à l'enfermement du fou et aux traitements appliqués, il n'en demeure pas moins que cette offusquation finit par prendre des allures de bon ton tant elle est aveugle. Bien entendu, l'exclusion enferme la personne en souffrance sous contrainte dans des conditions souvent inadmissibles, avec bientôt des bracelets électroniques et des matons aux trousses, et déjà l'arrivée de caméras dans quelques hôpitaux<sup>4</sup>. Mais on oublie trop facilement que cette exclusion s'étend depuis toujours et encore plus hypocritement aujourd'hui à la parole et à la construction du discours.

Foucault nous rappelle que l'élévation du concept de l'homme rationnel a mené à une rupture de communication entre le fou et le non-fou. Il nous rappelle aussi que la société communique avec la folie principalement au travers du médecin, de la médecine, tandis que l'homme non rationnel, le fou, n'est en fait autorisé à négocier sa relation avec la société qu'au travers des modalités de la seule raison (ordre,

contrainte physique et morale, ainsi que la conformité aux normes du groupe). Et je me dis qu'en fait, on n'arrive vraiment toujours pas aujourd'hui à sortir de ce principe de séparation tacite selon lequel, en quelque sorte, on dit au fou, sois fou et tais-toi, conforme toi, et surtout reste dans tes murs, dans ta maladie, nous prenons tout en charge, y compris ta dignité d'homme et ta parole de citoyen.

Cette exclusion de la parole prend aussi la forme d'une séparation abyssale entre d'une part les experts de la folie (c'est-à-dire les soignants -toutes catégories confondues- et leurs syndicats, les universitaires et philosophes, les apprentis soignants, les associations de familles), enfin tous ceux désignés par la société comme tels et qui se sentent ou sont validés par un ancrage culturel profond à donner un avis autorisé sur la question et, d'autre part, les non-experts (c'est-à-dire les patients, les usagers). L'espace de séparation que cette exclusion occupe crée un malaise qui laisse apparaître des dysfonctionnements narratifs et philosophiques importants ainsi qu'une grosse hypocrisie.

L'hypocrisie va jusqu'à concéder au patient, plus pour des raisons politiques que citoyennes progressistes, le droit de se proclamer expert de sa condition, tant que ces experts ne font pas trop de remous et se contentent de la place de strapontin qu'on leur propose ici et là dans les espaces de décision.

En fait, si j'étais très méchante, je dirais que cette exclusion semble parfaitement acceptable là où l'on discute entre « spécialistes » de psychiatrie, de politiques de santé mentale, de relations soignant-soigné, d'engagement, d'empowerment, de psychiatrie sécuritaire etc. De fait, aucun des grands noms qui pourtant posent souvent des questions très intéressantes et pertinentes sur la situation de la psychiatrie, ne semblent par contre se poser de questions sur la signification du geste, hautement symbolique, de prendre tel microphone à la main ou de parler à telle tribune, surtout en ces temps cruciaux, alors que le fou lui demeure absent des tribunes, écarté des débats.

On voit fleurir par ces temps de crise dans le milieu de la santé des pétitions et des appels où le mot usager, où l'être usager est inclus, sachant pertinemment qu'aucun usager ou même fédérations d'usagers n'ont été consultés. **Les usagers deviennent les otages sémantiques de jeux politiques, objets de récupération éhontée et de corporatisme.**

Moins on pense à inviter le fou, les patients, les usagers dans les débats publics, les endroits médiatiques (de qualité s'entend), là où les grandes et les petites questions liées à la psychiatrie sont posées, moins le fou, le patient, l'usager ne se sent le droit ou la capacité à prendre la parole. De plus, cela constitue un message silencieux très puissant. De plus, les mêmes discours perdurent.

Il y a tout de même un sacré paradoxe dans le pays des Droits de l'Homme où prendre la parole, exprimer sa colère, sa frustration, ou s'exprimer tout court, est quasiment un sport national. Pourquoi ce que certains ont appelé cette « apathie » apparente de la part des usagers ? On me dit, les

4. Juin 2009



### *L'EXTINCTION DE VOIX COMME MALADIE MENTALE*

usagers n'ont qu'à prendre la parole. Cependant si la parole est en effet faite pour être prise, peut-être toujours l'être ? Pourquoi ne la prennent-ils donc pas ? Question très difficile qui demanderait beaucoup plus d'approfondissement. Une petite ébauche de réponse : Il y aurait peut-être un mélange d'effet d'étouffement de la parole dans l'œuf et parfois aussi de sentiment de culpabilité.

Comme dit un usager, en milieu hospitalier, la contention chimique « détruit beaucoup la pensée, la possibilité d'analyse et de réflexion. Une fois le « traitement » pris, tu es là ... tu n'as même pas envie d'être ailleurs, si tant est que tu aies la notion d'ailleurs ». Dans ce cas de figure, « prendre la parole » n'a alors aucun sens. D'où le rôle important qu'auraient à jouer de véritables services d'Advocacy pour et par des usagers dans les hôpitaux, comme cela se fait avec succès dans les pays anglo-saxons. Le but étant de rendre la parole ou les moyens de la parole aux plus vulnérables et donc de redonner du sens à la prise de parole. Ensuite, dit-il, cet état presque catatonique est dû aussi à ce fameux paternalisme de certains soignants : « Fais-moi confiance, je te soigne, je décide pour toi, je pense pour toi, tu ne peux pas le faire, fais ce que je te dis ». Pour reprendre une métaphore un peu brusque mais pas si fausse que cela de cette même personne,

*Comme dans les prisons, toute ta vie de patient en hôpital est réglée par le service. À l'arrivée, tes possessions sont inventoriées, triées et plus tard il peut arriver que tu sois soumis à des fouilles. Comme en prison, les activités sont réglées à heures fixes et parfois selon le bon gré ou l'humeur des soignants.*

Donc le fou se dit que si on le traite comme ça, c'est que quelque part il est coupable. En fait non, il finit par se sentir coupable d'être malade et on ne l'encourage pas, ou pas assez, à s'exprimer.

Hors milieu hospitalier (français), il n'oseraient s'exprimer. On lui dit depuis des décennies qu'il ne peut le faire qu'au travers des voies officielles, celles d'associations acceptées et acceptables. C'est-à-dire la voie de la raison, de l'objec-

tivisation et de la communication neutralisée. Cela rejoint Foucault quelque part et un certain contrôle discursif.

Prendre la parole est certainement parmi les choses les plus difficiles qui soient à accomplir pour quiconque. Il n'y rien d'évident dans ce geste. Et pourtant, cette parole ne peut plus être le seul privilège d'« experts » officiels et de décideurs car un autre discours est en train de s'écrire, ici et là ; il est en marche.

Ce texte a circulé ici et là auprès de groupes d'usagers français, ce à quoi je tenais beaucoup. Ce qui est revenu est pour le moins poignant. Ces usagers ont été, m'a-t-on dit, « secoués » ; ils ne se rendaient pas compte que d'autres usagers ailleurs dans d'autres pays, pouvaient vraiment prendre la parole, agir, tenter de changer les règles du jeu, participer et être de véritables partenaires de travail etc.

Le rôle particulier des associations dites représentatives de la voix des patients, surtout dans les pays non anglo-saxons, complique et rend plus difficile l'accès à la parole et la création d'un discours usager. Il est un fait que dans la majorité des pays d'Europe, il y a main mise de la participation et du discours usager principalement par les associations de familles et d'accompagnants. Lorsque l'on fait un rapide tour d'horizon, on se rend compte que seule la Grande-Bretagne et les Pays-Bas connaissent une participation et un discours usager forts et réellement représentatifs. Question de sensibilité culturelle et de parcours militant historique remontant au XIX<sup>e</sup> siècle. Nous usagers reconnaissons que les usagers et les accompagnants/familles veulent souvent (en très gros) la même chose, mais que les moyens pour y parvenir, ainsi que ce qui nous motive, sont très différents. Là où les usagers et survivants sont plus progressistes, les familles et accompagnants sont souvent conservateurs et donc souvent plus proches des programmes politiques de santé mentale.

Lié à la parole, il y a aussi je crois, deux thèmes : celui de la représentation et celui du discours. Le premier est le plus visible et celui qui revient toujours dans les discussions. Le deuxième est fondamental mais souvent éclipsé par la

somme d'énergie nécessaire à constamment justifier les assises du premier.

La représentation : On nous dit, « mais vous n'êtes pas représentatifs ! ». Le thème de la représentation usagère a lui-même deux pendants.

D'abord, il y malaise. Car il s'agit bien de malaise. J'ai souvent cette conversation lorsque je viens en France. La représentation usagère semble y être perçue comme une chose mal définie et mal comprise de la part des soignants (et de leurs syndicats), voire incompréhensible au regard de la majorité des psychiatres qui y voient une atteinte inadmissible au corpus médical. Pour être crédible aux yeux d'interlocuteurs traditionnels, il semblerait qu'elle doive donc automatiquement se conformer à un modèle bien précis qui serait en fait la réplique du code de communication auquel ces interlocuteurs sont eux-mêmes habitués. C'est-à-dire un modèle corporatiste, hiérarchisé, extrêmement structuré et homogène. Du bien net et du bien propre.

Comme indiqué plus haut, de grandes associations fédératives dites d'usagers existent en France et il semblerait que leur réponse ait été de se conformer en se rapprochant d'un modèle commun, cherchant le compromis, n'offrant que de l'acceptable afin d'être acceptées et ne défiant surtout aucun des prémisses des forces en marche. Ainsi s'il y a représentation (du chiffre), il n'y a pas forcément représentativité (la qualité de cette représentation). Extrêmement lourdes, très peu démocratiques ou représentatives de leur base (car tout part d'en haut ... et y reste), menées de main de fer par des élites et leurs apparatchiks, elles sont cependant les seuls interlocuteurs admis dans le très select sanctum du dialogue car conformes au modèle. Or, comme nous le savons d'expérience au quotidien, le mouvement usager est la somme totale de millions de voix et de narrations aussi riches que différentes.

Cette homogénéité ainsi artificiellement obtenue dilue, voire même étouffe la possibilité de construction d'un discours usager, tue le militantisme usager et est en elle-même une autre forme de contrôle social. Avec tant d'intérêts conflictuels en jeu, la voie de l'homogénéité mène à une impasse où les valeurs particulières au mouvement usager et qui devraient être mises en avant, les actions d'orientation usagère ou les réflexions sur l'existence même du mouvement usager, ne peuvent prendre forme.

En effet, la construction du discours usager ne peut se faire sans l'existence préliminaire d'un mouvement usager. À son tour, un mouvement usager authentique ne peut exister qu'indépendamment des grandes associations fédératives, qu'elles soient dirigées par les familles / accompagnants ou par des professionnels de santé et autres associations dites d'usagers. Or en ce sens, en France, si le statu quo opère au travers de ces grandes associations, il n'existe donc pas (encore) de mouvement usager indépendant et il n'y a donc pas de discours usager distinct. En effet, on ne peut considérer que les GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle) constituent ou fassent même partie d'un mouvement usager du simple

fait qu'ils ne viennent pas à l'origine des usagers mais des pouvoirs publics. Ils pourraient éventuellement contribuer à la construction d'un tel mouvement à la condition d'être libérés de l'interférence des associations (comme définies ci-dessus) ou des professionnels de santé, qui les parasitent depuis leur création.

Le deuxième pendant de la représentation est le grand classique de la justification de la présence d'usagers dans les comités de travail etc. dans les hôpitaux et autres lieux où des décisions sont prises. On nous accuse encore parfois de n'être pas représentatifs des usagers lorsque nous prenons part aux réunions. Les soignants et autres cadres présents sont-ils plus représentatifs de leurs collègues que nous des usagers dans ces réunions ? Non, bien sûr, mais ils ont rarement l'honnêteté de le reconnaître, malheureusement. Nos représentants, eux, sont souvent au minimum élus dans leur rôle.

Le deuxième grand thème lié à la parole est celui du discours usager. Quel est donc ce discours un discours lorsqu'il est authentique et vivant ?

Le discours usager est avant tout profondément ancré dans le vécu de la détresse psychique et/ou de la maladie. C'est un discours actif et activiste, dégagé donc des grandes associations dites d'usagers telles qu'elles sont actuellement conçues et dirigées dans beaucoup de pays (lorsqu'elles ne sont pas authentiques). C'est donc un discours politique et citoyen au sens d'engagé, couvrant tous les domaines liés à la psychiatrie et à la santé mentale, avec une dimension particulière qui est celle de la perspective du mouvement usager. Celle-ci est un mélange intellectuel et expérientiel.

Un exemple concret : celui de la recherche menée par les usagers-chercheurs, surtout dans les pays anglo-saxons et qui depuis maintenant une génération conceptualise le vécu de la maladie et des traitements, remet en cause les paradigmes de la recherche fondamentale en santé mentale et pose des questions qui ne sont pas habituellement posées, venant du vécu de la maladie. Ces usagers-chercheurs réfléchissent aussi aux questions méthodologiques liées à cette approche particulière de construction de la connaissance et de la recherche, puisque nous en sommes encore à un stade où nous sommes autant les objets de la connaissance que les créateurs de celle-ci. Deux livres récemment publiés à ce sujet attestent du succès de ces travaux et de la réflexion qui les sous-tend<sup>5</sup>.

Ce n'est pas simplement un discours où les usagers et les survivants viendraient se plaindre, type d'argument que l'on me donne souvent pour justifier de la non-envie d'écouter. Certes les usagers sont souvent en colère, et avec raison car la psychiatrie a rarement été douce avec eux, tout en

5. Sweeney A, Beresford P, Faulkner A, Nettle M, Rose D (2009) *This is Survivor Research*, pccs books, Ross-on-Wye; Wallcraft J, Schrank B, Amering M (2009) *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research* (World Psychiatric Association), John Wiley & Son, Chichester

s'annonçant encore plus répressive. Il faut donc des espaces où cette colère et cette frustration puissent s'exprimer.

C'est un discours qui n'est pas seulement fait de mots mais d'actions, de projets, de propositions de projets, d'autres façons de travailler. Le mouvement usager est extrêmement actif et travaille beaucoup à la protection des droits des usagers surtout au niveau international, par exemple au travers de notre réseau européen<sup>6</sup>, dénonce les abus de « l'industrie psychiatrique » et soutient ses propos par ses travaux. Nous sommes présents à Bruxelles où nous sommes confrontés à de puissants lobbys qui prétendent faire notre éducation ! Nous nous battons régulièrement auprès des institutions législatives européennes afin que la perspective usagère soit représentée au même titre que d'autres, afin de travailler à une psychiatrie plus holistique et plus respectueuse de la personne et de ses droits.

Il existe aussi ici et là des projets et des actions mis en place par des groupes et des individuels, qui travaillent très discrètement mais qui doivent se battre trois fois plus que les « conformes au modèle commun » dont je parlais plus haut pour se faire reconnaître et justifier leur existence. Cet activisme là aussi est à souligner et à célébrer et sa narration fait partie intégrale du discours usager.

Un autre exemple avec le groupe des Oubliés de l'Histoire de Strasbourg, créé en partenariat entre Jean-Marc Lenoble, usager directeur de l'association AUBE, et **Georges Federmann**, médecin psychiatre dont l'engagement auprès des exclus et des sans-papiers est bien connu. Ce groupe s'est penché sur le silence qui entourait la déportation des minorités (Roms, sourds, homosexuels, témoins de Jéhovah, aliénés) durant la deuxième guerre mondiale. En effet, la communauté traditionnelle de déportés : juifs, combattants et résistants, refusaient d'associer nommément ces populations, estimant qu'elles étaient déjà présentes ipso facto. Aujourd'hui le silence entourant ces minorités est un peu moins assourdissant, grâce à la ténacité de l'action des Oubliés de l'Histoire auprès des autorités en particulier et à son engagement éducatif dans les écoles. Cet engagement et ces travaux font aussi fortement écho à la mission de l'association AUBE qui est « de prendre en charge notre histoire et notre vie » et au travail qu'elle accomplit dans les écoles d'infirmiers pour montrer que derrière chaque malade il y a un être humain.

Le discours usager est aussi un discours de construction et constamment en construction, un discours de réflexion, de vision autre sur ce qu'est la psychiatrie, la santé mentale.

Un dernier exemple avec **Rufus May**<sup>7</sup>, Psychologue en médecine hospitalière publique à Bradford près de Leeds (UK), dont la pratique est marquée par sa propre expérience de la psychose à l'âge de 18 ans. Cela lui permet d'offrir une toute autre approche du travail sur les voix que celle traditionnelle

qui cherche à les combattre et à les étouffer à tout prix ce qui est souvent contre-productif. En effet une approche positive se focalisant sur les émotions souvent difficiles qui sont à la source de ces voix donne un meilleur résultat et son travail en est une démonstration exemplaire<sup>8</sup>.

C'est ainsi enfin un discours d'ouverture sur la société, un discours de partenariat et de partage des connaissances. Gros défi qui ne plaît pas à tout le monde car il dérange des acquis corporatistes et culturels bien ancrés, surtout en ce qui concerne le partage des connaissances ; histoires de territoires et de chasses gardées.

La participation, le discours et plus globalement le mouvement usager, là où ils existent vraiment, peuvent ainsi être assimilés à des formes de résistance au sens où nous brisons les règles et dispositifs d'identification, de classification et de normalisation du discours lui-même normatif et contrôleur de santé mentale. Le mouvement usager a énormément évolué en Europe, surtout depuis une trentaine d'années et connaît une vitalité croissante sous diverses formes. Cette vitalité se fait surtout sentir dans les pays anglo-saxons ou à sensibilité anglo-saxonne, où la notion d'usager-citoyen est très forte. Les usagers ne sont plus silencieux ou passifs.

Cette différence culturelle de la participation usagère dans les pays anglo-saxons en particulier se traduit aussi par une toute autre présence publique. Par exemple dans les conférences, où nous sommes présents comme discutants et conférenciers au même titre que les personnalités habituelles. Nous y sommes invités pour nos compétences dans des domaines particuliers, parce que nous publions, parce que nous réfléchissons, parce que nous travaillons directement ou indirectement aux domaines liés à la psychiatrie. Nous y sommes parfois des grains de sable ou du poil à gratter. Fini le temps où l'on sortait l'usager à roulettes de son placard, baveux, incapable d'aligner trois mots afin de justifier du fait qu'un usager était incapable de parler pour lui-même ou au nom d'autres usagers. Nous montons aussi nos propres conférences, séminaires et colloques au niveau des pays et au niveau européen.

Nous sommes des usagers-chercheurs, nous sommes des usagers-universitaires, nous sommes des usagers-militants qui travaillons à des solutions concrètes à des problèmes complexes, tous les jours, sur le terrain. L'« usager-quelque chose » est une identité politique engagée, celle qui n'oublie pas qu'en parallèle de la maladie et du label diagnostic que l'on nous colle se trouve une personne, un être humain et un citoyen.

Dans les pays non anglo-saxons, la situation est souvent extrêmement différente. Dans les conférences et autres meetings, on y trouve en général les mêmes catégories d'intervenants, à savoir des soignants, des décideurs, des universitaires et parfois des représentants des grandes associations d'usagers. Les usagers n'y sont que très

6. ENUSP: European Network of (ex)Users and Survivors in Psychiatry / [www.enusp.org](http://www.enusp.org)

7. [www.rufusmay.com](http://www.rufusmay.com)

8. Ce travail original rejoint ceux des Néerlandais tels que Marius Romme et Sandra Escher



rarement invités; je veux dire de vrais usagers ou « survivants » de la psychiatrie. Ou bien ils sont invités à la dernière minute ou comme alibi, ce que j'appellerais le syndrome de la plante verte décorative, mais trop rarement comme conférenciers ou discutants. Ils sont laissés délibérément à l'écart par un ancrage culturel profond qui fait que les mêmes discours perdurent et les mêmes têtes paradent de conférences en colloques.

J'aimerais voir dans les pays non anglo-saxons des conférences et colloques où des usagers viendraient parler très régulièrement de leurs travaux de recherche, de leurs écrits, de leurs projets dans des structures psy et non psy, des groupes qu'ils créent et qu'ils dirigent, des films qu'ils produisent etc.

J'aimerais voir un nouveau 7 février où des usagers viendraient parler en tribune de leur vision (par exemple d'un « Manifeste » pour une psychiatrie désaliéniste et vraiment humaniste. Leur vision.

J'aimerais voir des montages de conférences en collaboration complète dès le départ avec des usagers comme ça se passe dans les pays anglo-saxons et au niveau européen, et avec des ressources financières adéquates<sup>9</sup> de sorte qu'ils ne soient plus exclus de tels espaces de parole, de rencontres et de débats.

\*\*\*

Mes propos peuvent paraître durs et assez définitifs là où les cadres de référence n'admettent pas que la parole usagère soit autonome de carcans factices, mais soit militante, créatrice et porteuse d'un autre type de message. Il est aussi important de dénoncer, aujourd'hui plus que jamais, cette autocongratulation ambiante qui, sous le couvert de

9. Une suggestion pratique à ceux qui envisagent de monter des conférences : un supplément de 15 à 20 euros par personne permettrait de faire venir des usagers conférenciers et participants et donc de les inclure aux débats.

multiples appels et manifestes, pétitions et actes médiatiques, ose parler en notre nom sans nous consulter. On parle de vouloir combattre une psychiatrie sécuritaire tout en excluant du débat ceux-là mêmes qui sont les premiers concernés. Cette exclusion sociale, culturelle, politique et intellectuelle est généralisée.

Aujourd'hui le fou pose problème car il pose des questions qu'il ne s'était pas jusqu'alors senti le droit de formuler ou de poser. Il réclame le droit d'être reconnu expert de sa maladie et de son vécu mais à condition d'être vraiment entendu. Il réclame le droit de dénoncer haut et fort les abus de la psychiatrie. Et pourtant, à en croire le malaise et les dysfonctionnements narratifs bien présents, le silence du fou est vraiment assourdissant.

En parallèle des discours des experts, et de tous ceux qui se prononcent au nom du fou sur l'état des lieux de la psychiatrie, s'inscrit donc un autre discours, le discours usager. Celui-ci est unique, dynamique et en construction. Ses déclinaisons participent à leur façon, que ce soit du domaine de la recherche, d'une autre approche du soin et de la détresse psychique (psyché et la vie, psyché dans la vie), de l'action directe ou indirecte, de l'information, du soutien émotionnel, de la créativité, du devoir de mémoire et autres projets originaux, à une autre manière de savoir, à une autre manière de construire la connaissance, moins positiviste et plus humaniste.

Ce discours, ces narrations sont cependant toujours en demande de partage et d'ouverture sur le monde et la société dans laquelle nous vivons.

Il existe en France un embryon de mouvement et donc de discours usager qui ne demandent qu'à se développer. Les usagers ne demandent qu'à être des partenaires, mais des partenaires égaux, de travail et des débats au sein de la société. Pour construire, ensemble. Psytoyens, ensemble.

**Nothing about us without us ....** (rien qui nous concerne sans nous)