



SAISINE 20 : Entendre et prendre en compte la parole des usagers en santé mentale

Décembre 2022

SOMMAIRE

INTRODUCTION	2
. QUE DIT LA LOI ?	2
. A PROPOS DU CADRE	3
. QUE VEUT L'INSTITUTION DE SOINS ?	4
. ET QUE VEUT L'USAGER	6
. UN BREF HISTORIQUE DE L'ÉVOLUTION DE L'EXPRESSION DE LA PAROLE DE L'USAGER ET DE LA PAROLE DU SOIGNANT AU CPN	7
. LA PAROLE DE L'USAGER EN SANTE MENTALE	7
Comment le collectif de soin peut-il porter la parole de l'usager ?	
Qu'en est-il de la parole des mineurs ?	
Et de la parole des patients ayant vécu un grave traumatisme ?	
Qu'en est-il de la non-demande ? Et du silence...	
. LA PAROLE DE L'USAGER S'ACTE DANS LE CADRE DE PARADIGMES DE SOIN	9
. POUR TENTER DES ÉLÉMENTS DE RÉPONSE	11
CONCLUSION	13
BIBLIOGRAPHIE	14

INTRODUCTION

Pour les professionnels de la psychiatrie se pose souvent la question de comment transmettre quelque chose de la parole de l'utilisateur sans la transformer ? Comment la transmettre d'une façon ajustée et fidèle ? Selon quelles modalités ?

Ces interrogations prennent une dimension institutionnelles lorsqu'elles apparaissent dans le cadre de la certification des établissements de santé : il y est notamment question d'une part de l'engagement du patient dans son cadre de soin (on parle alors d'alliance thérapeutique), supposant de laisser la place à sa propre parole sur ses modalités et, d'autre part de la posture et des modifications des pratiques professionnelles des soignants ; la question pour le soignant est alors de « comment co-construire un partenariat entre professionnel de soin et patient ».

Cette co-construction d'un partenariat usager-professionnel est abordée et prend place notamment dans le Projet Des Usagers (PDU). Le PDU est d'une part porté par la Commission Des Usagers (CDU), et d'autre part est un volet du Projet d'Etablissement.

Ce Projet des Usagers exprimerait donc la voix des usagers de notre établissement. Il est décliné par un plan d'action sur 5 ans, visant à faire valoir cette parole des usagers sur la politique d'accueil et de prise en soins au sein de l'institution.

Dans ce cadre, comment et avec quelle(s) méthode(s) retracer la parole des usagers de façon pertinente ?

Comment prendre en compte, entendre et respecter la parole de nos usagers, tant dans nos constructions institutionnelles que dans les cadres de soins que nous construisons avec et pour eux ? Ce questionnement particulièrement crucial en psychiatrie, attendu que le patient n'est pas toujours en capacité d'exprimer verbalement ses opinions, sa pensée, ses ressentis, ses émotions concernant sa prise en soins.

QUE DIT LA LOI ?

La loi du 4 mars 2002 sur les droits du patient a permis la participation de l'utilisateur à sa prise en soins. On constate malheureusement un retard dans sa mise en place, malgré l'existence d'instances institutionnelles visant en partie à la relayer, comme notamment la Commission des Usagers.

Concernant les droit du patient donc, qu'en est-il réellement du droit de la personne à disposer d'elle-même ? Par exemple, le cas d'une personne suicidaire hospitalisée sous contrainte pour la protéger d'un geste auto-agressif soulève une question juridique : l'interdiction de son propre droit à disposer d'elle-même. En matière de consentement aux soins par exemple, le patient en régime de soins libres voit sa parole de non-consentement entendue et validée, contrairement à la parole du patient en régime de soins sous contrainte, sous réserve de pouvoir prouver que les soins qui lui sont alors appliqués sans son consentement le sont au bénéfice du recouvrement de sa santé mentale.

Les Commissions des Usagers, entre autres, participent donc à apporter des pistes de réponse. Nous nous proposons d'exposer brièvement les étapes de leur création :

L'**ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996** a instauré un certain nombre de procédures et créé des instruments juridiques visant à assurer aux droits des malades affirmés dans différents textes antérieurs une effectivité, une applicabilité : commission de conciliation.

Ensuite, la loi fondatrice intervient : **Loi du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi appréhende les droits des malades dans leur double dimension : individuelle et collective. Du point de vue individuel, la loi reconnaît des droits, notamment ceux de l'indemnisation de l'aléa thérapeutique, le droit d'accès au dossier médical, le droit à l'information du patient et le droit au consentement. Les droits collectifs quant à eux sont organisés par la représentation des usagers dans le système de santé ainsi que par la reconnaissance des associations d'usagers (possibilité d'*ester* en justice pour défendre les patients, c'est-à-dire d'aller en justice, de faire un procès). D'ailleurs, le Titre II de la loi se nomme « Démocratie sanitaire ».

La loi du 4 mars 2002 crée pour chaque établissement une **CRUQPC** : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge. Sa principale mission est de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches pour qu'ils puissent exprimer leurs difficultés.

Enfin, la **loi du 26 janvier 2016** de modernisation du système de santé remplace les CRUQPC par les **Commissions Des Usagers (CDU)**. La CDU a pour missions principales toujours de veiller aux droits des usagers mais aussi de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches. La CDU est devenue un organe de consultation obligatoire sur la politique d'accueil et de prise en charge dans les établissements de santé. Elle doit rédiger un rapport annuel soumis au conseil de surveillance de l'établissement. L'établissement CPN est même allé plus loin, en proposant à la CDU de rédiger un « projet des usagers » qui fait partie intégrante du projet d'établissement (au même titre que projet médical ou le projet social). A la remise du livret d'accueil, un fascicule est transmis aux usagers avec leurs droits et notamment leur droit de saisir la CDU ; il donne également les noms et fonctions des membres de la CDU.

Toutes ces lois sont d'importance telle qu'elles figurent toutes aux premiers articles du Code de la Santé Publique.

Chapitre préliminaire : Droit de la personne articles L 1110-1s

Chapitre I : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté L 1111 -1s

Chapitre II : Personnes accueillies dans les établissements de santé L1112-1s (L1112-3 : instauration d'une commission des usagers)

A PROPOS DU CADRE

Entendre, écouter et recueillir la parole de l'utilisateur c'est tout d'abord poser un cadre. Un cadre dans lequel la parole pourrait se déployer librement, car permettant la sécurité et donc la confiance. Ce qui questionne la nature de ce cadre : quel cadre rend libre de s'exprimer ? Que construit-on comme cadre pour éviter le piège des prises de pouvoir des uns sur les autres, des soignants/de l'institution sur les usagers par exemple ? Le cadre est nécessaire pour organiser la parole, et qu'elle soit entendue dans une confiance mutuelle. Sachant également que le cadre est modulable au fil du temps et, paradoxalement, peut rendre libre.

Même dans l'anarchie, terme qui ne désigne pas l'absence de règle mais étymologiquement l'absence de pouvoir, de commandement, le cadre est existant et doit soutenir une organisation.

Il pourrait donc être question de l'établissement d'un cadre soutenant une parole de tous les usagers, entendable par tous, usagers et soignants, sans privilège de message. Ce qui rejoint certains mouvements contemporains, véhiculant la notion de « participatif », c'est-à-dire que chaque participant, de la place qui lui est propre, est à parole égale avec les autres. Égale en termes de valeur éthique, et pouvant, émanant de la place de celui qui l'exprime, être prise en compte dans l'organisation.

Au sein de ce cadre, c'est la notion de confiance, de confiance en l'autre, qui favorisera la prise de parole de chacun et en particulier celle des usagers, principaux concernés. Il s'agira alors, dans ce cadre, d'entendre leur parole, quelle qu'elle soit... sans chercher à la modifier.

C'est dans ce cadre que pourront se déployer la rencontre entre des logiques différentes, celle du patient, celle du thérapeute soignant, celle de l'institution.

A propos de la logique, et des logiques dans le déploiement de la parole, rappelons que pour penser une chose, il faut la différencier.

Aristote propose une différenciation selon 4 directions, plus précisément 4 causes :

Efficiente : ce qui produit une chose

Matérielle : ce en quoi est fait cette chose

Formelle : la forme qu'elle prend

Finale : son but

Appliquée à la parole de l'utilisateur, donc de l'Homme, cette différenciation donne plus de corps à la réflexion que si elle ne prenait en compte que ce qu'elle serait et ce qu'elle ne serait pas. C'est à dire selon une logique binaire issue de Platon et modernisée par Descartes.

Ainsi la parole de l'utilisateur vue sous l'angle d'une logique quaternaire nous ramène à

Ce qui la produit : l'humain

Ce dont cette parole est faite : notamment par exemple d'éducation, d'instruction, de réflexion...

La forme qu'elle prend : par exemple polie, respectueuse, agressive, méprisante, condescendante, ...

Sa finalité : chez l'humain, à exprimer une volonté, du sens, ...

Il s'agirait donc de permettre d'ouvrir un espace dans lequel la parole, dans ses différentes logiques, puisse s'ouvrir pour la personne, et puisse, au mieux, au plus, exprimer sa volonté, son désir, et faire sens pour elle, et pour les soignants qui la reçoivent.

QUE VEUT L'INSTITUTION DE SOINS ?

Comment construire la rencontre dans la relation de soin soignant/usager et dans la relation institutionnelle institution/usager ? Quelle place l'institution et les professionnels de soin laissent-ils, donnent-ils, à l'utilisateur ? Et quelle place les usagers veulent-ils et peuvent-ils prendre dans cette relation, dans ce dialogue ?

Et que veut l'institution de soins en santé mentale ? Où met-elle le curseur entre la parole des usagers et les questionnements des professionnels sur les modalités de soin ? De quelles façons l'institution promeut-elle l'importance, pour soignants et soignés, de parler ensemble, dans le respect et la confiance ?

Actuellement, si sont validés l'importance et le caractère indispensable de la parole de l'utilisateur, il ressort que l'expression de cette parole n'est pas évidente dans les faits, et ce malgré les documents posant les droits et devoirs de chacun, institution, soignant et soigné, dans la prise en soins. Mentionnons par exemple la Charte du patient hospitalisé, la connaissance par les usagers des Droits du Patient, etc.

Sont également pointées, par les usagers et leurs représentants, et exprimées auprès des professionnels de soins auxquels ils s'adressent directement dans les services, d'importantes difficultés de se faire entendre par les différents niveaux de l'institution, sauf à être performants en matière de connaissance des services adéquats, et être également performants en matière de communication verbale et/ou écrite, afin de porter et défendre leurs besoins, demandes, revendications. Ainsi, pour de nombreux usagers et leurs proches, l'institution hospitalière représente une autorité, un pouvoir.

Jusqu'où l'institution choisit-elle d'intégrer la parole des usagers et des représentants des usagers ? Quelle est leur place et à quelle place l'institution peut-elle les considérer, sachant qu'ils sont sans lien hiérarchique avec elle dont ils ne sont pas les employés ? Sachant qu'il est à considérer que cette institution est elle-même à leur service, au service de leur santé mentale ?

Concernant plus précisément le recueil de la parole des usagers, quel sont le besoin, l'intention de base et l'objectif de l'institution de soins dans le processus de recueil ?

Lorsqu'il n'existe pas d'intention de départ, ni but, ni objectif de la part de l'écouter, le locuteur peut alors déployer son discours, et ainsi développer ses propres capacités et ressources afin de pouvoir trouver lui-même, grâce à cette écoute, ses propres solutions quant à sa problématique. Il pourrait donc s'agir, pour l'institution, de permettre des espaces d'expression intégrant une part de non su : soit la part de « je ne sais pas » qui permet l'ouverture à ce que l'autre a réellement à exprimer, à poser, à apporter. Il s'agirait alors de se mettre en état de non-savoir afin de s'ouvrir à la parole libre et créatrice des usagers.

Quant à la restitution institutionnelle de la parole des usagers, comment est-elle réalisée ? Sa synthèse est-elle pertinente ? Synthèse selon quels critères, tant la parole individuelle est unique, singulière ? Comment tient-on compte des biais inhérents à tout recueil de la parole d'autrui ? Comment ces biais sont-ils communiqués au niveau des résultats et de la synthèse de la parole des usagers ?

Pour tenter de conclure sur la place que l'institution donne à la parole de l'utilisateur dans sa relation avec lui, il apparaît que si cette relation est clairement établie et cadrée dès le début de la prise en soins et ce grâce aux différentes instances précédemment évoquées, alors cette relation peut se déployer, ainsi que les échanges et discussions autour de la prise en soin. Ce qui évacue le risque de se contenter de « on invite un usager à la table de discussion ».

Précisons que le Centre Psychothérapique de Nancy intègre le Projet des Usagers à son Projet d'Établissement, et que lors de la visite des experts concernant la certification du CPN, ces derniers ont en tout premier lieu interrogé la présence et le fonctionnement de la Commission des Usagers.

Le CHS de Ravenel, rattaché au CPN, accueille pour sa part une permanence UNAFAM au niveau de sa cafeteria, permettant l'accueil de nombreuses personnes : usagers et proches d'utilisateurs. L'UNAFAM recueille alors leur parole, souvent une plainte émanant d'un vécu de non prise en soin ou d'une prise en soin disqualifiée, et peut la transmettre à la CDU, qui porte cette parole au sein de l'institution de soin.

Enfin, notons qu'au cours des débats de notre Comité d'Éthique du CPN concernant la présente saisine, l'accent a été mis sur l'importance que les usagers soient représentés spécifiquement par des usagers, dans les associations de défense des usagers d'une part, et également dans les instances institutionnelles, comme le Conseil de Surveillance de l'hôpital par exemple. En effet, dans les instances de l'institution, les usagers sont souvent représentés par des proches, ou des représentants d'associations d'utilisateurs. Au niveau du fonctionnement de notre Comité d'Éthique du CPN, se pose et se repose régulièrement la question de comment la parole directe de l'utilisateur peut être portée dans l'espace et la temporalité de nos séances de travail...

ET QUE VEUT L'USAGER ?

Tout d'abord, comment définir ce qu'est un usager... attendu que chacune et chacun d'entre nous peut l'avoir été, l'être ou le sera peut-être un jour... Se pose alors la question de comment passer du singulier de « l'usager » au collectif «des usagers» en tant que groupe. Existe-t-il des invariants significatifs déterminant le statut d'«usager» ? Et dans l'affirmative, quels seraient ces invariants ?

Parler d'«invariant» suggérerait d'accéder à un savoir qui dépasserait le savoir que proposent chaque discipline, un savoir fractionné donc, puisqu'il s'agit d'une vision spécifique par discipline. Selon Claverie B., chaque discipline se construit à partir d'une pensée organisée en réseaux sémantiques et prototypiques destinés certes à construire une représentation du réel, mais une pensée qui de ce fait réduit la complexité de ce réel. Claverie expose la notion de transdisciplinarité, qui émerge dans les années 1960 et traduit une aspiration « vers l'idéal d'une unité de la connaissance » en tant que « système total sans frontières stables entre les disciplines ».

Cette piste de la transdisciplinarité pourrait permettre de réduire les clivages réducteurs des disciplines, notamment médicales, et apporter des éléments de réponse concernant la notion d'«invariants» qui détermineraient le statut d'usager.

Lorsque la parole est recueillie dans le cadre d'un questionnaire institutionnel concernant la parole des usagers, et hors de l'hôpital, par exemple dans un Groupement d'Entraide Mutuelle (GEM), comment savoir si la personne communicante est ou non usagère des services de soins psychiatriques ? Les personnes présentes dans les GEM ne sont pas systématiquement des patients ou anciens patients. Or l'idée du recueil de la parole des usagers est de partir des savoirs expérientiels de ceux-ci en matière de soins psychiatriques, d'hospitalisation et prise en soin, d'où leur sollicitation par l'institution dans le cadre du PDU.

Il est de plus considéré dans le cadre de la démarche du projet des Usagers la dimension de parcours en psychiatrie et en santé mentale. Ainsi, les adhérents du GEM par exemple sont des usagers d'un service de santé mentale, accompagnés par des services médico-sociaux.

Quant aux usagers sollicités, comment se questionnent-ils sur ce qui sera fait de leur parole ?

Il paraît également important d'être attentif à la situation de l'usager au moment où il s'exprime. En effet, il peut occuper plusieurs places dans l'institution de soins, selon qu'il est en parcours de soin, ou représentant des usagers, ancien usager ou encore ancien usager et actuellement soignant en qualité de pair-aidant, c'est-à-dire ayant une formation universitaire en Santé Mentale et participant aux soins.

D'autre part, il existe actuellement, pour les usagers, pléthore de possibilités pour porter leur parole au sein de l'institution : enquêtes de satisfaction, cellule qualité, patient traceur, etc. Le processus de patient-traceur par exemple est à base de questions fermées, orientant de fait vers un résultat très cadré, formaté. Cela peut-il pleinement restituer le vécu de ce patient au cours de son séjour en institution de soins psychiatriques ? Émerge également la question des raisons faisant que l'institution va se centrer sur ces patients-là et non sur d'autres ? L'institution collecte donc une masse d'informations à partir de paroles de certains usagers, mais pourrait-on ouvrir sur une collecte plus large ? Et selon quelles modalités ?

Il ressort de ces questionnements que la notion même de patient partenaire des soins reste complexe. En effet, lorsque l'usager présente par exemple une forte déficience intellectuelle, ou est dans l'impossibilité de s'exprimer verbalement, ni par écrit, comment peut-il communiquer et comment

l'interlocuteur soignant peut-il entendre et comprendre ce qu'il tend à exprimer ? Notons que cette question et ses pistes de réponse techniques sont, depuis peu, développées dans le cadre du cursus des études de médecine de trois facultés françaises, dont celle de Nancy, avec une formation des étudiants en médecine sur les modalités de communication avec des personnes dont les capacités à communiquer par la parole sont moindres.

Et on mesure l'importance de cette formation au regard de statistiques qui témoigneraient de la corrélation entre la capacité des patients à mettre des mots sur leurs troubles et notamment la rapidité de la levée des soins sous contrainte.

UN BREF HISTORIQUE DE L'ÉVOLUTION DE L'EXPRESSION DE LA PAROLE DE L'USAGER ET DE LA PAROLE DU SOIGNANT AU CPN

La question de la parole de l'utilisateur au CPN prend sa source parallèlement à la question de la singularité du patient et du soignant, dans le mouvement de la psychothérapie institutionnelle élaborée depuis 1949. Celle-ci, dans les services hospitaliers sensibles à cette idée du soin, donne naissance aux groupes de parole et aux clubs qui réunissent soignants et patients autour de problématiques liées à la santé mais aussi au fonctionnement du service.

Au CPN, dans les années 80, quelques équipes s'en inspirent et créent les groupes de parole hebdomadaires réunissant soignants et patients, les réunions cliniques auxquelles sont conviés les personnels concernés par le patient quelle que soit leur fonction au sein du service, et les réunions de synthèse auxquelles sont invités patient et aidants.

Parallèlement, en 1981, se crée l'Association ENSEMBLE, fruit d'une volonté commune de plusieurs médecins du CPN et de l'administration pour favoriser la réhabilitation et la médiation dans le soin.

ENSEMBLE est subventionnée par l'établissement et la gestion est de type associatif relevant de la loi de 1901. Les soignants et les patients en sont membres ; ceux-ci ont un espace de proposition et de décision au même titre que tout autre membre dans une volonté non plus de « faire pour le malade » mais de lui permettre d'être acteur de sa prise en charge ; ceci s'inscrit dans un mouvement qui se formalise en 1839 (Ordonnance Royale des Asiles), en 1839 (règlement modèle du 30/06/1838) puis en 1958 (Arrêté et Circulaire) et qui valorise la fonction thérapeutique et émancipatrice du travail, dans le souci de l'autonomie du patient. ENSEMBLE joue un rôle important dans le domaine de la réflexion ; elle est la première occasion de rencontres créée au CPN entre professionnels de fonctions différentes et avec les patients en tant que force de proposition et d'interpellation.

D'autres associations ont été et sont encore très actives pour favoriser la progression de l'expression des usagers, dont l'UNAFAM et Espoir 54.

LA PAROLE DE L'USAGER EN SANTÉ MENTALE

Il s'agit donc de s'interroger sur comment transmettre la parole de l'utilisateur sans la transformer, comment la transmettre d'une façon juste, fidèle.

Dans un premier temps il paraît nécessaire que la parole circule déjà entre les professionnels de soin eux-mêmes, et ce au sein d'une « *institution juste* » pour citer le philosophe Paul Ricoeur, afin que la parole circule et soit entendue. En effet, il est ici question de la rencontre dans les soins, rencontre

d'une part au niveau de la relation de soin avec les professionnels et d'autre part au niveau de la relation institutionnelle.

Comme nous l'avons vu plus-haut, il existe déjà au sein de l'hôpital une Commission Des Usagers, instance qui examine au moins une fois par trimestre les éléments qui lui sont transmis par les usagers, comme par exemple les « événements indésirables ».

Pour les représentants des associations d'usagers et de proches d'usagers en santé mentale, il est évident de recueillir la parole des usagers et d'en tenir compte, mais selon quelles modalités ? Selon quelle organisation réaliser ce recueil ? Comment cette parole précieuse peut-elle être modélisée par l'institution sans perdre de sa singularité ? Et en vue de quelle finalité ? Comment éviter les pièges d'une interprétation, voire d'une potentielle instrumentalisation de la parole lors de ce recueil ? Car la parole se situe toujours dans un contexte, temporel et spatial, et dans un état d'esprit personnel en lien avec ce contexte. Il serait donc question d'associer parole ET contexte d'émission de cette parole et de former les professionnels de soin à cette association. Dans cette disposition, qu'en est-il du décalage potentiel entre cette parole singulière en situation et la technique de modélisation « carte mentale », restituant certes quelque chose de la parole de l'utilisateur, mais pas la singularité de la parole d'un individu singulier dans un moment et une situation particulière ?

Par exemple, dans le cadre du Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM), ou encore du Projet Des Usagers (PDU), il existe une demande institutionnelle aux meneurs de ces projets d'y intégrer les usagers. Mais de quelle intégration s'agit-il exactement ? Est-ce une question d'une participation directe des usagers à l'élaboration de ces projets ? Ou bien parle-t-on d'un recueil de la parole des usagers pour participer indirectement à l'élaboration de ces projets ?

Comment le collectif de soin peut-il porter la parole de l'utilisateur ?

La société, l'institution de soins, le soignant, l'utilisateur, ont des façons différentes d'exprimer leurs demandes, des niveaux de compréhension différents, des représentations différentes. Comment alors s'entendre, se comprendre ensemble ? Dans les années 70 par exemple, tous les membres d'un même service en psychiatrie, usagers et professionnels, étaient conviés aux réunions de service, y compris les techniciens de surface. L'intérêt était d'entendre les (très) différents points de vue, permettant une vision des différentes facettes d'une situation, afin de mieux y répondre, mieux construire l'espace, y compris institutionnel, de la réponse de soin.

Quant à la question de la présence de l'utilisateur lors de réunions de synthèse le concernant, notons la difficulté d'y entendre exposée sa vie à tous les professionnels présents. S'il s'agissait de notre propre vie, comment vivrions-nous cela ? Peut-être pouvons-nous nous interroger sur ce que qui serait alors demandé à des personnes déjà en position de vulnérabilité...

Au fil des réunions de synthèse lors desquelles les professionnels de soins apportent leur contribution à l'élaboration du cas clinique et du projet de soin qui en découle, il apparaît également que les capacités verbales des uns et des autres sont très différentes. La parole de l'utilisateur elle-même sera différente selon le temps de recueil de cette parole au fil de son histoire de soins. La parole de l'utilisateur sera également différemment perçue et recueillie par le professionnel de soin selon la place d'où celui-ci l'entend (médecin, infirmier, psychiatre, aide-soignant, orthophoniste, cadre de santé, psychologue,...).

A ce titre, dans la formation de « référent de parcours », les professionnels de soin se familiarisent quant au comment placer l'utilisateur au centre des réunions de synthèse le concernant. Il est de ce fait nécessaire de le solliciter au préalable de la réunion qui déterminera son projet de soin. Citons également l'association ENSEMBLE, au sein de laquelle le projet d'accompagnement est travaillé en amont avec l'utilisateur et ensuite présenté en synthèse.

Il sera bien sûr tenu compte du fait que certains usagers rencontrent des difficultés à s'exprimer en groupe, avec la possibilité que leur parole soit portée par un professionnel ou par une personne de confiance, avec la question de la reconnaissance de ce référent dans le parcours de soin.

Qu'en est-il de la parole des mineurs ?

Il existe également une volonté, en pédopsychiatrie, de faire participer les patients mineurs à la prise en soin, sachant que la parole des enfants est différente de la parole des adolescents, ne serait-ce que par les capacités d'expression verbale de ces deux groupes.

Notons que la recherche du consentement des mineurs aux soins qui leur sont proposés est tout aussi importante que celle des majeurs.

Ainsi la parole de l'enfant et son recueil par les professionnels de soin posent de nombreuses interrogations sur le plan éthique, notamment concernant les biais imbibant les pratiques des équipes de pédopsychiatrie concernant l'écoute du patient mineur. Celui-ci est en effet souvent dans la non-demande, contrairement à ses parents. L'idée serait alors d'entendre et de travailler cette non-demande. La position serait d'entendre et de restituer au mineur ce que nous entendons de sa non-demande, et de lui poser que nous respectons sa parole, et que nous nous positionnons, éthiquement, sur ce que nous pensons ajusté de faire le concernant, et qui lui sera clairement explicité.

Et de la parole du patient ayant vécu un grave traumatisme ?

Cette parole, ce dire du patient ayant vécu un grave traumatisme, constitue pour lui une épreuve difficile, en tant que ce dire le ramène à l'événement traumatique vécu et se fait donc au risque de creuser l'ornière psychique du vécu psychologique du traumatisme. Là aussi il sera nécessaire au professionnel de soin d'effectuer le recueil de cette parole selon des modalités adaptées et d'éviter de protocoliser ce recueil de la parole d'un autre déjà vulnérabilisé par une expérience de vie douloureuse.

Qu'en est-il de la non-demande ? Et du silence ?

Comment restituer ce que disent sans le dire les usagers ne disposant pas de la parole ? (les usagers de la MAS par exemple).

La non demande serait la question la plus importante, la plus complexe en matière de prise en soin...

Comme nous l'avons évoqué, parfois la parole du patient est difficilement portée, lorsque l'élocution est fractionnée, lorsque les uniques possibilités de communication sont non-verbales, non écrites. Et comment faire pour transcrire quelque chose du silence de la personne mutique, de la personne ayant choisi de ne pas dire, de ne rien dire ?

Enfin, il paraît également nécessaire, pour le soignant, d'entendre la parole du tiers (parent, ami, personne de confiance, etc) demandant hospitalisation et soins pour une personne en état de difficulté psychique (Soins à la Demande d'un Tiers).

Ces différents cas de figure, et la liste n'est pas exhaustive, imagent les subtilités et les précautions nécessaires au recueil de la parole de l'utilisateur, qui nécessite impérativement que ce recueil s'acte dans la bienfaisance et le respect de sa dignité.

LA PAROLE DE L'USAGER S'ACTE DANS LE CADRE DE PARADIGMES DE SOINS

Il semble que nous vivions un changement de paradigme actuellement, concernant l'écoute et la prise en compte de la parole du patient. Comment cette parole peut-elle modifier nos pratiques ? Comment le professionnel de soin fait-il avec d'une part l'expérience de l'utilisateur directement concerné par ses troubles psychiatriques et leurs soins et d'autre part avec l'expérience de ses proches sur les dits troubles ? Peut-être serait-il question, pour les soignants, d'apprendre, d'accepter de se mettre en position de non-savoir, c'est-à-dire de changer de paradigme quant aux pratiques de soins, en particulier en psychiatrie.

Il en est de même concernant les sociétés savantes, les institutions, les soignants,... comment se mettre en position de non-savoir afin de s'ouvrir au discours de l'autre ? Et notamment de cet autre dont on ne sait rien ou pas grand-chose ? Et qu'en est-il des capacités (émotionnelles, thymiques, état de fatigue,...) du soignant, en situation d'interaction avec l'utilisateur, pour s'ouvrir à ces modalités d'échange ? En effet, si dans les services de soins est évalué l'état émotionnel du patient dans l'ici et maintenant de l'interaction de soin, il n'est par exemple jamais question de l'état émotionnel du soignant, critère pourtant fondamental dans la relation de soin.

Concernant donc plus précisément les paradigmes dans le soin, rappelons que, comme chaque profession, la profession de soignant est animée par des paradigmes, c'est-à-dire des ensembles de valeurs qui lui sont propres, qui se traduisent souvent dans des signes extérieurs (blouse blanche, ...), qui assurent une forte cohésion interne, entre ses membres. Ces ensembles de valeurs ne sont pas discutables par celles et ceux qui les portent. Ces ensembles de valeurs sont comme des certitudes inébranlables qui constituent des signes de reconnaissance pour un observateur externe, tout comme pour les membres de cette profession. Ils sont également reconnus en tant que tels par la société.

Notons que les paradigmes animant une profession ne sont pas à confondre avec les certitudes, valeurs ou morale animant les professionnels dans leur vie privée.

Dans le soin et le prendre soin, on peut lister cinq paradigmes, d'après R. Gueibe, psychiatre et éthicien belge, qui s'étaye lui-même des travaux de D. Moncuillon :

- Le paradigme maternel : il apparaît que depuis des temps immémoriaux ce sont les femmes qui se sont occupées des malades, des personnes souffrantes, et durant des siècles les valeurs attribuées à la « soignante » étaient corrélées avec celles attribuées aux femmes, à savoir entre autres l'affectivité, la douceur, la disponibilité pour s'occuper de l'autre, l'abnégation au profit d'autrui, la générosité, des valeurs que l'on trouve encore actuellement dans le monde soignant. Dans ce paradigme, le patient est couché, passif, devant un soignant debout, actif et qui estime volontiers connaître ce qui est bon/bien pour le patient, alors au risque d'être infantilisé.
- Le paradigme religieux : du début du VII^{ème} siècle jusqu'au milieu du XIX^{ème}, des communautés religieuses, essentiellement féminines, vont se charger du soin aux malades, souvent après avoir elles-mêmes fondé l'établissement de soins. Les soins dans notre institution CPN par exemple ont longtemps été administrés par des communautés religieuses. Or, si les religieuses pérennisent le paradigme maternel, elles introduisent de nouvelles valeurs, à savoir la nécessité de prêter assistance à toute personne le requérant, le désir de bienfaisance, la charité, le respect de la vie à tout prix, l'obéissance, l'humilité, la vocation. Ces valeurs, constitutives du paradigme religieux, rejoignent alors sans conflit la foi personnelle du soignant face au patient, et étaient caractérisées par l'intervention d'un tiers : Dieu. La maladie étant alors perçue comme la conséquence de fautes ou de péchés... et la possibilité de leur rédemption par la guérison.

- Le paradigme scientifique : du milieu du XIXème siècle jusque 1990 environ se développe le courant scientifique de la médecine. Ainsi, plusieurs découvertes vont établir les bases de la médecine moderne : la radiologie, l'anesthésie, l'asepsie. La formation des infirmiers dans des écoles dédiées ainsi que l'établissement de la sécurité sociale vont également contribuer à poser le cadre des soins médicaux dans notre pays. Quant aux valeurs qui sous-tendent ce paradigme scientifique, citons l'objectivité – qui priorise le « voir » les signes pathognomoniques *versus* « écouter » la parole du patient, ce qui nous ramène au questionnement de la présente saisine sur le recueil de la parole de l'utilisateur... -. Citons également les valeurs suivantes : la méthode (matérialisée par les guidelines), l'organisation fonctionnelle, l'efficacité objectivable et mesurable, l'expertise, la technicité. Pour autant, ce paradigme est précisément un paradigme et en tant que tel et comme les autres paradigmes, il ne relève pas de certitudes absolues ni vérités universelles et éternelles.

- Le paradigme libéral : depuis les années 90 à nos jours. Ce paradigme fait suite au constat que si la santé de nos concitoyens n'avait pas de prix, elle avait néanmoins un coût, dont il s'agissait d'avoir le contrôle. Ainsi, des contraintes budgétaires ont peu à peu rationalisé les soins en termes de nouvelles valeurs que sont la rentabilité, la productivité, la performance, voire en termes de concurrence et de prestige. Citons à ce titre les classements des « meilleurs » services hospitaliers dans les médias. Dans ce paradigme libéral, le rapport au patient induit que ce dernier peut être virtuellement présent, en tant qu'unité dans une comptabilité financière. On mesure alors que les valeurs précitées du paradigme libéral ont contribué à créer un glissement dans le rapport de l'institution au patient, qui devient alors en risque, en fonction de sa pathologie, d'être un client plus ou moins intéressant financièrement pour l'établissement de soins, mais également un client qu'il convient de satisfaire...

- Enfin le paradigme humaniste apparaît en même temps que le paradigme libéral, véhiculant entre autres les notions de soins palliatifs, d'information éclairée sur les soins, de consentement aux soins, de cessation de l'acharnement thérapeutique. Il est porteur de valeurs telles que l'autonomie du patient (lui seul sait ce qui est bon pour lui), l'attitude empathique du soignant quelles que soient les circonstances de soin, la reconnaissance sans jugement de la souffrance et sa prise en soins. Le consentement éclairé aux soins signifie en particulier que, pour la première fois dans l'histoire du soin, le patient est « debout » et actif (*versus* couché et passif) face au soignant, sans présence d'un tiers (Dieu, la science). Le patient est là, qui interpelle le soignant et donne ou pas son consentement aux soins proposés. Dans ce paradigme, c'est également la maladie qui subit un glissement de sens, passant de la punition d'une faute (paradigme religieux) ou de la dérive par rapport à une norme (paradigme scientifique), à un moment de l'existence qui serait porteur d'un sens inattendu, potentiellement positif, créatif, modifiant par là-même les propres valeurs de la personne.

Pour conclure sur cette thématique des paradigmes de soins, gardons à l'esprit que ces cinq paradigmes de soins cohabitent actuellement et imbibent nos pratiques soignantes, et surtout, ces paradigmes rencontrent les propres paradigmes des usagers ainsi que les valeurs qui les constituent...

Et pour ouvrir sur d'autres paradigmes à venir, peut-être pouvons-nous imaginer, pour continuer de suivre R. Gueibe, un prendre soin dans l'altérité, un prendre soin dans lequel un autre participerait à ce colloque singulier soigné-soignant. Cet autre pourrait être un membre de l'équipe soignante, de par sa fonction ou sa relation privilégiée avec le patient. Ce pourrait être également un proche désigné par le patient en tant que personne de confiance ou personne portant sa parole, ou encore l'ensemble de la famille du patient, comme dans la pratique de *l'open dialogue* déjà expérimentée aux USA, Japon et dans plusieurs pays européens (Rémond E.).

POUR TENTER DES ÉLÉMENTS DE RÉPONSE

- Dans un premier temps, il paraît utile de garder à l'esprit que l'utilisateur peut avoir été, être ou pourrait un jour être... chacun d'entre nous, soignants, professionnels de l'institution de soins.
- Partir de la parole des concernés : les soignants ont à apprendre sur la pathologie mentale, grâce justement au premier concerné par cette pathologie : l'utilisateur... et ses proches. Effectivement, durant la période de soins en ambulatoire ou hospitalisation, le soignant n'a accès qu'à des dimensions très partielles de l'utilisateur, et non à son quotidien habituel, dans son environnement naturel. Même les visites à domicile sont programmées à l'avance avec l'utilisateur... Le soignant n'a donc jamais véritablement accès à la réalité de la vie de l'utilisateur.
- La parole de l'utilisateur peut être portée également par un professionnel s'il peine à s'exprimer en groupe, ou par sa personne de confiance, et ce en sa présence.
- Recueillir l'adhésion de l'utilisateur aux soins, sa parole, son avis, même si les nécessités de soins ne permettent pas toujours de s'y conformer. En effet, les usagers sont également des enfants, des adolescents, des personnes ne bénéficiant pas forcément de bonnes capacités ou de compétences d'expression verbale. Pour autant, leur point de vue en contexte a à être écouté et entendu, même si la décision ne relève pas entièrement d'eux et ne suivra donc pas nécessairement leur demande.
- Possibilité de partir de toutes les paroles exprimées par les usagers, sans chercher à les résumer ou à les prisme afin de les rendre opérationnelles.
- Savoir se positionner personnellement, sur ce que l'on intègre de la parole – ou de la non parole – de l'autre, en tant que personne et en tant que professionnel.
- Apprendre en tant que soignant, soigné, institution, à parler ensemble et s'écouter dans le respect mutuel et la confiance.
- Cesser de protocoliser, de penser les choses par anticipation. Savoir écouter intuitivement ouvre des pistes de communication tant globales qu'individuelles. Au contraire, protocoliser la parole serait au risque d'une standardisation de la communication.
- Promouvoir la constitution de groupes de parole d'utilisateurs dans chaque service d'hospitalisation, permettant à chacun de s'exprimer librement sur la vie dans le service, sur sa vie dans le service. Ces groupes ont existé, au sein desquels les usagers pouvaient s'exprimer sur leur vécu du lieu d'hospitalisation, leur vécu du cadre de soin, sur les aménagements possibles, les idées d'amélioration, etc.
- Recueillir les besoins et désirs de l'utilisateur, prendre des mesures d'anticipation des hospitalisations ou des rechutes, grâce à des supports tels que :
 - . le Guide de Prévention et Soins en santé mentale (téléchargeable sur www.psycom.org)
 - . le Plan de Crise Conjoint (téléchargeable sur www.plandecriseconjoint.ch/)
 - . les Directives Anticipées en Psychiatrie
 - . le Plan de Prévention Partagée (téléchargeable sur has-santé.fr)
 - . le Plan de Prévention Partagée dans le cadre des soins sans consentement (téléchargeable sur has-santé.fr)
- Tirer parti du savoir expérientiel des usagers pour construire le recueil de la parole du patient, à visée de libérer cette parole et faciliter l'alliance thérapeutique, mais aussi pour permettre aux soignants d'apprendre de leurs patients. Par exemple avec la participation des pairs-aidants

ou médiateurs de santé pairs (anciens patients en psychiatrie, ayant reçu une formation universitaire en santé mentale et salariés de l'hôpital psychiatrique). Par exemple avec les Entendeurs de Voix, groupes de personnes se retrouvant sur leur expérience d'entendre des voix, expérience pouvant être également comprise comme un avantage versus un symptôme. Autre exemple, les éclairages et travaux de personnes transgenre, dans lesquels les usagers éclairent d'autres façons d'appréhender la notion de « genre », permettant aux soignants d'entendre autre chose, un autre point de vue, permettant d'aborder un autre paradigme.

- S'ouvrir à la connaissance d'autres pratiques de soin, comme l'*Open dialogue* pratiqué en Finlande et expérimenté actuellement dans plus de 30 pays, consistant à s'appuyer sur les ressources de l'usager, même en pleine crise psychotique, dans une acceptation inconditionnelle de sa parole et une prise en charge immédiate dans laquelle sa famille est de suite associée. Le dialogue usager/soignants/proches est alors la clef de voûte du dispositif qui gomme toute hiérarchie et toute dissimulation entre les intervenants, au bénéfice de l'usager. (Rémond E. dans la bibliographie ci-dessous)
- Tenir compte du fait que les usagers « changent » au fil des soins, c'est travailler à intégrer ces changements dans nos pratiques de soins et sans doute également dans nos organisations. Ainsi, les propositions et les cadres de soins évoluent en même temps que notre société mais aussi et surtout en même temps que les usagers,... et de ce que nous comprenons de leurs besoins. Il en est de même pour les usagers enfants et adolescents.
- Transmettre à l'usager, de façon informelle, que sa parole est libre et entendable, permet une prise en soins adaptée.
- Permettre à des usagers de participer à construire le participatif au sein de notre établissement, par l'adhésion au Comité d'Éthique de l'établissement de soins, par la participation d'usagers aux instances institutionnelles, aux groupes de travail,...
- Enfin, il s'agira d'accompagner les usagers au fil des changements, des évolutions de nos pratiques de soin, de nos institutions de soin et de notre société.

CONCLUSION

Il s'agira donc d'apprendre de nos pratiques soignantes grâce à nos échanges avec les usagers, grâce à une confiance, un espace de sécurité pour en parler entre soignants et avec l'institution.

Si la prise en compte de la parole dans les soins apparaît comme une évidence à première vue, force est de constater la gageure, et les subtiles difficultés qu'elle soulève.

La parole est le premier outil du soin, notre matière première. Elle constitue souvent la source du symptôme, quand elle est empêchée, entravée, barrée. Elle est à la fois le trésor, et l'énigme.

Notre institution, nous la construisons par et avec nos logiques, au service de ce que nous servons : les patients, leurs familles, une société qui nous mandate. Les patients et leurs questions sont aussi le grain de sable qui vient questionner, et ainsi demander le changement, la transformation nécessaire.

Ne pas réduire la parole de l'autre à une pseudo-rééducation, mais soutenir qu'elle prenne place, non seulement dans le cheminement singulier d'une personne, mais aussi dans notre construction collective de ce que nous mettons en œuvre, au service de notre société elle aussi, vivante, et heureusement, changeante, c'est juste ça, et tout ça, dont il est question dans la prise en compte réelle de la parole de ceux que nous soignons.

BIBLIOGRAPHIE

Claverie B. Pluri-, inter-, transdisciplinarité : ou le réel décomposé en réseaux de savoir. *Projectiques* 2010, 4, 5-27.

Delion, P. Psychothérapie institutionnelle et psychiatrie de secteur. *Le carnet Psy* 2001/7, n°246.

Floquet B. *Ensemble. Une association loi de 1901 dans un établissement public hospitalier*. Licence de sociologie. UFR Connaissance de l'homme. Université Nancy II. 1993-94

Gueibe R. L'interrogation des paradigmes dans le soin, une exigence éthique. *Perspective Soignante*, 33, 2008.

Ledoux M. *Qu'est-ce que je fous là. Psychothérapie institutionnelle en résistance et dialogue avec la psychiatrie de qualité*. 2005. Ed. L'Éclat.

Oury J., Chiche S. La psychothérapie institutionnelle. Cercle psy N°8. *Sciences Humaines*.3/4/5 2013.

Rémond E. Place au dialogue. « *Un autre regard* », UNAFAM 2021, 4.

Voir aussi, quant à la notion du patient comme partenaire des soins : <https://ceppp.ca/ressources/>