Les groupes d'entraide

*De **Ellen Godec** et **Christian Marchal**, respectivement membre à et animateur de L'Autre « lieu » RAPA (Recherche-action sur la psychiatrie et les alternatives).*

Une alternative à la psychiatrie

L'association Autre « lieu » - RAPA est née en 1981 dans la foulée du mouvement antipsychiatrique et des alternatives à la psychiatrie des années 1970.
Ces mouvements ont ouvert le champ à une définition radicale de la folie, conçue comme l'expérience des limites de la raison, et non plus comme l'absence ou la perte de celle-ci. Cette remise en question de la distinction normale/pathologique a permis d'envisager la folie de façon positive, en tant que « voyage » ou « vécu autre ».

Ellen : « *Cela fait environ 8 ans que je fréquente l'Autre Lieu. Je ne m'ennuie jamais et je trouve que les projets sont perpétuellement renouvelés / réinventés. Il y a toujours de la place pour de nouveaux challenges et des idées innovantes. C'est un lieu d'écoute et de soutien qui est développé autant par les travailleurs que par les pairs.* »

La santé mentale c'est quoi ?

Une question que je pose généralement quand je fais une animation, notamment pour de futurs professionnels du soin. Cette question suscite bien souvent un grand silence et me vaut un beau moment de solitude.
En effet, demander « *c'est quoi la santé mentale* » n'est pas vraiment la même chose que de demander de me *définir* la santé mentale – là, on me récitera le plus souvent la définition de l'OMS. Et donc, après un moment de silence. Je vais voir surgir quelques mots, tels que : maladie mentale, trouble mental, détresse psychologique… de temps en temps le mot « folie » va sortir de manière un peu embarrassée. S'ensuit, « être équilibrée », « être bien dans sa tête », « se montrer résilient », etc.

À partir de ces mots, on peut dire que la santé mentale comporte plusieurs dimensions, que l'on peut voir comme un grand ensemble. On peut représenter cet ensemble par un cercle, et dans ce cercle, placer trois sous-ensembles.
Le premier reprend les troubles psychiatriques ou les maladies mentales qui se réfèrent a des classifications de diagnostics (DSM-IV ou CIM-11)[1] renvoyant a des critères, a des actions thérapeutiques ciblées et qui correspondent a des troubles de durée variable plus ou moins sévères et handicapants. Un autre sous-ensemble correspond à la détresse psychologique ou à la souffrance psychique issue de situations éprouvantes et des difficultés existentielles (deuil,

[1] La CIM comme le DSM sont des classifications des maladies mentales

rupture, perte d'emploi, parcours d'exil…). Un dernier sous-ensemble est la sante mentale positive, qui recouvre le rétablissement, l'épanouissement personnel et la reconnaissance d'appartenir à une humanité commune. Il faut aussi avoir conscience que les lignes qui (dé)partagent ces trois ensembles sont floues et mouvantes.
À partir de là, je peux venir avec une première affirmation intuitive : que la santé mentale concerne tout le monde. Et une deuxième affirmation, celle-là contre-intuitive : qu'on peut souffrir d'un trouble mental et être en bonne santé mentale et à contrario de ne pas avoir de troubles mentaux et être en mauvaise santé mentale.

La santé mentale c'est qui ?

« *Quand tu acceptes le rôle de malade, tu deviens le rôle que tu as accepté. Et c'est comme ça pour chaque chose que tu fais. Il faut d'ailleurs toujours se demander quel rôle d'homme ou quel rôle de femme tu joues pour les autres…* » - Un membre de L'Autre « lieu ».

A L'Autre « lieu », on rencontre régulièrement cette souffrance vécue. Les personnes sont psychiquement malmenées, fragilisées par la précarité. Comme J. De Munck l'exprime : « *Le centre de gravité de la santé mentale se déplace. Du traitement des maladies mentales, elle s'ouvre à l'immense périphérie des souffrances ordinaires* » [2]. En effet, il y a un déplacement : ce n'est plus la folie incapacitante traitée en hôpital psychiatrique, mais tout ce qui concerne les défaillances psychiques et le mal-être quotidien. On passe de la maladie mentale à l'immense champ que recouvre la santé mentale.

Si on traduit cela en termes de parcours de vie, on peut le voir comme un voyage initiatique, à travers lequel on trouve les thèmes récurrents de la chute, de l'épreuve et du rétablissement. La chute inclut les ruptures vis-a-vis de soi et des autres ; ensuite viennent l'épreuve de l'exil (quand le voyageur devient étranger a son propre milieu d'origine), le calvaire de la souffrance mentale et physique, les doutes… Enfin, s'enchainent l'amélioration, la stabilisation, la réintégration par la reconnaissance et l'accès a une identité autre.

De la, une nouvelle place sociale composée de compétences : savoir-etre, savoirs et savoir-faire inédits. Ces savoirs, nés du vécu, voire de l'expertise du patient, font surface et interrogent l'ordonnancement de toutes les formes de pouvoir en sante, y compris celles du pouvoir soigner et du pouvoir décider[3].

Reste le souci du stigmate, du stigmate caché ou de l'auto stigmatisation du trouble mental et de la folie, avec toute sa gradation. C'est toujours interpelant quand on rencontre une personne pour la première fois à L'Autre « lieu », qu'elle se présente au regard de son diagnostic « *je suis bipolaire, je suis schizophrène…* » et englobe l'entièreté de son identité dans son diagnostic…

> « *Si tu vas à l'hôpital parce que tu as mal au ventre, ne dis surtout pas que tu as une maladie mentale. Sinon la première personne que l'on va t'envoyer, c'est le psychiatre.* » - Un membre de L'Autre « lieu ».

[2] J. De Munck; Folie et citoyenneté, Sciences humaines, n°147, mars 2004.
[3] L'Autre « lieu » - RAPA ; UNE DÉMARCHE COLLECTIVED'ÉLABORATION DE SAVOIRS EN SANTÉ MENTALE ; Recherche-Action sur la Psychiatrie et les Alternatives 2012

Ellen : « *J'ai été confrontée très jeune à la santé mentale et à la question du diagnostic, notamment de son annonce ou pas, à l'entourage. Ainsi, assez tôt, j'ai pris conscience de l'importance de verbaliser, de dialoguer, de poser des mots pour soigner les maux. Pendant mon enfance et adolescence, cette aide se faisait avec des entretiens avec un professionnel (psychologue et/ou psychiatre).*
L'expérience des groupes d'entraide est venue plus tard, notamment certains en milieu hospitalier.
Je suis très reconnaissante de ce qu'ils m'ont apporté : introspection, équilibre psychique, reconnaissance de mes difficultés, mise en situation pour se confronter à la réalité. Et de là, la création d'un réseau soutenant. Les professionnels qui me suivent insistent fort sur la nécessité et l'importance de créer des projets et de développer un réseau afin d'avoir des repères dans son quotidien. Et quel que soit le diagnostic, l'important est de parvenir à un bien-être et à un équilibre. »

Les groupes d'entraide

On rencontre les premiers groupes en 1935-1939 aux États-Unis. Ce sont les groupes des alcooliques anonymes (AA), « *une association d'hommes et de femmes qui partagent entre eux leur expérience, leur force, leur espoir dans le but de résoudre leur problème commun et d'aider d'autres à se rétablir* ». Mais cela reste un épiphénomène et c'est seulement dans les années 1950 que l'on commence à voir émerger des groupes AA un peu partout dans le monde. Le premier à Bruxelles s'ouvre en 1953.

Parallèlement, le mouvement « *self-help* » va également gagner le secteur de la sante mentale ou un vent de renouveau souffle sur la psychiatrie, initié par la psychothérapie institutionnelle[4] avec l'implication des usagers dans l'organisation de l'hôpital. Le « *club thérapeutique* » en est une des pierres angulaires. Le principe est de faire en sorte, au sein d'une structure de soins, que tout ce qui n'est pas strictement médical puisse ressortir de la compétence des patients, mêmes aidés si besoin en est, par les membres du personnel. Ce principe initie au sein des hôpitaux s'est aussi développé au-dehors, dans la communauté pour donner naissance a de véritables associations d'usagers autonomes.

C'est vraiment dans les années 1970 et 1980 que fleurissent les groupes d'entraide. À la suite des AA, on verra apparaître les narcotiques anonymes (NA) et plus tard les outremangeurs anonymes et les émotifs anonymes. Des groupes plus revendicatifs composés de personnes atteintes du sida émergent progressivement. La Déclaration fondatrice de la Coalition des personnes atteintes du sida (1985) est un exemple de la volonté des malades de participer aux débats sur les questions qui les concernent et d'influencer la manière dont les professionnels de la santé travaillent. Suivant leur exemple, d'autres associations d'usagers de services vont s'impliquer dans la réflexion autour des questions de santé publique[5].

On peut replacer tout ceci dans un contexte historique post Mai-68 où l'on voit émerger la création des maisons médicales, des centres de planning familial, des boutiques de droit, des écoles alternatives, des associations de consommateurs et en ce qui concerne la santé mentale : des centres de santé mentale, centres de jour, centres de réadaptation fonctionnelle, mais aussi le Réseau international Alternative à la psychiatrie d'où est issu L'Autre « lieu ».

Aujourd'hui, on se trouve devant une multitude de propositions de groupes (groupe d'entraide, club de loisirs, groupe de parole ou d'auto-support, groupe de *self-help*, club d'usagers, etc.). Tous singuliers dans leur référence, modèle et finalité.

[4] **Psychothérapie institutionnelle** : l'indistinction entre les soignants et les soignés est une caractéristique de ce mouvement thérapeutique. Les lieux emblématiques en France sont : l'hôpital de Saint-Alban-sur-Limagnole (autour du docteur François Tosquelles), les cliniques de La Borde (docteur Jean Oury) et de La Chesnaie (docteur Claude Jean Girard).
[5] Psytoyens. Créer un comité, une association ou un conseil d'usagers en santé mentale.

Un groupe de soutien / de parole / d'entraide est un groupe de personnes qui s'aident les unes les autres pour faire face à leurs difficultés, pour échanger sur leurs vécus et parfois pour changer des comportements et/ou des habitudes. Le principe est de parler de ses problèmes en présence de ceux qui traversent les mêmes épreuves afin d'aller mieux, et ce sans culpabiliser.
Ces groupes sont généralement thématiques (ex. le deuil) et bien sûr, ils couvrent divers secteurs de la santé (ex. les diabétiques).
Ici, on peut distinguer les groupes dont l'objet vise une amélioration de la santé mentale - La Graine de l'Autre « lieu », le Réseau des Entendeurs de Voix, Cause Café de Psytoyens, le Funambule qui traite de bipolarité… Puis, d'autres groupes qui ont aussi un effet sur la santé mentale, mais en surcroît. Parmi ces derniers on retrouve par exemple les groupes qui s'occupent des dépendances, que cela soit dans une optique d'abstinence ou de réduction des risques.
L'objet est le produit, mais il va avoir bien sûr un effet – secondaire – positif sur la santé mentale.

Ces groupes sont animés soit par des pairs, soit par un professionnel, quel que soit son background : éducateur spécialisé, assistant social, anthropologue, philosophe, psychologue, etc. Pour ces derniers, se pose la question du niveau de parole et de la distance professionnelle.

> « *Quand mon psychiatre commencera à me parler de comment ça va avec sa petite amie, on pourra vraiment commencer à parler…* » - Un membre de L'Autre « lieu ».

Généralement, les mots du professionnel sont une "parole monnaie" où l'on ne parle que pour communiquer des informations (un diagnostic…), des injonctions, des banalités… La relation reste distante, on ne donne pas grand-chose de soi, on ne prend pas de risque… mais souvent ce même professionnel a le désir d'accéder à un autre niveau d'échange et est en demande vis-à-vis de l'usager d'une parole plus intime, où il donne de soi, de son identité. C'est la "parole précieuse". Parole monnaie contre parole précieuse, est-ce bien équitable ? (Inspiré de J.- Cl. METRAUX)[6]

Mais qu'est-ce qui relie tous ces groupes composés d'hommes et de femmes ? C'est le besoin d'être soutenu ; de rencontrer des personnes qui ont des ennuis/problèmes similaires aux siens ; d'entendre des pistes de réponses, des trajectoires de vie vers le rétablissement ; de sortir de sa solitude et de sa rumination en solo.
Souvent, la fréquentation des groupes est suggérée par un professionnel de la santé ou par l'entourage (famille ou/et amis). La participation à certains groupes requiert un véritable travail approfondi de réflexion et d'introspection.

Certaines réunions sont ouvertes à l'entourage de l'intéressé, ce qui permet de prendre conscience et de réaliser la situation dans laquelle le proche se trouve et de prendre en compte les difficultés et les obstacles à franchir. Afin de s'impliquer pleinement et avoir de la gratitude, il y a des postes à responsabilités pour permettre le bon déroulement des réunions : trésorier ; littérature ; café, thé, biscuits ; organisations de séminaires. Cela peut paraitre minime, mais ces postes peuvent d'une part aider à s'accrocher sur le chemin du rétablissement et d'autre part peuvent renforcer progressivement la confiance en soi.

Parfois, un système de parrainage est encouragé (notamment dans les groupes qui s'occupent de dépendances). Le parrain ou la marraine aide le membre via des partages de vécus, parfois des explications, une écoute, et des conseils, etc… C'est une relation privilégiée. Car comme on dit, c'est précieux d' « *être dans la peau d'un autre pour être mieux dans la sienne* » ou encore « *on est déjà passé par là* ».

[6] Jean-Claude Métraux ; NOURRIR LA RECONNAISSANCE MUTUELLE ; Martin Média ; « Le Journal des psychologues » 2007/9 n° 252 | pages 57 à 61

Dans le champ de la santé mentale, l'expertise du patient s'est matérialisée par la dénomination de «*Pairs Aidants*» et va vers une certaine forme de professionnalisation. Des formations ont été mises en place. Ceci n'est pas sans créer questions, craintes et engouement, a la fois parmi les professionnels de l'aide et de la sante, les proches et les patients eux-mêmes.

Au sein de ces groupes dont l'objet est soumis à des stéréotypes sociaux négatifs et entraîne des phénomènes de stigmatisation (AA, NA, troubles mentaux, ex-détenus, etc.), la confidentialité et l'anonymat sont assurés. Cela permet aux personnes d'assister à des réunions sans craindre les répercussions sociales.

Bien que chaque vécu soit unique, les participants des groupes partagent un socle commun (mêmes souffrances et douleurs - solitude, manque, isolement, rupture familiale et sociale, abandon, etc. ; mêmes réactions, mêmes obstacles, etc.) et donc, il y a des réalités similaires et un vocabulaire commun, ce qui va permettre une meilleure compréhension. Fréquenter un groupe peut procurer un plus grand sentiment d'appartenance et faire qu'on se sente mieux compris et plus normal. Enfin, ces groupes d'entraide sont des lieux d'ouverture, d'échange et de soutien où s'applique une auto-assistance paritaire via les partages de valeurs et de vécus. C'est parfois l'opportunité de se décharger de quelque chose d'insupportable, voire ingérable. Le partage d'expérience permet d'élaborer des solutions concrètes pour mieux rebondir et mieux vivre. Chacun peut partager sans culpabiliser sur son propre parcours. Dans les réunions, il est souligné que les partages se font dans le non-jugement et le respect mutuel afin de garantir l'ouverture d'esprit, de rendre possibles les échanges dans une ambiance bienveillante sans craindre le jugement tout en respectant la parole d'autrui. Outre le soutien affectif et pratique, ce sont aussi des lieux où l'on bénéficie d'un partage d'informations et de connaissances.

S'apprivoiser et se mettre en récit nécessitent un certain temps et espace - chacun à son rythme de croisière - ce qui va permettre de se définir de façon acceptable pour soi. Et de là, cela va permettre de savoir mobiliser les ressources en elles-mêmes, celles de l'entourage, via des valeurs collectives afin de s'accepter. Cela favorise donc des facteurs de protection tels que le support social - contrairement aux paradigmes médicaux qui accompagnent les personnes par rapport à leurs déficits. Les groupes d'entraide vont miser sur le capacitaire. Reconnaître aux personnes elles-mêmes une capacité aidante même si elles se trouvent encore dans des difficultés ou souffrances.

L'Autre « lieu », comme de nombreuses autres associations et personnes, a conscience que de nouvelles modalités de vie individuelle et collective sont a inventer. Ici s'ouvrent la recherche et l'expérimentation d'un immense chantier. Elles postulent pour toute personne en souffrance psychique des lieux desenclaves, déspécialisés, ainsi que leur osmose avec les ressources locales et culturelles, le monde du travail, le social, la sante. Et surtout, l'émergence de differentes formes d'entraide, de cooperatives de services, d'associations nees de l'action des proches et des familles, d'habitants des quartiers… Mais aussi l'émergence de lieux où peuvent se vivre des allers-retours, s'exprimer des desirs contradictoires, de protection et d'independance, de se sentir a l'abri tout en n'étant pas coupe du monde.

Bibliographie :

J. De Munck; Folie et citoyenneté, Sciences humaines, n°147, mars 2004.

Psytoyens ; Guide – Comprendre, créer et faire vivre une association d'usagers en santé mentale. https://www.psytoyens.be/

L'Autre « lieu » - RAPA ; UNE DÉMARCHE COLLECTIVED'ÉLABORATION DE SAVOIRS EN SANTÉ MENTALE ; Recherche-Action sur la Psychiatrie et les Alternatives 2012. https://www.autrelieu.be/wp-content/uploads/2019/04/2012_Demarche_collective.pdf

Jean-Claude Metraux ; NOURRIR LA RECONNAISSANCE MUTUELLE ; Martin Media ; « Le Journal des psychologues » ; 2007/9 n° 252 pages 57 a 61.