

RETOURS EN EMILIA : DE LA RECHERCHE-ACTION À LA CRÉATION DE COMMUNAUTÉS VIVANTES ET APPRENANTES

Emmanuelle Jouet, Tim Greacen

ERES | « Vie sociale »

2017/4 n° 20 | pages 163 à 178

ISSN 0042-5605

ISBN 9782749256986

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2017-4-page-163.htm>

Pour citer cet article :

Emmanuelle Jouet, Tim Greacen « Retours en Emilia : de la recherche-action à la
création de communautés vivantes et apprenantes », *Vie sociale* 2017/4 (n° 20),
p. 163-178.

DOI 10.3917/vsoc.174.0163

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

LA PARTICIPATION DES CITOYENS À LA RECHERCHE : EFFETS ET PRATIQUES

Retours en Emilia : de la recherche-action à la création de communautés vivantes et apprenantes

Emmanuelle Jouet, Tim Greacen

EMILIA : CE QUE CELA A ÉTÉ ET CE QUE CELA A PRODUIT

Contexte¹

Les personnes vivant avec un trouble psychique souffrent de discrimination pour l'accès tant à la formation² qu'à l'emploi en milieu ordinaire³. En se fondant sur les nouveaux paradigmes du rétablissement⁴ et de l'*empowerment*⁵, l'étude

Tim Greacen, Phd psychologue, est directeur du laboratoire de recherche EPS Maison Blanche, Paris.

Emmanuelle Jouet est membre du laboratoire de recherche EPS Maison Blanche, Paris, et de l'équipe « Éthique, santé, éducation », université François-Rabelais, Tours.

1. Ici sont repris des extraits de l'article de l'auteur publié dans la revue *Savoirs* : « Le projet Emilia : inclusion sociale par la formation des personnes vivant avec un trouble psychique », *Savoirs*, 31(1), 2013, p. 69-80.

2. European Communities et Stakes, *Action for Mental Health*, 2004.

3. Peter Ryan et coll., « The enduring relevance of case management », *BJ Social Work*, 29, 1999, p. 97-125 ; Alina Wojtowicz-Pomierna, « La situation des personnes ayant une maladie mentale sur le marché du travail en Pologne », dans Andrzej Technicki Hubert Kaszyński (sous la direction de), *L'avenir du travail pour les personnes handicapées psychiques*, Cracovie, 2003, p. 63-73.

4. Rétablissement (*Recovery*) : processus profondément personnel et unique de changement de ses attitudes, valeurs, sentiments, objectifs, compétences et/ou rôles défini initialement par William A. Anthony, « Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s, Academic Search Premier », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 4(16), 1993, p. 15, et approfondi par Mike Slade, *Personal Recovery and Mental Illness: A Guide for Mental Health Professionals*, Cambridge, Cambridge University Press, 2009..

5. Processus par lequel l'individu prend le contrôle sur sa propre vie, apprend à faire ses propres choix, participe aux décisions le concernant, tout en s'armant mieux pour savoir apporter sa contribution à la collectivité, (Emmanuelle Jouet et Luigi Flora, « *Empowerment* et santé mentale », *La Santé de l'homme*, 413, 2011, p. 12-16. ; Nicolas Daumerie, « *L'empowerment* en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et exemples de bonnes

européenne Emilia⁶ a favorisé le déploiement de ces concepts au sein des services psychiatriques de huit pays européens.

La formation tout au long de la vie, à l'ordre du jour du sommet de Lisbonne de l'Union européenne (mars 2000), était affirmée comme pilier de la politique économique, sociale et culturelle européenne afin de promouvoir la société de la connaissance, de l'information et des nouvelles technologies pour tout citoyen européen. Cependant, la question de l'accès à une telle éducation pour les populations défavorisées comme les personnes atteintes de maladies mentales s'est posée aux pays membres de l'Union. En effet, de nombreuses études montraient qu'elles avaient plus de difficulté à obtenir une formation et un emploi⁷. Cela a pour conséquence directe une qualité de vie peu satisfaisante où prédominent les problèmes de logement⁸ et ceux liés à l'exclusion sociale (alcoolisme⁹, comorbidité¹⁰, violence¹¹, emprisonnement¹², infections graves, VIH ou hépatites¹³).

De plus, il est montré aujourd'hui que le modèle dit « emploi accompagné » (*supported employment* – désigné par la suite par SE) pour l'inclusion sociale des personnes vivant une maladie psychique a des effets positifs quant à l'obtention d'un emploi et au maintien dans celui-ci, et cela aux États-Unis¹⁴ comme en Europe¹⁵. Même s'il nécessite un cadre

pratiques », *La Santé de l'homme*, 413, 2011, p. 8-11. ; Isabelle Aujoulat, *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : autodétermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*, thèse en santé publique, Louvain, 2007.)

6. *Empowerment of Mental Illness Service Users: Lifelong Learning, Integration and Action*, financé par la Commission européenne, DG R & D 6^e cadre, n° 2005-513435.

7. Commission européenne, *Réaliser un espace européen de l'éducation et de formation tout au long de la vie*, communication de la commission, Bruxelles, Commission européenne, 2001.

8. Glyn Lewis, Paul E. Bebbington et coll., « Socio-economic status, standards of living and neurotic disorder », *The Lancet*, 352, 1998, p. 605-609.

9. Darrel A. Regier, Mary E. Farmer et Donald S. Rae, « Co-morbidity of mental disorders with alcohol and other drug abuse », *JAMA*, 264, 1995, p. 2511-2518.

10. Cheryl D. Swofford, John W. Kasckow et coll., « Substance use: A powerful predictor of relapse in schizophrenia », *Schizophrenia Research*, 20, 1996, p. 145-151.

11. B. Cuffel, M. Shumway et coll., « A longitudinal study of substance misuse and community violence in schizophrenia », *Journal of Nervous and Mental Disease*, 182, 1994, p. 704-708.

12. Karen M. Abram et Linda A. Teplin, « Co-occurring disorders amongst mentally ill jail detainees: Implications for public policy », *American Psychologist*, 46(10), 1991, p. 1036-1045.

13. S.D. Rosenberg, L.A. Goodman et coll., « Prevalence of HIV, hepatitis B and hepatitis C in people with severe mental illness », *American Journal of Public Health*, 91, 2001, p. 31-37.

14. Gary R. Bond, Robert E. Drake, Deborah R. Becker, « An update on randomized controlled trials of evidence-based supported employment », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31, 2008, p. 280-90.

15. Tom Burns, Jocelyn Catty et coll., « The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: A randomised controlled trial », *The Lancet*, 370, 2007, p. 1146-52 ;

Tom Burns, Sarah J. White et coll., « Individual placement and support in Europe: The EQOLISE trial », *International Review of Psychiatry*, 6, 2008, p. 498-502 ; Bernard Pachoud, Pierre-Michel Llorca et coll., « Comment améliorer les pratiques et interventions de soutien à l'insertion professionnelle des patients souffrant de schizophrénie en France ? », *L'Encéphale*, 41(6), 2015, p. 507-514.

d'application rigoureux¹⁶, le modèle SE est de plus en plus recommandé en Europe¹⁷. Concernant l'accès à la formation tout au long de la vie, un modèle de « formation avec accompagnement », pratique orientée vers le rétablissement, s'est développé parallèlement au modèle SE. Des recherches ont constaté l'impact positif sur le niveau d'études atteint et sur l'emploi en milieu ordinaire¹⁸, sur le nombre de jours d'hospitalisation¹⁹, ainsi que sur l'estime de soi, l'*empowerment* et la satisfaction des participants²⁰.

De ce constat est né le projet Emilia, qui articule la lutte contre les freins à l'inclusion sociale et professionnelle avec un programme de formation tout au long de la vie fondé sur le rétablissement, l'*empowerment* et l'inclusion sociale. Porté par le réseau européen ENTER Mental Health²¹, le projet Emilia a impliqué seize partenaires institutionnels européens dans douze pays différents²². Ils ont développé un programme de formation tout au long de la vie et d'accompagnement vers l'emploi dans le milieu ordinaire s'adressant spécifiquement aux personnes vivant avec un trouble psychique. Huit sites de démonstration en France, Angleterre, Danemark, Pologne, Grèce, Espagne, Norvège et Bosnie ont testé localement le programme de formation développé par les partenaires européens. Emilia s'est déroulé sur une période de cinquante-quatre mois, de 2005 à 2010. La question de recherche interrogeait les effets de cette intervention sur la qualité de vie et l'utilisation des services sanitaires et sociaux des usagers. L'étude a associé des approches qualitatives et quantitatives et déployé une Recherche-action participative (RAP²³). Chaque site européen s'est défini comme une organisation apprenante au sens de la Commission européenne (2001), qui qualifie ainsi « toute organisation qui encourage

16. L.M. Howard, M. Keslin et coll., « Supported employment: Randomised controlled trial », *The British Journal of Psychiatry*, 192, 2010, p. 404-411.

17. Maria Palliser, Montserrat Vila et Maria Josep Valls, « The current situation of supported employment in Spain: Analysis and perspectives based on the perception of professionals », *Disability and Society*, 18(6), 2003, p. 797-810.

18. Carol T. Mowbray, Mary E. Collins et coll., « Supported education for adults with psychiatric disabilities: An innovation for social work and psychosocial rehabilitation practice », *Social Work*, 50(1), 2005, p. 7-20.

19. Wendy Isenwater, Wendy Lanham et Hermione Tomhill, « The college link program: Evaluation of a supported education initiative in Great Britain », *Psychiatric Rehabilitation Journal Summer*, 26, 2002, p. 43-50.

20. K.S. Danley, *Long-Term Outcomes of Participants in a Career Education Program for Young Adults who have Psychiatric Disabilities*, Boston, Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation, 1997 ; Mary Elizabeth Collins, Carol T. Mowbray et Deborah Bybee, « Characteristics predicting successful outcomes of participants with severe mental illness in supported education », *Psychiatric Services*, 51, 2000, p. 774-780.

21. Cf. <http://www.entermentalhealth.net>

22. Tim Greacen et Emmanuelle Jouet (sous la direction de), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, Toulouse, érès, 2012.

23. Kurt Lewin, « Action research and minority problems », *Journal of Social Issues*, 2, 1946, p. 34-46.

l'apprentissage à tous les niveaux (individuel et collectif) et évolue ainsi de façon permanente²⁴ ».

■ Au niveau européen

Les critères de recrutement étaient les suivants : être majeur, avoir un diagnostic de maladie mentale sévère et de longue durée (schizophrénie (F20) ou trouble bipolaire (F31) selon le DSM-IV), utiliser depuis au moins trois ans les services psychiatriques, être sans emploi.

Une analyse quantitative a été effectuée à trois instants de la recherche (à l'inclusion à mois 0, mois 10 et mois 20) au moyen des outils de mesure de la qualité de vie (SF36 : *Short Form 36 Health Survey*²⁵) et de mesure des coûts socio-économiques liés à l'utilisation des services sanitaires et sociaux (*Client Sociodemographic and Service Receipt Inventory*²⁶). Afin de mieux comprendre le processus d'insertion professionnelle, sociale et les interactions avec les projets personnels et de santé des personnes incluses dans la recherche-action, des entretiens qualitatifs sont venus compléter ce recueil de données quantitatives.

Sur les huit sites de démonstration, a été mise en place une recherche-action participative avec deux priorités d'action. En premier lieu, il s'agissait de soutenir les usagers dans la construction et la mise en pratique d'un projet de vie, par l'accès à un programme de formation. En second lieu, la participation des services de soins et de formation a été étudiée afin de mieux comprendre les obstacles et les facilitateurs institutionnels à l'inclusion sociale. Au titre de la RAP, les usagers sont considérés comme des co-chercheurs et des co-formateurs, c'est-à-dire actifs et contributeurs dans l'intervention et la recherche.

C'est dans ce contexte que dix des partenaires européens ont développé un programme de onze modules de formation²⁷, centré, d'une part, sur l'accompagnement à l'emploi et l'inclusion sociale pour cette population et, d'autre part, sur les concepts de rétablissement et d'*empowerment*. Au total, 216 usagers recrutés par les huit sites de démonstration européens ont bénéficié de tout ou partie de ce programme.

24. Peter Birleson, Peter Brann et Amanda Smith, « Using program theory to develop key performance indicators for child and adolescent mental health services », *Australian Health Review*, 24(1), 2001, p. 10-21 ; Marja Kaunonen et Shulamit Ramon, « Formation tout au long de la vie et transformation organisationnelle dans le contexte du projet EMILIA », dans Tim Greacen et Emmanuelle Jouet (sous la direction de), *op. cit.*

25. John E. Ware Jr et coll., « The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) », *Medical Care*, 30(6), 1992.

26. Daniel Chisholm et Martin Knapp, « Introduction and manual for the CSSRI-EU », dans Graham Thornicroft et coll., *International Outcome Measures in Mental Health: Quality of Life, Needs, Service Satisfaction, Costs and Impact on Carers*, Londres, Gaskell, 2006 p. 71-75.

27. Emmanuelle Jouet et coll., « Le programme de formations d'Emilia », dans Tim Greacen et Emmanuelle Jouet (sous la direction de) *Pour des usagers...*, *op. cit.*, p. 293-306.

II Emilia en France

À Paris, le projet Emilia, coordonné par le laboratoire de recherche de l'Établissement public de santé Maison Blanche (EPS MB), s'est déroulé dans les 7^e et 25^e secteurs de psychiatrie adulte de Paris (le 10^e arrondissement et le nord du 19^e arrondissement). Un comité de pilotage, composé de professionnels soignants et de personnels administratifs ainsi que de représentants des usagers, a été créé. Vingt-six sessions de formation, construites à chaque fois à partir d'un ou plusieurs des onze modules européens, ont été organisées. Pour l'accompagner dans son inclusion sociale et professionnelle, chaque usager était suivi par un *réfèrent parcours Emilia* à travers son parcours dans l'emploi et la formation, réfèrent issu des institutions partenaires de l'insertion professionnelle.

L'objectif principal de ce programme était de favoriser le développement de compétences en matière de prise de traitement, de prendre soin de soi, d'autodiagnostic des symptômes, de connaissance du système sanitaire, social et d'insertion professionnelle des usagers des services psychiatriques, compétences et savoirs qui sont des fondements du rétablissement de la personne et de son émancipation (*empowerment*) en tant que citoyen vivant avec un trouble psychique.

De plus, avec la même approche d'autonomisation et de savoir expérientiel propre à l'usager, des formations « conjointes », c'est-à-dire s'adressant à la fois aux usagers et aux professionnels soignants, ont été montées. Cela a été le cas pour les modules « Concordance et observance des traitements » et « Prévention du suicide ». L'idée développée dans cette approche formative consistait à donner des connaissances et outils d'intervention à la fois aux professionnels et aux usagers dans des domaines qui leur sont pertinents et de créer une culture commune. L'angle pédagogique était de prendre pleinement en compte les savoirs des soignants et des personnes concernées autour de ces thèmes et non plus privilégier un apprentissage descendant de soignant à patient.

Pour concrétiser davantage cette démarche d'*empowerment* en termes de capacité d'agir non seulement sur soi mais également sur la société, les usagers se sont mis en situation d'apprentissage expérientiel afin de former des professionnels en dehors de la psychiatrie mais susceptibles de recevoir des personnes vivant avec un trouble psychique. Il s'agissait de témoigner et d'échanger avec ces professionnels afin de faire un travail sur leurs représentations sur la maladie mentale. Huit sessions de cette formation « Sensibilisation au handicap psychique » ont été effectuées auprès des professionnels des missions locales de Paris avec des effets positifs sur leurs représentations vis-à-vis des personnes concernées²⁸.

28. Emmanuelle Jouet et coll., « Impact significatif auprès des conseillers à l'emploi d'une action de sensibilisation à la santé mentale et de déstigmatisation incluant des usagers-formateurs », *L'Encéphale*, 40, 2014, p. 136-142.

Enfin, cette ingénierie de formation s'est fondée sur la démarche participative de Lewin²⁹ afin de favoriser le pouvoir de décision, de contribution et de participation des usagers sur le parcours qu'ils voulaient suivre tout au long du projet : chacune des étapes faisait l'objet d'une consultation et d'un choix avec les usagers.

■ Les résultats

Entre avril et décembre 2007, trente usagers suivis par les services psychiatriques ont accepté de participer à la recherche et d'intégrer une démarche de formation. En termes d'accès à l'emploi, deux se sont orientés vers le secteur protégé, neuf ont trouvé un emploi en milieu ordinaire et onze ont participé à des activités significatives dans le secteur de la santé mentale. Les opinions recueillies lors des évaluations des formations ont montré qu'Emilia a bien eu à Paris des effets positifs en termes de développement de l'*empowerment* et du rétablissement des personnes au niveau individuel.

Le principe de recherche-action participative, selon lequel les usagers sont considérés comme co-chercheurs, a été un facteur majeur de réussite dans la motivation et l'amélioration de l'estime de soi, composantes essentielles de l'*empowerment*.

« C'est très innovant ce statut de co-chercheur. Je pense que si cela n'avait pas été la règle dès le début d'Emilia, je n'aurais pas adhéré à cette recherche-action, et j'aurais abandonné comme beaucoup de choses à l'époque. » (usager, homme)

Il en a été de même pour les activités significatives, où les usagers ont été conduits à remplir des fonctions nouvelles au sein de l'institution psychiatrique.

« Je pourrais faire quelque chose dans le futur dans le domaine de la santé mentale, tellement cela me passionne. » (usager, femme)

Ces activités ont aussi permis des autodiagnostic tels que celui d'un usager évoquant par exemple, sa difficulté à parler en public, compétence-clé pour le rétablissement :

« Les présentations ont toujours été difficiles pour moi ; le fait d'en avoir fait pour Emilia m'a beaucoup stressé, mais sûrement dans l'avenir j'en tirerai parti et avantages. » (usager, homme)

29. Tim Greacen et Emmanuelle Jouet, « Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet Emilia », *Pratiques psychologiques*, 15(1), 2009, p. 77-88.

Des effets positifs ont été observés au terme de l'expérimentation auprès des soignants impliqués dans l'organisation apprenante. Emilia a permis de contrecarrer un des obstacles majeurs et connus en termes d'inclusion sociale des usagers en psychiatrie : les difficultés des institutions à travailler ensemble et, par voie de conséquence, leur manque de lisibilité.

« Emilia a permis de construire un nouveau réseau professionnel original. »
(Un psychiatre)

« Ce qui est intéressant dans cette approche, c'est que cela évite la perte de temps pour l'usager dans l'utilisation des différents services. » (Un proche d'un usager)

Concernant les formations dites conjointes, les réactions furent positives que ce soit de la part des usagers et des soignants ou même des formateurs eux-mêmes :

« J'ai beaucoup apprécié d'échanger avec des infirmiers – de vrais professionnels qui côtoient chaque jour des patients. » (un usager, homme)

« L'interactivité avec les usagers est une idée très intéressante surtout qu'elle nous permet de prendre du recul, d'évaluer et de revoir nos pratiques soignantes. Ceci est comme un miroir où on peut porter un jugement sur nos "habitudes soignantes". » (un professionnel, homme)

« Projet plus qu'intéressant. Aider le soignant à réfléchir à sa pratique professionnelle, à la place de l'usager comme un "acteur de soins" et surtout comme éventuelle personne ressource dans les soins. » (un formateur, femme)

De fait, la posture participative adoptée par les usagers vus comme des co-chercheurs et des co-formateurs a facilité leur implication dès le début de la construction de modules de formation ou d'une question de recherche. Dans Emilia, les usagers ont pu intégrer un ensemble de dispositifs leur donnant accès à de la formation formelle (modules de formation), non formelle (visites à la Cité des métiers), informelle (soutien mutuel entre pairs). Cette articulation a permis de dépasser de nombreux obstacles à l'apprentissage auxquels se trouvent confrontées les personnes vivant avec un trouble psychique. Il s'agissait aussi de se déplacer du cadre classique des programmes d'éducation thérapeutique en psychiatrie, essentiellement en raison du fait que dans Emilia sont pris en compte les moments d'apprentissage à l'intérieur et à l'extérieur des murs de l'hôpital³⁰. Considérer les différentes institutions parties prenantes – qu'elles soient issues du sanitaire, du social ou de l'insertion professionnelle – comme une organisation apprenante autour du projet de l'usager a permis de lutter contre l'éclatement de l'offre pourtant riche

30. Emmanuelle Jouet, « Éducation thérapeutique, approches en psychiatrie », *Soins psychiatrie*, 32(273), 2011, p. 12-15.

de l'accompagnement sanitaire et social proposé aux personnes concernées. Chaque acteur s'est formé au fur et à mesure de l'intervention aux savoirs, culture et compétences de chacun afin de favoriser la réalisation du projet de l'usager. Enfin, le dispositif Emilia, que ce soit en France ou en Europe, a expérimenté des outils de mise en valeur du savoir expérientiel des personnes vivant avec un trouble psychique en vue de déployer et de professionnaliser les compétences acquises lors de l'expérience du vécu de la maladie³¹.

■ EMILIA : CE QUE CELA A FAIT AUX ACTEURS QUI ONT PARTICIPÉ

Les effets de la recherche-action Emilia d'un point de vue culturel et social se font toujours ressentir plus de dix années après le début du programme, et cela dans les contextes à la fois français et international. Dans cette deuxième partie, nous proposons de faire un point d'étape réflexif et expérientiel, d'une part, sur les effets d'une RAP dans le champ particulier de la santé mentale et de la psychiatrie et, d'autre part, sur les perspectives que peuvent induire des actions conduites à l'échelle européenne sur les pays individuels et sur leurs citoyens.

Dans cette première esquisse, nous regarderons, à partir de notre filtre de chercheure ayant mis en place le programme au niveau local, comment Emilia a participé d'un mouvement de transformation des acteurs, des groupes, des institutions et de la société en ce qui concerne la santé mentale et la psychiatrie en France. Notre prisme est celui de la personne chargée de la mise en œuvre du projet de recherche en France, ainsi que de la coordination et de l'animation du programme de formations. C'est à partir de cet ethos, qui restera par définition partial et partiel, que nous proposons la lecture présente, tout en prenant des exemples dont nous avons connaissance dans d'autres pays où a eu lieu la RAP Emilia.

■ Au niveau des acteurs/individuel/micro

En France, les acteurs ayant participé à Emilia appartiennent à différentes catégories. Tout d'abord, celle des usagers inclus dans la recherche et, par la définition même de la RAP de Lewin, considérés comme des co-chercheurs ; ensuite, leurs proches qui furent aussi sollicités à différents moments de l'étude ; puis, étaient présents les professionnels des services psychiatriques des 25^e et 7^e secteurs psychiatriques de l'EPS Maison Blanche. Concernant l'accompagnement à l'insertion professionnelle et sociale, il a été fait appel aux professionnels des services territoriaux de l'emploi et aux professionnels de plateformes d'information et de ressources présentes sur le territoire. Une troisième catégorie de

31. Emmanuelle Jouet, « Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : le projet Emilia », *Recherches en communication*, 32, 2009, p. 35-53.

participants fut celle des chercheurs, formateurs et enseignants sollicités à intervenir dans le processus de formation et d'évaluation.

Dans les autres pays européens qui ont participé au projet Emilia, on retrouve des catégories identiques, avec comme seule différence, qu'on recensait déjà à l'époque du démarrage de l'étude, des usagers-formateurs au Danemark et en Angleterre.

Ce qu'il advint

Dans les trajectoires des personnes ayant participé au projet, il est notable de voir comment leur implication a souvent permis de « changer de place » dans leur parcours institutionnel :

– par prise de responsabilité dans le réseau ENTER Mental Health, promoteur du projet Emilia, comme I., de Barcelone, infirmière, élue vice-présidente chargée de la formation dans le réseau ENTER, ou K., de Finlande, infirmière et professeure, devenue vice-présidente chargée de la recherche ; ou bien, au sein de leur institution, D., d'Athènes, psychologue jeune diplômé, devenu directeur d'EPAPSY, la coopérative sociale grecque qui menait le projet sur place en Grèce ;

– par validation des acquis de l'expérience des troubles psychiques et du parcours formatif offert par Emilia, comme S. à Paris, usager co-chercheur devenu assistant au laboratoire de recherche de l'EPS Maison Blanche ; ou par reprise de formation et d'activités bénévoles dans le champ de la santé mentale, comme G. en Norvège.

■ Au niveau des groupes/réseaux/interaction/mésos

Les réseaux présents dès le début d'Emilia, eux aussi, sont de natures diverses.

ENTER Mental Health, constitué de membres comme des institutions de santé, de soins, des universités, est le réseau européen en santé mentale qui a répondu à l'appel à projets de recherche de l'Europe.

Des associations d'usagers et de proches ont été sollicitées dans chaque pays pour intervenir dans le programme, notamment dans la construction des modules de formation ou bien dans leur mise en œuvre, comme en France avec la Fédération nationale d'associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy) avec le module « Devenir témoin des services de santé mentale » ou des groupes d'entraide mutuelle tels que l'association Vague à l'âme.

De nombreux échanges internationaux ont eu lieu, à la fois dans le cadre du déroulement de la recherche avec les groupes de pilotage annuels

et la conférence finale, mais aussi à des occasions hors du cadre strict d'Emilia, comme la venue d'usagers formateurs danois pour une intervention sur la psychoéducation dans un centre médico-psychologique parisien.

Ce qu'il advint

Ces échanges, transactions, interactions, communications ont permis l'avènement de plusieurs types de collectifs. Tout d'abord, des collectifs plutôt de nature institutionnelle, qui, à l'occasion de leur implication dans le projet Emilia, se sont renforcés, ou bien d'autres qui ont vu le jour. Il en est ainsi du réseau ENTER Mental Health qui a bénéficié de l'arrivée de nouveaux membres institutionnels qui n'appartenaient pas à ce réseau avant de participer au programme Emilia. Ou bien encore, à Barcelone, les co-chercheurs ont, au cours d'Emilia, constitué une association, Emilia Associacio BCN, qui perdure et à partir de laquelle ils promeuvent dès lors les valeurs du rétablissement, de l'*empowerment* et de l'inclusion sociale.

Puis, on peut distinguer aussi ce qui serait un *réseau de collègues*, c'est-à-dire des personnes qui non seulement travaillent ensemble, mais en ont le désir, s'apprécient et se font confiance : des sites Internet sont créés bénévolement pour donner de la visibilité, d'autres projets européens voient le jour avec certains des partenaires, de nouveaux projets collectifs de recherche sont régulièrement montés dans le cadre européen, où des projets ont été réalisés par des accords transnationaux, comme dans le cadre du projet *Citizens Against Depression* (CAD) avec la Grèce, la France et la Norvège. Ces collègues organisent des conférences annuelles, des réunions à distance ou présentiels, se soutiennent et favorisent la dissémination de l'ingénierie pédagogique d'Emilia en Europe et dans le monde, comme lors de la participation en tant que conférenciers invités au congrès de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale au Québec; en 2015, par exemple.

■ Au niveau institutionnel

Le constat de départ au niveau institutionnel dans le réseau Emilia était incontournable : l'acculturation aux valeurs promues par le consortium et la recherche Emilia souffrait de niveaux bien hétérogènes :

– les pays de culture anglo-saxonne et connexes, comme en Angleterre, où les usagers-chercheurs avaient leur Service User Research Enterprise (SURE) en place depuis les années 1990 ;

– les pays nordiques, où les approches de rétablissement en santé mentale pouvaient fonder les politiques d'action de retour à l'emploi, comme au Danemark avec le *MB Projekt*³² depuis quelques années ;

– les pays de l'ancien bloc de l'Est ayant comme point commun d'avoir été sous le joug soviétique mais avec des contextes historiques, populationnels et des politiques de santé publique bien différents (la Lituanie présentant par exemple le taux de suicide le plus élevé d'Europe au début des années 2000), ne pouvant ainsi vraiment être rassemblés au travers des cultures et des valeurs convergentes quant à la santé mentale et la psychiatrie ;

– les pays méditerranéens qui, malgré l'exemplarité de la France et de l'Italie en termes de démantèlement des systèmes asilaires et de thérapies institutionnelles, n'en étaient qu'aux balbutiements d'implantation de valeurs et politiques en matière d'empowerment.

Ce qu'il advint

Les modifications majeures dans les institutions membres du programme Emilia furent l'introduction des usagers dans les collectifs de travail, dans les services psychiatriques comme pairs-aidants, comme formateurs, chercheurs, bénévoles participant à des activités habituellement réservées aux professionnels de soins. Les usagers quittèrent leurs chambres, services et maisons pour investir, en tant que co-chercheurs d'Emilia, des places nouvelles, des lieux inédits, des arènes jusqu'alors improbables pour eux et pour les professionnels. D'autres programmes se sont déployés dès lors et en corollaire (MARSS – Mouvement et action pour le rétablissement sanitaire et social –, Un chez-soi d'abord, Médiateurs santé pairs...). Certains usagers travaillent toujours dans ces différents cadres, douze ans plus tard. D'autres sont devenus des professionnels indépendants ou autres figures symboliques des voix du rétablissement en Europe.

Ce qui est également notable, c'est l'impulsion des approches fondées sur le rétablissement, l'*empowerment* et l'inclusion sociale, que ce soit de la part des professionnels ou de celle des usagers. Inconnues en 2005, elles font l'objet aujourd'hui d'une valorisation et d'une reconnaissance grandissantes dans le secteur sanitaire et médico-social français. La présence des associations d'usagers dans les instances est dorénavant reconnue par la loi et obligatoire en France. La présence des médiateurs santé pairs et des pairs-aidants salariés dans les services sanitaires et sociaux deviendra bientôt incontournable.

32. *MB Projekt* : projet de la région d'Aarhus de retour à l'emploi des personnels des services hospitaliers

■ Au niveau sociétal

En 2005, les expérimentations en santé mentale qui déclinaient les concepts similaires à ceux déployés dans Emilia étaient à peine en train de voir le jour en France : Nomades célestes (2006), Un chez-soi d'abord (2011), le programme Médiateurs santé pairs (2012), Club House (2011), avec des organismes comme le CCOMS (Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale) ou le Psycom, qui devraient dans le sens d'une psychiatrie citoyenne dans le cadre de la démocratie sanitaire et des mouvements des usagers. Les mots eux-mêmes non seulement étaient inconnus mais avaient du mal à faire sens pour les pratiques des professionnels, y compris ceux qui favorisaient les approches éducatives et de réhabilitation psychosociale. De plus, la reconnaissance des savoirs issus de l'expérience de la maladie, si elle était en passe d'être identifiée comme étant un fait social dans le monde de la santé et de l'intervention sociale³³, n'était pas devenue objet d'études et de théorisations dans le champ de la santé mentale.

Du côté des usagers, de nombreuses associations se mettaient en place dans le cadre de la démocratie sanitaire (GEM...) permettant la défense des droits ou force de propositions de nouveaux dispositifs, mais sans référer au cadre paradigmatique du rétablissement et de l'*empowerment*.

Cette situation diffère d'autres contextes sociétaux européens, comme l'Angleterre où les notions d'*experts by experience* par exemple prenaient alors confortablement leurs quartiers dans les politiques publiques.

Ce qu'il advint

En 2017, s'il n'est pas question de parler de la généralisation de l'approche fondée sur le rétablissement en santé mentale d'un point de vue quantitatif, il est toutefois possible d'affirmer que non seulement les pratiques sont en voie d'institutionnalisation mais qu'en termes de discours, d'expériences, de preuves par l'exemple, de formations des professionnels, de multiplication d'écrits biographiques, de création de nouvelles associations telles que Promesses, le Réseau des entendeurs de voix, Pouvoir d'agir⁵³, d'offres de formation par/pour/avec les usagers (le COFOR à Marseille...), de publications littéraires et scientifiques, de manifestations publiques comme la *Mad Pride*, la *FadaPride*, le mouvement s'affirme et se déploie.

Il est également repérable dans la grande majorité des pays présents dans le consortium Emilia.

33. Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas et Élisabeth Noël-Hureaux. *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, Paris, EAC, 2014.

■ CONCLUSION

Autour de l'ingénierie pédagogique en cascade³⁴, dans le processus de mise en œuvre d'un accompagnement vers l'emploi et dans l'accompagnement en lui-même, ainsi que dans la participation au collectif local et au consortium européen créée tout au long du programme, Emilia apparaît comme un creuset de transformations multi-échelles. De fait, cette RAP a non seulement rendu visibles des parcours personnels émancipatoires et transformatifs de rétablissement, mais elle les a également rendus possibles, au travers les créations de dispositifs et de cadres nouveaux. À la fois dans Emilia, mais aussi dans ces multiples dispositifs frères et connexes, les usagers sont passés de patients à acteurs puis à auteurs, prenant la parole et biographisant³⁵ leurs trajectoires de vie et défendant leurs droits. Cette participation, en France notamment, s'inscrivait ainsi par la même occasion dans le mouvement des droits des malades né des luttes émancipatrices contre le VIH-sida des années 1990, dont Emilia fait aujourd'hui partie.

Au-delà d'un déploiement mécanique au niveau organisationnel, des collectifs voire des communautés nouvelles ont éclos au sein du paysage de la santé mentale et de la psychiatrie. Ces communautés se sont fondées sur une éthique de la solidarité, de la créativité, de l'engagement, à travers l'Europe et en articulation les unes aux autres. Et dans ces plis et replis, des amitiés s'y sont aussi forgées.

Culturellement, s'est ainsi perpétué (car déjà en place, comme nous l'avons vu, dans certains pays européens), fabriqué et diffusé un discours nouveau du côté de la recherche, de la formation, de l'accompagnement en psychiatrie, ou à l'emploi, au travers de pratiques professionnelles et sociales qui ont favorisé l'émergence de représentations nouvelles au sujet des personnes vivant avec des troubles psychiques. Cette dynamique s'est inscrite corollairement en appui, en complément, en dialogue, voire en conflit avec les assises théoriques dominantes en psychiatrie, d'ordre descendant et limité au biomédical. Il s'est installé une logique de valorisation voire d'adhésion, aux côtés d'une logique dominante de disqualification des savoirs des usagers en santé mentale.

Bien sûr, des écueils ont existé dans le processus Emilia, notamment du côté de sa nature de RAP. Par exemple, si on considère l'égalité entre les concepteurs et exécutants comme un indicateur majeur de la RAP, cela a été raisonnablement tenu du côté des professionnels présents dans le programme. Cependant, du côté des usagers, même si tant qu'ils faisaient partie de collectifs existants cela s'est avéré réel, pour les co-chercheurs

34. Emmanuelle Jouet et coll., « Le programme de formations d'Emilia », *op. cit.*, p. 300.

35. Christine Delory-Momberger, « Biographisation des parcours entre projet de soi et cadrage institutionnel », *OSP*, 36/1, 2007, p. 9-17.

inclus dans la recherche, des relations asymétriques ont été présentes, par manque d'acculturation au cadre de la recherche-action, au cadre des formations en groupe. De même, en raison parfois d'une quasi-injonction à participer face aux contraintes temporelles, le travail essentiel préalable à l'action de rencontres avec l'autre n'a quelquefois pas pu avoir véritablement lieu.

En outre, si Emilia a permis de produire des savoirs autonomes pour l'ensemble des acteurs, il est arrivé que cela n'ait pas fonctionné pour certaines personnes engagées dans le projet, personnes qui seraient restées « dans le gouffre » de la recherche-action pour reprendre l'expression de Michel Bataille³⁶, tout le long du programme, sans parvenir à devenir ni chercheurs ni acteurs.

Il n'en reste pas moins qu'à notre sens et à distance des événements, Emilia nous apparaît dans sa logique de recherche et sa logique d'action, de par ses modules de formation, un espace de reliance³⁷ et de conscientisation, voire d'émancipation, pour les acteurs qui sont passés par ses chemins. Emilia nous a transformés en nous faisant rencontrer des mondes de vie nouveaux³⁸, des horizons lointains devenus plus proches et permettant l'avènement de changements, de propositions inédites. Emilia, comme démarche pionnière en santé mentale, nous a donné le goût de l'aventure instituant et du dialogue possible dans le paysage de la psychiatrie classique : celui d'un espoir de vivre une vie épanouissante avec ses troubles psychiques, d'être reconnu dans son expérience propre, ses compétences et ses savoirs comme un interlocuteur à part entière et qui décide de sa vie et de son parcours de santé accompagné par des professionnels facilitants.

Emilia est un exemple montrant comment une expérimentation européenne peut impacter les pratiques au niveau du terrain de chaque pays et créer un modèle pour les gens qui y ont participé. Et, par les valeurs promues, par les acteurs rencontrés, par les dispositifs déployés, c'est un modèle pour encourager les citoyens de chaque pays à s'intégrer dans l'Europe et à travailler ensemble.

36. Michel Bataille, « Recherche-action », colloque 10^e anniversaire RHEPS Paris, octobre 1998. <http://reperer.no-ip.org/reperer/Members/mbataille/texte%20RA%2098.pdf>.

37. Marcel Bolle de Bal, « Reliance, déviance, liance : émergence de trois notions sociologiques », *Société*, 80, 2003, p. 99-131.

38. Denise Jodelet, *Représentations sociales et mondes de vie*, Paris, EAC, 2015.