



Faire le bien d'autrui
avec ou malgré lui :

Tensions et paradoxes de
l'autonomie en santé mentale

>> SÉMINAIRE 2

INTERVENTION DE

NICOLAS MARQUIS

PROFESSEUR DE SOCIOLOGIE À L'UNIVERSITÉ SAINT-LOUIS - BRUXELLES

LUNDI 13 MAI 2024

CYCLE DE SÉMINAIRES EN SANTÉ MENTALE
PLATEFORME BRUXELLOISE POUR LA SANTÉ MENTALE

Rédaction : Ouafa Boughir

INTRODUCTION

L'intervention de Nicolas Marquis du jeudi 13 mai 2024 visait à comprendre comment et dans quel contexte nous sommes passés, en quelques décennies, notamment dans le domaine de la santé mentale, de l'idée qu'un individu est mieux soigné lorsqu'il est isolé du milieu social à celle qu'il est plus efficace et respectueux de l'inclure dans ce même milieu.

Ce changement s'est opéré dans un contexte où l'autonomie individuelle est désormais vue comme l'une des valeurs suprêmes, définissant ce que l'on considère aujourd'hui comme une vie réussie et digne d'être vécue. Après un préambule grâce auquel Nicolas Marquis nous a fait voyager à travers les différentes acceptions du concept d'autonomie, nous permettant ainsi de comprendre le monde dans lequel nous évoluons, il s'est penché sur la Réforme Psy 107, cette réforme qui illustre un bouleversement global dans les soins de santé, amorçant le mouvement de désinstitutionnalisation des soins en santé mentale pour favoriser l'intégration des patients dans la société. Cette réforme s'inscrit dans un mouvement plus large de transformation au niveau international, où les concepts d'institution et de désinstitutionnalisation sont revisités, comme en témoigne la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Entre les idéaux affichés et les pratiques sur le terrain, la transition vers la "désinstitution" pose des défis importants, mettant en lumière la tension entre la promotion de l'autonomie et la réalité des soins. Ce dernier point sera illustré par une étude de cas concrète menée en France par Nicolas Marquis dans une institution qu'on appellera ici le « gîte d'étape ».

VOYAGE EN AUTONOMIE – UNE SOCIÉTÉ DE L'AUTONOMIE COMME CONDITION¹

Nous évoluons dans des sociétés ou "tribus individualistes" où l'autonomie personnelle revêt une importance capitale. Dans ces contextes, le langage intègre de plus en plus de termes associés à cette notion, tels que les compétences, l'autogestion, la capacité, l'indépendance, le self-help, le coaching, etc.

L'autonomie est devenue une norme, une attente envers soi-même et envers les autres, une valeur instinctivement perçue de manière positive, et ce, alors même que sa définition reste assez floue. Elle est liée à quelque chose en nous, une ressource de sens et de pouvoir qui nous rend unique et nous permet d'avancer dans la vie. Notre rôle, en tant que membres de ces sociétés, est de découvrir notre potentiel intérieur et de l'exploiter, car nous seuls pouvons décider de ce qui est bon pour nous. Il s'agit donc de résister aux déterminismes familiaux, aux traditions, et aux violences institutionnelles qui pourraient nous détourner de notre propre chemin.

(1) Marquis, N. (2024). *Education, Parenting, and Mental Health Care in Europe : The Contradictions of Building Autonomous Individuals*. Routledge.

La société, dans ce cadre, doit favoriser l'autonomie des citoyens, tandis que ces derniers doivent être proactifs, désirer l'autonomie et réduire leur dépendance vis-à-vis des autres autant que possible. Aider quelqu'un, dans cette logique, c'est l'aider à s'aider lui-même. Ainsi, l'idée prévaut que si chacun mobilise ses propres ressources et vit en accord avec ce qu'il est intérieurement, nous vivrions probablement dans un monde meilleur.

Cette perspective ne concerne pas seulement l'individu, mais aussi la manière de concevoir la vie en société. Ces idées, bien que présentées ici de manière simplifiée, cristallisent ce que l'on appelle en sociologie une "société de l'autonomie comme condition".

Il ne s'agit pas d'une société où l'on serait réellement plus autonome. Si l'on peut avoir l'impression d'une autonomie accrue dans certains aspects de notre vie, nous restons néanmoins au moins aussi dépendants ou interdépendants que les générations précédentes. L'autonomie, dans ce contexte, n'est pas une réalité tangible, mais une norme, une valeur, une attente. C'est un marqueur d'une vie réussie, non pas définie par des critères matériels comme posséder une maison ou avoir des enfants, mais par le fait d'être aux commandes de sa propre existence. C'est une vie sans regrets dans laquelle nous n'avons pas été détourné de notre propre chemin par des influences extérieures.

CRITIQUES DE L'AUTONOMIE PAR LES SCIENCES HUMAINES

L'histoire de l'autonomie est complexe et non linéaire. Certains historiens et philosophes la font remonter aux premiers chrétiens, où elle était liée à une quête de soi en relation avec le divin. Aux États-Unis, l'autonomie s'est ancrée dès les XVIe, XVIIe et XVIIIe siècles, devenant un pilier de la culture, avec des répercussions qui se manifestent aujourd'hui dans le développement personnel et le self-help. Des ouvrages comme *The Power of Positive Thinking* de Norman Vincent Peale, illustrent cette obsession pour l'autonomie individuelle, qui se perpétue jusqu'à nos jours. L'autonomie est profondément liée, depuis plusieurs siècles, à la culture américaine, qui se voit comme une nouvelle Jérusalem. L'idée est que si chaque individu travaille sur lui-même, la société se portera mieux. D'autres historiens relient cet idéal de l'autonomie à des mouvements des années 60 et 70, comme les thérapies psychanalytiques, et à la vague de psychologie positive qui a suivi dans les années 80 en Europe. Ce phénomène a également été présent dans d'autres sociétés, telles que l'Inde et le Japon, bien que les États-Unis aient largement diffusé certaines de ces idées.

Malgré cela, l'autonomie est un sujet très controversé dans les sciences humaines et sociales. De nombreux auteurs ont adopté une position critique envers ce concept, et la majorité des travaux cherchent à en dénoncer les limites.

En philosophie, l'autonomie a une longue histoire, marquée notamment par Emmanuel Kant, qui la considérait comme l'accomplissement essentiel de l'être humain. Pourtant, une grande partie de la philosophie moderne s'est donné pour mission de démontrer que l'autonomie est une fiction.

Certains philosophes, comme Ludwig Wittgenstein, soutiennent que l'autonomie pure est impossible, car elle repose sur l'idée irréaliste qu'on peut créer des règles totalement indépendantes des autres. D'autres, comme les philosophes du Care, affirment que l'autonomie est fondamentalement relationnelle : pour qu'une personne puisse se penser autonome, elle dépend en réalité de nombreuses autres personnes, souvent invisibles, qui facilitent cette illusion. Depuis plus d'un siècle, des penseurs comme Freud, Marx et Nietzsche, les philosophes du soupçon, ont remis en question l'idée d'autonomie, en montrant que sous l'apparence de maîtrise de soi, se cachent des forces inconscientes et des idéologies puissantes. Et pourtant, l'attrait pour l'autonomie n'a pas diminué, ce qui nous pousse à nous demander pourquoi est-ce qu'un objet si critiqué continue à avoir une existence sociale aussi importante.

Les critiques les plus dures envers l'autonomie viennent de la sociologie, qui est, par nature, construite sur une relativisation de l'idée d'autonomie personnelle. Le travail du sociologue est de montrer que l'autonomie est une illusion, que les individus sont en réalité interdépendants, et que croire en son autonomie est peut-être la chose la moins autonome que l'on puisse faire, car cela correspond à une norme sociale inconsciente. Malgré cela, la promotion de l'autonomie persiste, suscitant des craintes et des critiques très massives. Certains auteurs pensent que cette promotion pourrait détruire la société en incitant les individus à ne plus penser qu'en termes de droits, oubliant leurs devoirs, ce qui menacerait la cohésion sociale. D'autres, inspirés par Michel Foucault, voient dans ce discours sur l'autonomie une ruse du pouvoir, qui utilise cette aspiration pour mieux contrôler et diriger les individus.

Ainsi, malgré les critiques récurrentes et les remises en cause dont elle fait l'objet, l'autonomie continue d'être très présente dans les discours et ce, même chez les individus qui, par manque de ressources ou de capital social, sont défavorisés. Nicolas Marquis suggère que l'attrait de l'autonomie réside dans le besoin de croire que l'on peut encore agir sur sa propre situation, surtout dans un monde qui semble de plus en plus incontrôlable. Ce désir de contrôle, de marge de manœuvre, est profondément enraciné dans notre culture individualiste.

En définitive, malgré les nombreuses critiques et déconstructions auxquelles elle est soumise, l'autonomie reste un idéal profondément ancré dans nos sociétés contemporaines. Elle continue de structurer nos aspirations individuelles et collectives, reflétant les valeurs d'une culture marquée par l'individualisme, où chacun, qu'il le veuille ou non, se voit confronté à l'exigence d'être autonome.

PRENDRE L'AUTONOMIE AU SÉRIEUX POUR COMPRENDRE SON ATTRAIT PERSISTANT

Nicolas Marquis nous encourage à envisager l'autonomie comme une source de tension, de paradoxe et de débat. Cette notion suscite de nombreuses questions et controverses, telles que :

- Serions-nous prêts à voir un proche renoncer à son autonomie en rejoignant une secte ?
- Comment réagir lorsque l'autonomie d'une personne entre en conflit avec celle des autres, par exemple, lorsqu'une mère consomme de l'alcool pendant la grossesse ?
- L'autonomie est-elle innée, ou doit-elle être acquise, et peut-elle être temporairement suspendue ?

Ces interrogations justifient souvent l'intervention des parents, enseignants, ou soignants en santé mentale. Mais un dilemme se pose : comment promouvoir l'autonomie d'une personne si cela nécessite de restreindre temporairement sa liberté ? Ce paradoxe est particulièrement frappant dans des domaines historiquement asymétriques comme la parentalité, l'éducation, et le travail social.

Dans les domaines d'intervention sur autrui, notamment la santé, la santé mentale, les relations sociales, la parentalité et l'éducation, on observe un mouvement visant à remettre en question le modèle traditionnellement asymétrique. Ce modèle, où une personne en position d'autorité impose des décisions à une autre, est de plus en plus perçu comme irrespectueux et inefficace. Aujourd'hui, nous tendons à privilégier des interventions plus symétriques, où l'on fournit à la personne les outils nécessaires pour qu'elle puisse se débrouiller par elle-même. Cette reconfiguration des rôles modifie donc profondément ce que signifie être un soignant, un parent, un enseignant, ou même un patient, en plaçant de nouvelles responsabilités sur les personnes bénéficiant de ces interventions.

Seulement, la réalité est plus complexe et cet idéal est parfois très difficile à atteindre. En effet, les soignants, par exemple, se voient parfois dans l'obligation de contraindre leurs patients, malgré leur volonté de ne pas le faire, car ils estiment qu'une absence de contrainte pourrait leur causer plus de tort. Ce dilemme souligne la difficulté de maintenir l'idéal d'une intervention symétrique.

EN BELGIQUE : UN MOMENT IMPORTANT, LA RÉFORME PSY107

La réforme Psy107 s'inscrit dans la continuité des transformations en santé mentale amorcées depuis des décennies. On peut remonter à la création des centres de santé mentale dans les années 70, l'implémentation de la politique « un lit ouvert, un lit fermé » dans les années 80, et aux initiatives des années 90 comme les habitations protégées et les maisons de soins psychiatriques. Aujourd'hui, la réforme met l'accent sur l'augmentation des équipes mobiles pour suivre les patients en dehors des institutions, avec une logique d'intégration plutôt que d'exclusion.

Cette évolution répond à des objectifs thérapeutiques, pour rendre les soins plus efficaces, mais aussi à des impératifs économiques, visant une allocation optimale des ressources face à une demande croissante en santé mentale. Les promoteurs de ces réformes, qui dépassent le cadre belge, sont convaincus qu'elles vont dans le bon sens de l'histoire.

Ces réformes signalent un changement de paradigme international. On passe d'une psychiatrie hospitalière, potentiellement excluante, à des prises en charge communautaires qui respectent davantage l'autonomie des patients. La terminologie utilisée autour de Psy107 reflète ce changement : il est question de soins en milieu ambulatoire, de centralité du patient, de projets, de réseaux, de circuits, et de continuité.

Les cinq fonctions identifiées par la réforme illustrent cette nouvelle approche :

1. Prévenir et détecter précocement,
2. Traiter en ambulatoire,
3. Désenclaver la santé mentale en la reliant au social et à d'autres formes d'intervention,
4. Limiter le traitement résidentiel, et si aucune autre option n'est possible,
5. Créer des formules résidentielles pour les personnes chroniques stabilisées avec une intégration sociale limitée.

Cette réforme remonte à quelques années maintenant, et on a un peu de recul, non pas pour en évaluer l'efficacité de manière définitive, mais pour mieux comprendre la place que cette réforme a prise.

Elle a suscité beaucoup d'espoir, d'inquiétudes, et de transformations pratiques. L'une des raisons de son succès — ou du moins de l'importance qu'elle a prise — est qu'elle ne se présente pas comme étant fondée sur une conception spécifique de la maladie mentale ou de la santé mentale. C'est un avantage majeur dans un domaine historiquement fracturé, où les approches psychodynamiques, systémiques, cognitives, ou de remédiation se sont souvent opposées.

La réforme introduit un nouveau langage, celui des projets, des circuits, etc., qui semble offrir une sorte de langage commun, un espéranto au-delà des clivages théoriques. Dans ce langage, l'autonomie occupe une place centrale. Même si nos conceptions de l'autonomie peuvent varier, il est difficile aujourd'hui de s'opposer frontalement à cette idée.

Cette apparente neutralité idéologique de la réforme est à la fois réelle et illusoire. On ne peut être totalement neutre idéologiquement, et il existe une rationalité interne à la réforme Psy107 qui est étroitement liée au mouvement de rétablissement (recovery), qui a connu un grand succès scientifique et thérapeutique, notamment en France.

Ce qui est intéressant avec le rétablissement, c'est qu'il s'inscrit dans la même dynamique. C'est un modèle, en partie moral, qui cherche à reconfigurer les paramètres à partir desquels on pense ce que signifie « bien soigner » ou « bien accompagner » un patient. Le psychiatre Bernard Pachoud, un des promoteurs de ce concept, le voit comme un nouveau paradigme, une alternative au modèle biomédical traditionnel, qui permettrait de sortir des impasses du modèle biomédical où seule l'expertise du médecin prime. Ici, l'essentiel n'est pas d'atteindre un état final idéal, mais d'être en mouvement, de s'engager dans un processus de progression.

L'attrait de ce modèle réside dans sa volonté de redonner quoi qu'il en coûte de la marge de manœuvre aux personnes dans le cadre de leur trajet de soins. C'est une approche fondamentalement démocratique. En abandonnant l'idée d'un état idéal ou d'une séparation stricte entre individus malades et guéris, le rétablissement propose que tout le monde, malade ou non, peut avancer à son propre rythme, en fonction de ses capacités et, ainsi, être acteur de son propre trajet de soin, pour autant que l'environnement le permette.

Ce modèle traduit en pratique l'idéal de mobilité évoqué précédemment, non seulement en sortant les soins des murs institutionnels, mais aussi, en recentrant la personne sur son propre cheminement et en faisant de ce qui importe non pas le but, mais le mouvement.

L'idéal de rétablissement est clairement en phase avec notre société de l'autonomie. Il valorise les ressources intérieures des individus et les savoirs expérientiels, car, en fin de compte, chacun est le mieux placé pour décider ce qui est bon pour lui. C'est une perspective très démocratique, qui efface les distinctions rigides entre « les fous » et les autres, ramenant tout le monde à une humanité commune, où chacun a une marge de manœuvre, même si elle varie.

Le bon soin, dans cette perspective, ce n'est pas de rester sur un plateau mais plutôt de créer une pente, un chemin vers l'avant, même si l'inclinaison est faible. Le soin doit être dirigé vers un but, mais ce but n'est pas un état final, c'est un mouvement constant où le patient est placé au centre, comme le conducteur de sa propre transformation.

Dans cette perspective, soigner, c'est essentiellement augmenter les possibilités d'action sur trois critères, même s'ils sont relativement vagues. Être bien consiste à :

- 1) Être soi.
- 2) Être actif plutôt que passif
- 3) Être correctement socialisé, c'est-à-dire pouvoir interagir avec les autres de manière équilibrée, sans être trop isolé ni trop dépendant du monde social dans lequel on évolue.

Ce que souhaite souligner Nicolas Marquis, c'est que ce que nous observons à travers cette réforme, c'est le symptôme d'un bouleversement plus global, qui dépasse la santé mentale pour toucher toutes les formes d'intervention sur autrui. Ainsi, aujourd'hui, l'idée même d'institution est perçue avec méfiance, car elle semble aller à l'encontre de ce nouveau cadre de soin que nous souhaitons instaurer.

UN INDICE D'UN BOULEVERSEMENT PLUS GLOBAL : INSTITUTION-DÉSINSTITUTIONNALISATION (EXEMPLE DE LA CDPH²)

La Convention pour les droits des personnes handicapées (2006) est l'un des rares textes juridiques de droits fondamentaux à être catégoriel. Les États ont jugé nécessaire de créer cette convention spécifique, estimant que la Déclaration des droits de l'homme ne protégeait pas suffisamment les personnes handicapées. La Convention a permis la création d'un Comité des droits des personnes handicapées, comprenant des experts présentant un handicap. Ce Comité, bien que non juridiquement contraignant, évalue la manière dont les États appliquent les principes de la Convention, qui est l'une des plus ratifiées au niveau international. Ses avis relèvent de la "jurisprudence douce" mais ont tout de même un impact significatif et peuvent mettre en lumière les manquements des États qui sont juridiquement tenus de respecter la Convention.

Ce comité interprète la Convention de manière très forte, voire radicale, en y voyant un appel à la désinstitutionnalisation, même si le terme n'apparaît pas explicitement dans le texte. Il soutient que les États signataires sont contraints de développer des dynamiques de désinstitutionnalisation.

Cette tendance à la désinstitutionnalisation s'est accélérée depuis les années 2000, bien qu'elle ne soit pas nouvelle. Aux États-Unis, dans les années 1970 et 1980, il y a eu une vague de fermetures de méga-structures psychiatriques à la suite de travaux comme ceux de Goffman⁽¹⁾ sur les asiles. Cependant, cette démarche a souvent conduit à des échecs, avec des personnes vulnérables se retrouvant sans soutien et des problèmes de santé mentale déplacés sans solution adéquate.

(2) Convention pour les Droits des personnes Handicapées

(3) Goffman, E. (1968). Asiles : Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus (Collection Le sens commun). Les Éditions de Minuit. ISBN 9782707300836.

À l'époque, la désinstitutionnalisation était souvent perçue comme un échec de l'État, une forme d'abandon de ses responsabilités, notamment dans la littérature psychiatrique américaine. Elle était vue comme une conséquence du modèle néolibéral, qui renvoyait les individus à leur propre sort. Cependant, 25 à 30 ans plus tard, la perception de la désinstitutionnalisation a radicalement changé. Pour comprendre cette évolution, il est crucial de se pencher sur le texte de la Convention. L'article 19, par exemple, stipule que les États parties reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société avec la même liberté de choix que les autres, et qu'ils doivent prendre des mesures appropriées pour faciliter leur pleine intégration et participation dans la société.

Nicolas Marquis émet deux remarques par rapport à cela. Premièrement, la Convention adopte une approche très universaliste du handicap, sans distinction entre handicap moteur, mental ou psychique. Elle inclut pleinement la santé mentale dans son champ d'action, considérant que les personnes atteintes de troubles mentaux sont des personnes en situation de handicap, devant être traitées sur un pied d'égalité avec les autres. Deuxièmement, l'article 19 reflète clairement l'idéal de mobilité, déjà évoqué dans la réforme psy 107, qui est désormais central dans la définition du "bon soin." Ce soin doit se dérouler au sein de la société et viser une intégration fondée sur l'égalité avec les autres. En outre, en 2017, le Comité réaffirme sa critique radicale des institutions, affirmant que l'autonomie de vie ne peut être réalisée dans aucun cadre institutionnalisé.(1)

La question qui se pose alors est : qu'est-ce que l'institution selon le Comité ? L'institutionnalisation, correspond à une forme de soumission à un cadre et à des conditions de vie prédéfinies, ce qui dépasse les murs des bâtiments et peut inclure d'autres formes de prise en charge, même non résidentielles. Le Comité précise que ni les grands établissements, ni les foyers modestes, ni même les logements individuels ne sont considérés comme propices à l'autonomie de vie s'ils présentent des caractéristiques institutionnelles. Ces caractéristiques incluent : partager des services avec d'autres, être privé de la capacité de décider de sa vie quotidienne, suivre une routine imposée, participer à des activités uniformes avec d'autres, être regroupé avec des personnes au profil similaire, ou être encadré de manière paternaliste. Ainsi, la lecture du Comité est large et plutôt imprécise, tant elle renvoie vers l'intra et l'extramuros.

En 2022, après la crise du COVID-19, le Comité pour les droits des personnes handicapées a produit une note supplémentaire : les lignes directrices pour la désinstitutionnalisation. Ce texte, motivé par les abus constatés pendant la pandémie, insiste sur l'idée que l'institutionnalisation est une pratique discriminatoire, privant de liberté sur la base d'une déficience. L'institution ne doit jamais être vue comme une forme de protection ni comme un choix, même si une personne exprime un désir d'institutionnalisation.

Pour la première fois, le Comité inclut explicitement dans sa définition de l'institution les établissements de santé mentale, psychiatriques, et les centres de réadaptation, qu'ils soient communautaires ou non.

(5) Observation générale no 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société

L'objectif de Nicolas Marquis n'est pas de juger si le Comité a raison ou tort, mais de réfléchir à ce que cela révèle sur notre société et ses conséquences pour les pratiques en santé mentale. Cette position repose sur une interprétation radicale de la Convention, soutenue par le modèle social du handicap. Contrairement au modèle médical, qui considère le handicap comme une déficience inhérente à l'individu, le modèle social voit le handicap comme une construction sociale : c'est l'incapacité de l'environnement à s'adapter aux caractéristiques des individus qui crée le handicap. Ce modèle social redistribue ainsi la responsabilité : ce n'est pas la personne qui est handicapée, mais l'environnement qui est handicapant. Une société inclusive ne fait pas de distinction entre les "normaux" et les "handicapés," mais voit chacun comme une partie d'une humanité commune. L'inclusion signifie que chacun, quelles que soient ses caractéristiques, a une place égale dans la société.

Cette critique radicale de l'institution repose sur deux présupposés :

1. **Le désir d'autonomie** : Toutes les personnes handicapées devraient refuser l'institutionnalisation et aspirer à l'autonomie, préférant un chez-soi à un cadre partagé.
2. **La capacité d'autonomie** : L'institution est perçue comme un frein à la progression des personnes handicapées, qui seraient capables de plus d'autonomie si ce cadre n'existait pas.

Ces idées ne sont pas prouvées scientifiquement, mais elles sous-tendent les textes du Comité. Elles suggèrent que si le handicap était perçu autrement, il serait vu comme une force dans une société diverse plutôt que comme une anormalité menaçante.

Enfin, il est important de noter que ces idées influencent concrètement les pratiques de soin. Dans ce modèle, les soignants sont là pour mettre les moyens à disposition des personnes handicapées, qui sont responsables de définir leurs objectifs. Cette perspective se retrouve dans des textes comme le décret Inclusion de la COCOF en Belgique francophone, qui traduit cette vision dans la loi. Cependant, un problème majeur de ces décrets est qu'ils cherchent à mettre en œuvre ces idées sans un budget supplémentaire, ce qui pose des défis importants.

DES IDÉAUX AUX PRATIQUES DE LA « DÉSINSTITUTION »

Lors de la dernière partie de l'exposé, Nicolas Marquis nous a présenté comment ces idées se traduisent concrètement dans la pratique. En effet, bien que ces textes puissent sembler abstraits, ils ont un impact significatif sur la manière dont les États élaborent leurs politiques, perçoivent les personnes handicapées, et définissent les responsabilités des soignants. Les idéaux de désinstitutionnalisation et d'autonomie influencent directement les pratiques et les politiques, ce qui n'est pas anodin. Mais alors, comment cela se passe-t-il concrètement ? Comment passons-nous de ces idéaux à des pratiques où les difficultés se posent réellement ?

Selon le Comité, les principes de la désinstitutionnalisation semblent simples. Il affirme que les personnes quittant les institutions doivent être reconnues comme des décideurs, soutenues si nécessaire dans tous les aspects de leur transition vers la vie en communauté. Elles doivent disposer du temps et des ressources nécessaires pour se préparer physiquement et émotionnellement, et bénéficier d'un plan individualisé conforme à leurs volontés et préférences.

En théorie, ces principes sont difficiles à contester : tout le monde peut être facilement mis d'accord. Cependant, leur mise en pratique soulève de nombreux défis. Non seulement en termes de moyens disponibles, mais aussi en ce qui concerne les conséquences pour les familles et les aidants, qu'ils soient professionnels ou non. De plus, la communauté des personnes handicapées est extrêmement diverse, rendant difficile une application uniforme de ces principes.

Il est crucial de reconnaître que les handicaps liés à des troubles graves de santé mentale, par exemple, nécessitent des approches très différentes de celles applicables aux handicaps moteurs ou sensoriels. Les spécificités de chaque situation doivent être prises en compte, et il est évident que les réponses ne peuvent être les mêmes pour tous.

Récemment, aux États-Unis, une littérature critique a émergé à l'encontre de la position du Comité. Ces critiques rappellent les erreurs des années 1980, où des approches similaires ont conduit à des situations désastreuses. Les auteurs soulignent que présumer des compétences et capacités de toutes les personnes handicapées, sans prendre en compte la spécificité des troubles mentaux, peut être dangereux. En effet, dans certains cas, l'une des caractéristiques des troubles mentaux est que la personne peut être « absente à elle-même » ou se mettre en danger si aucune intervention n'est mise en place. Cette critique met en lumière les limites de l'approche du Comité et rappelle l'importance de la nuance dans l'élaboration des politiques et des pratiques.

Les membres du comité sont indéniablement compétents, mais ils sont également, pour certains, marqués par un passé militant, par exemple issu des mouvements des « survivants de la psychiatrie ».

Pour certains courants, si une personne exprime le désir de vivre en institution, cela est perçu comme une manipulation, une sorte de conditionnement mental. Cette perspective illustre bien l'idée que, selon eux, l'autonomie est essentielle, mais qu'elle doit s'exercer dans un cadre spécifique : on peut être autonome, mais pas « autonome n'importe comment ». Cela souligne la difficulté à concevoir une autonomie de choix qui inclurait le désir de vivre en institution, ou de renoncer volontairement à certains aspects de l'autonomie pour bénéficier de la vie institutionnelle.

A-t-on demandé leur avis aux personnes concernées ? La réponse est oui, à double titre. D'une part, les membres du comité ont souvent une légitimité personnelle, car ils ont eux-mêmes vécu des expériences similaires, se considérant ainsi qualifiés pour défendre ces positions.

D'autre part, les lignes directrices de 2022 mentionnent la consultation de groupes de discussion composés de personnes en situation de handicap. Cependant, il subsiste des interrogations sur la méthodologie employée, laissant planer un doute sur la représentativité de ces consultations.

Cette situation met en lumière un problème fondamental : qui peut vraiment parler au nom des personnes handicapées ? Cela renvoie à la tension entre la reconnaissance de la diversité des expériences individuelles et la tendance à traiter les « personnes handicapées » comme un groupe homogène.

Un exemple révélateur de cette dynamique est Vincent Demassiet, l'un des principaux promoteurs du mouvement des « entendeurs de voix » en France. Sa critique radicale de l'institution psychiatrique est en grande partie légitimée par sa propre expérience douloureuse, marquée par des traitements médicamenteux imposés, qu'il considère comme ayant aggravé, voire créé, ses troubles. Il se voit comme un véritable survivant de la psychiatrie, ayant trouvé la guérison en s'affranchissant de ces institutions. Cela soulève une question importante : dans quelle mesure des personnes comme Gagnon, avec leurs expériences particulières, peuvent-elles représenter un ensemble aussi diversifié que celui des personnes en situation de handicap ? Il y a un risque de généralisation qui pourrait occulter les nuances et la diversité des parcours individuels.

EXPÉRIENCE DANS LE « GÎTE D'ÉTAPE »

Nicolas Marquis a mené une enquête en France, avant la pandémie, dans une institution qu'il appelle le "gîte d'étape". Cet établissement, situé à environ une heure de RER de Paris, incarne les idéaux d'autonomie : cet horizon éthique de promotion de l'autonomie de la personne, de remise du patient au centre du soin, la volonté de faire le moins possible d'institutions et, dès que c'est possible, l'enlèvement des étrançons.

Dans le cadre de son travail de recherche, Nicolas Marquis a observé cette institution qui accueille entre 60 et 70 personnes en situation de ce que l'on appelle une "impasse thérapeutique". Ces personnes sont souvent suivies depuis longtemps par la psychiatrie de secteur, une organisation territoriale des soins psychiatriques en France, mais dans le cas où ni les soignants, ni les familles, ni les patients eux-mêmes ne perçoivent d'amélioration, un séjour de rupture est parfois envisagé.

Le "gîte d'étape" a pour mission d'offrir ces séjours de rupture, d'une durée maximale de six mois. Toutefois, Nicolas Marquis a constaté que dans certains cas, les patients arrivaient non pas en raison d'un projet de séjour de rupture bien construit, mais simplement parce qu'il n'y avait pas d'autre lieu disponible pour eux.

Le gîte d'étape se distingue par son approche très progressiste, s'inspirant notamment de l'anti-psychiatrie et des considérations systémiques, avec l'objectif de rendre la personne autonome, de travailler sur ses compétences, et de favoriser une sortie rapide et positive par rapport à l'état dans lequel elle est arrivée.

Un dispositif clé de cette institution, et que Nicolas Marquis a étudié de près, est celui des "réunions partenaires". Ce sont des réunions mensuelles obligatoires auxquelles participent non seulement le patient, mais aussi l'ensemble de ses "autrui significatifs" : soignants de l'institution, soignants externes, éducateurs, travailleurs sociaux, ainsi que des amis et des membres de la famille. Ces réunions sont dirigées par un thérapeute systémique indépendant de l'institution, dont le rôle est de faciliter le dialogue entre tous les participants, afin de travailler non pas sur un patient, mais sur une situation. Pour Nicolas Marquis, ces réunions partenaires représentent un point de jonction concret entre les idéaux théoriques et les difficultés pratiques qu'il a observées. L'idée est que les patients ne sont pas vraiment des patients dans ce contexte, mais des partenaires dans un processus collaboratif. Cela se reflète également dans d'autres aspects du "gîte d'étape", où l'on cherche à s'éloigner autant que possible du modèle classique du soin institutionnalisé. Par exemple, les patients y sont traités comme des clients d'hôtel : il n'y a pas de cantine, mais un restaurant où les commandes sont prises à table, même si tout le monde mange la même chose.

Nicolas Marquis a ainsi observé comment ces réunions partenaires, et plus largement le fonctionnement du "gîte d'étape", illustrent les tensions entre les idéaux de désinstitutionnalisation et les réalités concrètes du terrain. Dans la suite de son travail, il présente des extraits de deux de ces réunions pour montrer à quelles tensions ces idéaux peuvent mener dans la pratique.

Réunion partenaire de Jeff

Jeff, 35 ans, participe à sa cinquième réunion partenaire, l'avant-dernière avant la fin de son séjour en institution, prévue pour le mois prochain (la durée maximale du séjour est de six mois). Il a un fils, Victor, qui vit en dehors de l'institution et qu'il voit de temps en temps. Peu après son arrivée, Jeff a entamé une relation avec une autre patiente, Sylvia.

Dès le début de cette réunion, l'atmosphère est marquée par une inquiétude palpable et une certaine perplexité, comme le révèlent les extraits qui vont suivre.

L'ambiance tendue s'explique en partie par la présence des participants, un aspect toujours compliqué à gérer dans ces réunions. Idéalement, tout le monde devrait être là, mais en pratique, on ne sait jamais vraiment qui décide de la liste des participants. Est-ce le patient qui choisit, ou bien les soignants ? Nicolas a souvent assisté à des discussions interminables au sein de l'équipe pour déterminer qui inviter, avec en toile de fond des rapports de pouvoir implicites.

Mais pour en revenir à cette réunion, les présents sont Jeff, le thérapeute systémicien qui dirige la séance, quelques membres de l'équipe soignante, deux intervenants extérieurs (un assistant social et le psychiatre du secteur), ainsi que le père de Jeff. Sylvia, sa compagne, n'a pas été invitée.

Cette réunion se distingue des précédentes par un sentiment d'urgence ressenti par les professionnels. Quelques semaines avant, un projet avait été élaboré avec Jeff et le pôle éducatif de l'institution : Jeff avait exprimé le souhait de s'installer dans un appartement. Cependant, il a soudainement renoncé à ce projet sans proposer d'alternative claire, ce qui a plongé les soignants dans l'embarras et suscité une certaine frustration.

- Le thérapeute systémicien ouvre immédiatement la réunion en demandant : « Alors, quelles sont les nouvelles ? »
- L'assistant social du gîte répond : « Les dernières nouvelles, c'est qu'on a demandé une maison relais au lieu d'un appartement pour éviter le risque d'isolement, parce que monsieur, après avoir voulu un appartement, a un peu changé d'avis. Hein, monsieur ? Donc maintenant, on attend leur décision [celle de la maison relais] pour savoir s'il y a de la place. »
- Jeff reste silencieux, fixant un point devant lui.
- Le thérapeute systémicien, s'adressant à Jeff et à son père : « Qu'est-ce qui vous rassurerait ? Sachant que la solitude peut être très problématique. »
- Le père : « Moi, je veux qu'il soit soutenu. [...] Je veux qu'il soit encadré, surveillé, mais je ne sais pas m'en occuper. » [...]
- Le psychiatre du secteur, s'adressant à Jeff : « Ok, mais quel que soit le logement, il faudra occuper vos journées. »
- L'éducateur : « Monsieur, vous avez envie de faire des activités quand même ? »
- Jeff, d'un ton distant : « Oui, pourquoi pas. »
- L'éducateur, un peu vexé : « Mais c'est pour vous, hein, c'est pour casser la solitude. »
- Jeff : « Ne vous inquiétez pas pour la solitude, Sylvia pourra venir chez mon père. »
- Le père : « Mais je ne veux pas qu'elle s'installe. »
- L'éducateur : « Ce qui est difficile pour nous, monsieur, c'est qu'ici, vous ne participez pas vraiment aux activités. Donc, au niveau du désir, c'est compliqué pour nous d'identifier ce qui vous ferait plaisir. Donc, si vous dites, comme vous l'avez mentionné, que l'équitation vous donne envie de vous lever le matin, alors il faut y aller. »
- Jeff : « Ce qui m'intéresse, c'est de m'occuper d'animaux. »
- Le père : « Oui, mais quand t'es tout seul, t'as du mal à te motiver, t'as du mal à faire des choses. Ton problème, c'est que tu restes dans le registre du vouloir. »
- Le psychiatre du secteur (phrase préférée de Nicolas Marquis) : « Mais toutes ces activités doivent venir de votre initiative, et on ne pourra pas les faire à votre place. À mon avis, pour vous structurer, il faut une activité qui ne soit pas obligatoire, mais qui ne dépende pas non plus de votre motivation. Par exemple, aller dans un centre thérapeutique à temps partiel pourrait nous permettre de voir comment vous évoluez et d'essayer de trouver quelque chose qui vous plaît. Et oui, c'est autant pour vous que pour nous, pour nous rassurer, parce que moi, je ne le sens pas de vous lâcher comme ça. »

À ce stade, nous approchons de la fin de la réunion, mais aucune solution claire n'émerge.

- Le thérapeute systémicien : « Bon, comment peut-on faire à part dire qu'on verra ? »
- Jeff : « On verra bien, je ne veux pas penser à ce qui pourrait arriver. »
- Le psychiatre du secteur : « Oui, vous avez raison, profitez de la vie quand on ne sait pas ce qui nous attend. Mais l'expérience montre que vous avez plutôt des cycles de quatre mois. » (Jeff a un diagnostic de bipolarité, et cela nécessite une prise en compte dans la planification future.)

Cette réunion est très représentative des difficultés inhérentes à un dispositif partenarial, qui repose sur des présupposés tels que l'idée que toute personne désire davantage d'autonomie et est capable d'en acquérir un peu plus. Il y a ici une confrontation entre ces idéaux et la réalité pratique, où la personne concernée, pour diverses raisons, ne répond pas aux attentes.

Nicolas Marquis met l'accent sur plusieurs aspects frappant dans cet entretien. Tout d'abord, il y a la prédominance, dans le discours des soignants, du couple "inquiétant-rassurant". On se retrouve face à une situation difficile à évaluer, où la meilleure approche semble être de se fier à son ressenti, de déterminer si l'on est inquiet ou rassuré. Mais rassuré ou inquiet par rapport à quoi ? Par rapport à des éléments que les soignants connaissent bien : les cycles de quatre mois, les crises passées, l'impact de la solitude. Les soignants se considèrent comme les gardiens de la mémoire du parcours du patient, même si ce dernier préférerait parfois tourner la page.

Ce qui dérange particulièrement les soignants dans cette situation, c'est que Jeff ne semble pas assez inquiet à leurs yeux. Ils s'inquiètent de son manque d'inquiétude, de son incapacité à percevoir les problèmes qu'eux identifient. On se retrouve alors face à une tension éthique : si les soignants acceptent la vision de Jeff, qui minimise les problèmes, ils risquent de commettre une erreur, voire de le mettre en danger. Et ce danger, c'est celui d'une institutionnalisation accrue. L'avertissement le plus fréquent entendu ici est : "On ne peut pas enlever les soutiens maintenant, même si vous le demandez, car sinon, vous risquez de revenir à l'hôpital très vite."

Dans ce contexte, Jeff ne peut pas être pleinement un partenaire car il ne montre pas suffisamment de signes d'un désir d'autonomie. Il est hésitant, ambivalent, et surtout, on ne sait pas s'il est compétent pour gérer sa situation. La première compétence attendue par les soignants dans ce type de réunion n'est pas la perfection du patient, mais sa capacité à être la vigie de son propre état. Un patient capable de détecter les signes avant-coureurs d'une dégradation et de demander de l'aide proactivement. Dans le cas de Jeff, les soignants se retrouvent donc dans une situation tendue et frustrante, qui se terminera par un échec pour eux. En l'absence de solution concrète, Jeff sera en quelque sorte livré à lui-même, avec pour seul soutien la gestion de son père, chez qui il pourra loger.

Réunion partenaire de Jean-Pierre :

Nicolas nous présente un contraste frappant avec une autre réunion partenaire, celle de Jean-Pierre. À première vue, Jean-Pierre et Jeff semblent avoir des caractéristiques très similaires. Tous deux ont à peu près le même âge, partagent un diagnostic de bipolarité, ont un long parcours en psychiatrie, des enfants, et se sont mis en couple avec une autre patiente de l'institution. Cependant, la comparaison s'arrête là.

Le ton de la réunion de Jean-Pierre, qui se déroule à peu près au même moment que celle de Jeff, est très différent. Contrairement à l'atmosphère de méfiance et d'inquiétude palpable lors de la réunion de Jeff, la réunion de Jean-Pierre est marquée par la confiance et l'autosatisfaction. Un autre point de divergence est la composition des participants. Dans le cas de Jean-Pierre, Laetitia, sa compagne, a été invitée par l'un des soignants à participer à la réunion. En revanche, la compagne de Jeff n'avait pas été conviée, car leur relation était jugée trop problématique. Ce simple détail illustre à quel point la dynamique et les perceptions peuvent varier d'un patient à l'autre, influençant ainsi le déroulement et l'issue des réunions partenaires.

- Thérapeute systémicien : « Donc voilà, on y est. C'est une grande étape. Vous allez bientôt emménager à temps plein dans votre appartement ; vous y passiez déjà les week-ends, mais cette fois, c'est pour de bon. Vous avez aussi obtenu le droit de voir vos enfants. Les planètes s'alignent, n'est-ce pas ? Mais vous n'avez encore jamais exercé ce droit de manière autonome, ni l'un ni l'autre. »
- Jean-Pierre : « [...] Non, mais on a demandé une aide éducative, et je pense que c'est une décision sage. »
- Laetitia : « C'est une bonne idée, ça nous permettra de voir comment les enfants évoluent. »
- Thérapeute systémicien : « [...] Eh bien, on dirait qu'on est en route vers une nouvelle vie bien ordonnée. En tout cas, je vois que vous posez les bonnes questions. Et les parents, qu'en pensent-ils ? »
- La mère : « Ah, nous, on est heureux, et l'appartement dans lequel Jean-Pierre et Laetitia vont emménager est bien grand. »
- Thérapeute : « Et vous, les soignants du secteur, êtes-vous confiants ? »
- Assistant social : « À les voir comme ça, oui, mais il est vrai qu'il y a quand même une longue histoire derrière eux. »
- Jean-Pierre, le coupant : « Il n'y aura pas, enfin, plus de rupture avec les soins. Je resterai suivi par le secteur pour mon suivi psychiatrique, avec le CMP, un psychothérapeute, et ma compagne sera aussi suivie par son psychiatre. On continue les soins. »
- Assistante sociale : « En tout cas, le mois test, durant lequel ils ont habité partiellement dans l'appartement, s'est vraiment bien passé. »
- Laetitia : « Il n'y a pas de raison que ça se passe mal. »
- Thérapeute systémicien : « [...] Et les soignants n'ont pas l'air stressés, ce qui est plutôt bon signe, généralement. »
- Jean-Pierre : « Je me sens aussi de plus en plus autonome. Avant, je ne faisais rien. »
- Psychiatre du secteur : « Bien sûr, on va continuer à vous suivre, mais je vous trouve vraiment en forme, apaisé, serein. J'ai l'impression que vous risquez moins qu'avant de basculer. »
- Jean-Pierre : « J'en ai parlé avec Laetitia. Je lui ai dit qu'il faut être attentif aux signes. Par exemple, dès que je mets mes lunettes noires, on sera des sentinelles l'un pour l'autre, des piliers. Maintenant, je sais éviter, quand je sens que ça va basculer. »
- Thérapeute systémicien : « Bon, eh bien, il ne reste plus qu'à vivre, on dirait. »

On constate que le ton de la réunion avec Jean-Pierre est complètement différent parce que les professionnels ont confiance en lui. Jean-Pierre répond aux attentes : il veut être autonome, mais pas trop. Il sait qu'il peut progresser en autonomie, mais il ne surestime pas ses capacités, et ne prétend pas y arriver seul.

Ce contexte de l'autonomie, avec ses limites et ses tensions, a des conséquences importantes, non seulement sur les efforts de désinstitutionnalisation, mais aussi sur ce que signifie être patient dans des institutions qui ne veulent plus en être totalement. Le soin en psychiatrie et en santé mentale est une pratique prudentielle, où il s'agit constamment de prendre des risques—non pas seulement des risques juridiques, mais des risques liés à l'incertitude. C'est un soin artisanal, difficilement compatible avec les présupposés généraux sur les capacités et le désir d'autonomie, tels qu'interprétés par des instances comme le Comité pour les droits des personnes handicapées.

On est constamment sur une ligne de crête, cherchant à offrir un traitement aussi court que possible et aussi long que nécessaire, à encourager l'autonomie sans pour autant laisser les patients se mettre en danger. Chaque réunion et chaque discussion entre soignants rejoue cette équation individuelle : on veut moralement considérer la personne comme un partenaire autonome, mais pratiquement, ce statut n'est jamais complètement refusé ni totalement accordé, car le risque d'échec est toujours présent.

Du point de vue des patients, être dans ces institutions qui promeuvent l'autonomie tout en restant vigilantes, c'est aussi marcher sur une ligne de crête exigeante. Les patients doivent vouloir et pouvoir l'autonomie, mais pas n'importe comment. Ils doivent rester conscients qu'ils seront toujours des patients, tout en cherchant à être autre chose qu'un simple patient. Ils doivent être suffisamment inquiets—mais pas trop, et surtout, pas trop peu.

Jean-Pierre a bien compris ce jeu au cours de son séjour. Certains patients, toutefois, se montrent plus radicaux, affirmant clairement : "C'est vous les soignants, moi je suis le patient, c'est vous qui décidez." Mais pour la majorité, il s'agit de décoder ce que l'on attend réellement d'eux. On leur dit qu'on veut qu'ils soient autonomes, mais concrètement, cela peut impliquer des attentes contradictoires : rester un patient tout en étant autre chose qu'un patient. Dans une société qui valorise l'autonomie, ils ne peuvent pas désirer n'importe quelle forme d'autonomie.

CONCLUSION

En conclusion, l'intervention de Nicolas Marquis met en lumière la transformation des approches en santé mentale, où l'autonomie devient un enjeu central. Cette évolution, symbolisée par la réforme Psy107, illustre un mouvement vers une intégration des individus plutôt qu'une exclusion, favorisant une approche communautaire et respectueuse des droits des patients.

Cependant, cette quête d'autonomie soulève de nombreux défis pratiques et éthiques, surtout dans un contexte où les idéaux de désinstitutionnalisation doivent composer avec les réalités complexes des troubles de santé mentale.

Finalement, la réflexion sur l'autonomie dans le cadre des soins de santé mentale apparaît non seulement comme un enjeu individuel, mais également comme un défi collectif. La désinstitutionnalisation et les enjeux de la pratique du soin en santé mentale sont assez complexes. L'éthique de l'autonomie ne peut pas être appliquée de manière simpliste ; elle doit tenir compte des réalités vécues des patients et des tensions inhérentes à leur parcours, tout en réévaluant ce que signifie être patient dans un système qui aspire à la fois à promouvoir leur autonomie, leur rétablissement et leur protection.

BIBLIOGRAPHIE

Marquis, N. (2024). *Education, Parenting, and Mental Health Care in Europe : The Contradictions of Building Autonomous Individuals*. Routledge.

Hachez, I., & Marquis, N. (éds.). (2024). *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap (1-)*. Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles. <https://doi.org/10.4000/books.pu-sl.29057>

Nicolas Marquis, « Leaving the walls of mental health institutions », *Alter* (En ligne), 18-2 | 2024, mis en ligne le 10 juin 2024, consulté le 24 septembre 2024. URL : <http://journals.openedition.org/alterjdr/3844>

Marquis, N. (2014). *Du bien-être au marché du malaise : La société du développement personnel*. Presses Universitaires de France.

Peale, N. V. (1952). *The power of positive thinking*. Prentice Hall.

Goffman, E. (1968). *Asiles : Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus* (Collection Le sens commun). Les Éditions de Minuit. ISBN 9782707300836.



Rue de l'Association 15 - 1000 Bruxelles

 **02 289 09 60**

 **info@platformbxl.brussels**

 **<https://platformbxl.brussels>**