

POUR UNE APPROCHE PLURALISTE ET MULTIDIMENSIONNELLE DE LA  
PÉDAGOGIE EN SANTÉ : UN REGARD BRITANNIQUE SUR LA  
PARTICIPATION DES USAGERS À LA FORMATION PROFESSIONNELLE

Peter Beresford

ERES | « Vie sociale »

2019/1 n° 25-26 | pages 71 à 81

ISSN 0042-5605

ISBN 9782749264332

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<http://nt110.reseaucairn.info/cairnrevue-vie-sociale-2019-1-page-71.htm>  
-----

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.

## **Pour une approche pluraliste et multidimensionnelle de la pédagogie en santé : un regard britannique sur la participation des usagers à la formation professionnelle**

---

**Peter Beresford**

71

*Le 14 juin 2018 au ministère de la Santé, invité en tant qu'expert international lors de la conférence de consensus « Associons nos savoirs », Peter Beresford a prononcé ce discours devant un parterre d'usagers et représentants d'usagers, professionnels de la formation initiale et continue des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, experts et personnes qualifiées, représentants des OPCA (organismes paritaires collecteurs agréés), de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), du ministère de la Santé, du ministère de la Cohésion sociale, des fédérations professionnelles des secteurs concernés.*

*Cette conférence de consensus « Associons nos savoirs » est le fruit d'une démarche partenariale visant à promouvoir la participation des personnes soignées et accompagnées ainsi que celle de leurs proches à la formation initiale et continue des professionnels des secteurs dédiés.*

Je vais me concentrer, aujourd'hui, sur ce qu'on appelle « participation des usagers », « participation des citoyens » ou « participation du public, des patients ». Ces termes, et d'autres, sont apparus pour désigner les diverses façons dont les personnes peuvent influencer plus activement la

---

Peter Beresford, OBE, Hon.D.Sc., BA Hons, PhD, FAcSS, FRSA, DipWP, est professeur de participation citoyenne à l'University of Essex et coprésident de Shaping Our Lives – association nationale, réseau et groupe de réflexion indépendants.

conceptualisation, la formulation, la philosophie, la nature, les buts et les résultats des politiques et la fourniture des services qui leur sont destinés. Ce que je vais dire est en rapport direct avec deux manifestes en faveur de cette participation, à savoir la Déclaration de Vancouver et la Déclaration de Paris, mais ces deux déclarations sont liées à des évolutions nationales et internationales beaucoup plus larges, et c'est la raison pour laquelle j'espère qu'elles peuvent être utiles. Elles sont également fondées sur les perspectives et les apports des usagers des services et de leurs associations.

J'ai toujours trouvé que certaines occasions les plus utiles d'explorer et de faire avancer la participation des usagers se présentaient quand nous pouvions apprendre les uns des autres, dans différents pays, dans différents décors, avec différents vécus. Nous avons tous tant à apprendre les uns des autres. L'orientation que vous avez prise, par la Déclaration de Paris, celle d'une implication accrue et renforcée des patients dans la santé, dans la politique et les services de santé, et dans la politique médico-sociale et les services sociaux est très importante et vaut vraiment la peine, mais bien sûr, comme toujours en pareil cas, ce chemin est semé d'embûches. Et vous avez déjà beaucoup œuvré pour faire avancer cette cause. J'espère que je peux tirer des leçons de l'expérience que j'ai eu la chance d'avoir, au Royaume-Uni, en Europe et au-delà, pour soutenir votre travail et tout ce que vous essayez de faire pour aboutir.

Je désire essayer de soutenir votre action, en me concentrant sur cinq questions principales que voici :

1. L'inclusion de tous et toutes dans la participation ;
2. Le renouvellement de ce qu'on entend par connaissances et par recherche ;
3. La mise en exergue de l'importance de la participation à l'apprentissage et à la formation professionnelle ;
4. La prise en compte de la diversité afin que tous s'investissent, et que la situation dans son ensemble apparaisse clairement ;
5. Le soutien aux associations dirigées par les usagers des services de santé mentale.

Je donne la priorité à ces cinq questions car je crois, d'après mon expérience de la participation – depuis maintenant quarante ans –, qu'elles sont particulièrement importantes et pertinentes. Mais laissez-moi me présenter un peu plus précisément, même si j'espère, en me présentant, tenter de présenter ce que je souhaite dire et nous aider à y réfléchir plus avant. À mon avis, il est important que chacun, chacune d'entre nous ait une idée

précise de la position qui est la nôtre dans ce débat et cette évolution, la comprenne bien, et se sente également capable de se l'approprier et de l'apprécier.

## ■ PRÉSENTATION : QUI JE SUIS

Comme la plupart des Britanniques, j'ai eu énormément de contacts avec notre système de santé étatique, le National Health Service ou « NHS ». Mais j'ai également passé douze ans dans un système de santé beaucoup moins valorisé, celui de la santé mentale ou psychiatrique, qui en fait partie, et j'ai aussi dû vivre des allocations pendant environ sept ans ; par de nombreux aspects, c'est cette dernière expérience qui m'a posé les plus grandes difficultés. J'ai eu de bonnes et de mauvaises expériences, dans le système de santé mentale ; j'ai reçu le soutien de personnes merveilleuses, mais j'ai également été en butte à des approches stériles. J'ai eu tout le temps de réfléchir à ce qui m'était arrivé et à la souffrance que j'ai ressentie. Et ce qui est peut-être le plus important est que j'ai eu la chance de réfléchir à tout cela avec des personnes qui avaient vécu les mêmes choses ; cette expérience a été des plus merveilleuses et libératrices<sup>1</sup>.

Et j'ai également eu la chance de faire partie de mouvements d'usagers des services de santé mentale et de mouvements d'autres patients du système de santé ou vivant avec un handicap, qui m'ont montré que nous pouvions faire une différence lorsque nous nous unissons et nous faisons entendre. Je suis particulièrement fier de m'être investi dans une association d'usagers des services de santé mentale britanniques qui s'appelle *Shaping our Lives* (donner forme à sa vie) – vous nous trouverez sur Internet<sup>2</sup>, nous avons un grand nombre de rapports et de matériels très utiles que vous pouvez télécharger gratuitement. Dans cette association, nous sommes tous des usagers de services, nous avons des points de vue et des profils très divers et nous sommes fortement engagés pour la diversité et l'égalité. Nous travaillons depuis vingt ans à inclure et impliquer les usagers des services de santé mentale et pour nous inclure tous et toutes dans toute notre diversité, valorisant et travaillant à inclure, à traiter chacun et chacune avec respect et en toute égalité, quels que soient son âge, son genre, sa sexualité, sa classe sociale, sa culture, ses croyances, ses origines ethniques, le lieu d'où il ou elle vient ou son handicap.

Et puis j'ai aussi eu des occasions de réfléchir à tout cela, d'écrire sur tout cela, de participer à des démarches d'amélioration des politiques et des pratiques, de la recherche et de la formation, et d'échanger avec

1. Peter Beresford, *A Straight Talking Guide to Being a Mental Health Service User*, Ross-on-Wye, PCCS Books, 2010.

2. <https://www.shapingourlives.org.uk/>

d'autres usagers des services, des universitaires, des travailleurs, des étudiants, des gestionnaires et d'autres alliés, pour en savoir davantage. Plus j'avance en âge, plus je me sens privilégié d'avoir eu tant de possibilités, d'avoir lié tant d'amitiés et d'avoir travaillé avec tant de collègues, mais je me sens également triste, bien sûr, que certains d'entre nous aient parfois quittés beaucoup trop tôt.

## ■ INCLUSION DE TOUS ET TOUTES DANS LA PARTICIPATION

Je suis donc fait de tout cela, de tout ce que je viens de décrire, mais ce que je veux dire réellement, c'est qu'aucun, aucune d'entre nous n'est qu'une seule chose. Cela est vrai de moi et de chacun. Nous sommes tous complexes. Mais je voudrais mettre en exergue ceci : qui nous sommes, chacun d'entre nous, chacun, ici, est compliqué. Il y a également tous les problèmes liés à l'origine ethnique, au genre, à la sexualité, à la classe sociale, à la culture, à l'histoire, aux croyances, etc. Aucun d'entre nous n'est fait d'une seule chose, bien que tel ou tel événement de notre vie puisse décider de l'aspect qui domine et qui nous dirige dans notre manière d'appréhender les choses et influe sur la façon dont les autres nous voient. Aucun d'entre nous ne sait ce que les autres ont traversé. Tenez, moi, par exemple. Je fais de la recherche et je suis professeur d'université. Je suis professeur depuis longtemps, notamment dans le domaine de la formation de travailleurs sociaux, mais comme je l'ai dit, je suis également usager à long terme des services de santé mentale à la fois en hospitalisation et en ambulatoire, et quelqu'un qui s'investit activement dans les mouvements et les associations d'usagers des services de santé mentale.

Je suis sûr que cette complexité d'identité s'applique à chacun et chacune, que nous nous identifions à des usagers des services, à des formateurs, à des travailleurs, peu importe. Réfléchissez simplement à tous les rôles différents et les identités différentes que vous avez personnellement. Aucun d'entre nous ne possède une seule et unique identité. Les identités sont complexes, bien que, quelquefois, on nous oblige à les simplifier. Et je pense qu'avant de se lancer dans nos débats du jour, il est très important de s'en souvenir.

Je veux souligner combien est précieux le fait que chacun d'entre nous tire de soi-même de quoi donner un sens aux questions qui nous préoccupent aujourd'hui, sans pour cela devoir renier certaines parties de lui-même. J'ai appris, par exemple, qu'il n'existe pas de groupe bien défini de « fous » ou de personnes vivant avec une maladie mentale. Bien que nous puissions la subir à différents titres et avoir différents regards sur elle, la souffrance est quelque chose qui, dans notre monde affolant, peut arriver à tout le monde.

Je voudrais vous encourager à voir et à valoriser les chevauchements entre les vécus communs que nous pouvons tous avoir des difficultés, de l'oppression, de la discrimination et de l'exclusion. Les soignants ou prestataires de services peuvent également être des usagers des services et les usagers des services peuvent également être des soignants ou prestataires de services. Bien sûr, il faut être honnête à propos des difficultés associées au recours aux services de santé mentale. Elles peuvent limiter nos possibilités ou restreindre nos droits humains et notre capacité juridique. Elles peuvent amener les gens à nous dévaloriser et à ne pas nous comprendre. Et il y a ce que les gens dans les pays anglophones appellent « la violence épistémique » et « l'injustice » ; c'est-à-dire la dévalorisation et la négation des connaissances fondées sur l'expérience des usagers de services et des patients<sup>3</sup>.

## RENOUVELLEMENT DE CE QU'ON ENTEND PAR CONNAISSANCES ET PAR RECHERCHE

J'appelle de mes vœux que l'on considère ces connaissances – c'est-à-dire celles fondées sur les expériences que nous traversons, sur notre vie, par exemple, en tant que destinataires de soins ou de services – comme ayant une valeur égale aux autres formes de connaissances que l'on valorise traditionnellement, à savoir les connaissances professionnelles, les connaissances tirées de la recherche – les soi-disant connaissances des spécialistes. Je veux affirmer que les connaissances acquises par l'expérience – par le fait de vivre avec un handicap, de vivre avec une longue maladie, de vivre la folie et la souffrance et de vivre dans le système psychiatrique 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 – constituent des connaissances valables et importantes qui doivent être incluses dans le développement d'idées, de politiques, de pratiques, si ces dernières doivent s'avérer utiles, efficaces, et apporter le soutien voulu. Je crois que prendre en compte ces connaissances au même titre que d'autres formes traditionnellement plus reconnues, est un moyen-clef d'inclure et d'impliquer les usagers et des survivants de la psychiatrie<sup>4</sup>.

Actuellement, on se saisit de ces connaissances et on les exploite de différentes façons, dans de nombreux pays. Elles se sont développées avec l'avènement du militantisme des usagers, le nombre accru de ce qu'on appelle des associations dirigées par les usagers, des mouvements d'usagers des services, qu'ils soient locaux ou internationaux, lorsque les usagers des services parlent en leur nom et sont à l'écoute les uns des autres. Ces connaissances se sont étendues avec le développement des recherches menées par les usagers, ce qui peut comprendre les

3. Jasna Russo, Peter Beresford, « Between exclusion and colonisation: Seeking a place for mad people's knowledge in academia », *Disability & Society*, 30, 1, 2015, p. 153-157.

4. Peter Beresford, *It's Our Lives. A Short Theory of Knowledge, Distance and Experience*, Londres, Citizen Press en collaboration avec Shaping Our Lives, 2003.

recherches dirigées par des survivants de la psychiatrie et des personnes vivant avec un handicap. Voilà des formes de recherche dirigée par les usagers dans lesquelles des gens qui, historiquement, étaient objets de recherche sont devenus des chercheurs eux-mêmes, ont acquis des compétences en recherche, entrepris des recherches et produit leurs propres connaissances<sup>5</sup>.

À mon avis, il faut soutenir, pérenniser ces deux voies. Ces approches ont toutes les deux un rôle important à jouer si l'on veut faire en sorte d'obtenir une image claire et complète de la situation dans le but de comprendre le vécu des usagers des services, découvrir la meilleure méthode pour comprendre au mieux cette expérience, et y répondre et, lorsque cela est possible, empêcher que les choses ne tournent mal et être en mesure d'offrir un soutien aux personnes. Je crois que nous devons également soutenir le recrutement de collaborateurs ayant une expérience d'usagers des services, en plus des compétences que leur travail exige. Il ne faudrait pas recruter des personnes qui formeraient un groupe distinct de travailleurs-pairs qui, trop souvent, se voient accorder des conditions inférieures, un statut inférieur et sont limités dans leur évolution par le plafond de verre. Au contraire, nous devrions recruter des personnes qui ont une expérience vécue, dans les mêmes conditions que dans le milieu ordinaire de travail<sup>6</sup>.

76

Et qu'apprenons-nous de ces connaissances fondées sur l'expérience vécue qui s'accumulent au niveau international grâce à la recherche des usagers et aux associations d'usagers, à leur action collective et leur plaidoyer ? Nous apprenons que ces connaissances nous permettent de faire une tout autre analyse des problèmes sociaux, des politiques sociales et également de ce qui pourrait améliorer la situation. Nous en apprenons qu'elles ont aussi, ces connaissances, de nouvelles perspectives à nous offrir.

Par exemple, si les conceptions de la souffrance et les réponses à cette souffrance qui prévalent ont été lourdement médicalisées, que l'on parle de « traitement » et qu'on met encore l'accent sur le diagnostic et sur une dépendance excessive envers les médicaments, les réflexions des usagers démontrent l'importance de prendre en compte les problèmes sociaux et une approche fondée sur les besoins sociaux. Les usagers mettent en avant les obstacles, les discriminations et l'exclusion auxquels ils sont confrontés. Pour les usagers, les personnes n'ont pas fondamentalement un problème dans leur tête, et l'origine du problème ne se trouverait pas purement en

5. Jane Campbell, Mike Oliver, *Disability Politics. Understanding our Past, Changing our Future*, Londres, Routledge, 1996 ; Angela Sweeney et alii (sous la direction de), *This is Survivor Research*, Ross-on-Wye, PCSS Books, 2009 ; Alison Faulkner, *Changing our World. Examples of User Controlled Research in Action*, Eastleigh, NIHR INVOLVE, 2010.

6. Brenda A. LeFrancois, Robert J. Menzies, Geoffrey Reaume (sous la direction de), *Mad Matters. A Critical Reader in Canadian Mad Studies*, Toronto, Canada, Canadian Scholars Press, 2013.

elles – ni dans leur comportement, ni dans leur fonctionnement ou constitution chimique ou génétique. Ils ne négligent ni ne minimisent l'élément personnel, le côté psychologique, mais ils prennent largement en compte l'aspect social, les problèmes liés aux relations interpersonnelles, aux pertes, aux traumatismes, aux réalités extérieures et aux problèmes matériels qui ont été néfastes pour ces personnes, parfois en portant atteinte à leurs droits, à leurs chances dans la vie et à leur bien-être. La même chose s'est produite pour le développement récent du mouvement des personnes handicapées, qui s'est accompagné de la mise au point du modèle social du handicap mettant en avant la discrimination handicapante de la société contre les personnes vivant avec une déficience physique, mentale ou sensorielle.

On commence à moins considérer que tout a pour origine l'individu, à moins recourir à des explications et des réponses qui imputent la responsabilité et la faute au seul individu. On commence à reconnaître les liens existant entre la souffrance individuelle et les questions sociales et parfois, les problèmes sociaux et les inégalités. On parle du racisme et de l'oppression subie par les personnes en tant que membres de la communauté noire ou d'une minorité ethnique, ou membres d'un peuple autochtone, ou en tant que lesbienne, gai, bisexuel, transgenre, ou personnes âgées, handicapées, etc. Ou encore, du vécu de victimisation par des conduites abusives ou abus sexuels à l'âge adulte ou dans l'enfance. Ces problèmes sociaux, ces inégalités, sont liés aux exclusions et à la marginalisation en matière d'éducation, d'emploi, de vie sociale, et de citoyenneté.

Je passe maintenant à la troisième question principale.

## **MISE EN EXERGUE DE L'IMPORTANCE DE LA PARTICIPATION À L'APPRENTISSAGE ET À LA FORMATION PROFESSIONNELLE**

Récemment, au Royaume-Uni du moins, ont été mises au jour de terribles affaires d'abus, de cruauté, dans les services de santé et les services sociaux. Deux affaires ont surtout fait la une : celle du Mid Staffordshire Hospital, où, d'après un rapport officiel, des centaines de personnes, majoritairement âgées, sont décédées sans raison médicale, et celle de Winterbourne View, une structure pour personnes ayant des difficultés d'apprentissage, où des usagers ont été traités avec une cruauté effroyable, affaire présentée dans une émission de télévision très connue. Pour moi, la question à se poser est : comment un personnel formé peut-il se comporter de façon si répréhensible, pire que ne le feraient des personnes non formées, fouler aux pieds les droits humains des usagers, les négliger et les maltraiter ? Comment est-ce possible ? Comment peut-on perdre la faculté humaine ordinaire de comprendre et de compatir ? Bien entendu, je sais qu'il existe des problèmes plus larges, de culture et de pressions au travail, mais ces abus constants signifient que des personnes ont renoncé à leurs sentiments humains et à leur faculté de compréhension ordinaires.



Je crois que cela peut se produire parce que notre formation et notre apprentissage professionnels, le mode de fonctionnement de nos organisations et de nos structures peuvent, sans le vouloir, participer à un processus qui nous éloigne de ce lien à autrui ou le décourage. Une telle professionnalisation peut aboutir à nous isoler davantage les uns des autres, plutôt que moins, dans notre rôle de travailleur social ou d'usager des services, elle peut nous faire perdre le contact, distendre les liens entre nous et nous empêcher de nous apprécier.

Depuis le dernier quart du XX<sup>e</sup> siècle, de nouveaux mouvements d'usagers de services sociaux et de santé se sont fait jour à l'international : des mouvements de personnes handicapées, de personnes vivant avec le VIH-sida, de personnes en longue maladie, d'usagers des services de santé mentale, de personnes ayant des difficultés d'apprentissage, etc. Ces mouvements ont fait campagne afin de participer davantage à ce qui leur arrive et aux services et aux professions qui ont un impact sur leur vie. Ils disent qu'ils savent bien de quoi ils ont besoin, et qu'ils devraient prendre part à la mise au point des politiques et des services pour que ceux-ci les aident davantage. Et dans bien des pays, nous avons vu se développer ces mouvements d'usagers. Et le travail social a été pionnier en la matière. Et même s'il reste un long chemin à parcourir, il s'est produit de nombreuses avancées, au Royaume-Uni comme ailleurs.

78

Les usagers ont, en particulier, désigné l'enseignement professionnel, dans le travail social et ailleurs, comme étant le domaine clef où ils pouvaient s'investir car ils pouvaient alors entraîner un changement culturel. Ils ont soutenu qu'ils pouvaient apporter une nouvelle expertise, de nouvelles connaissances. Ces connaissances, disent-ils, ne sont pas fondées sur le savoir professionnel traditionnel, sur la recherche ou l'apprentissage classiques, mais sur le ressenti, sur le vécu, sur la connaissance de ce que vivent les personnes défavorisées, malades ou pauvres, les familles désunies, les personnes handicapées, etc., de première main. Ils parlent de connaissances tirées de l'expérience qu'ils peuvent apporter à la réflexion.

Et ce qui est vraiment intéressant, c'est que ces dernières années, au Royaume-Uni, il a été officiellement reconnu que la participation est une bonne idée, qu'impliquer les usagers des services, utiliser leur expérience et les connaissances qui en découlent dans l'enseignement professionnel est vraiment une idée bonne et utile. Alors en 2003, lorsque ont été introduits des diplômes universitaires de travail social, deux autres éléments ont été ajoutés qui ont placé la participation des usagers et des aidants au centre du paysage<sup>7</sup>.

---

7. Enid Levin, *Involving Service Users and Carers in Social Work Education*, SCIE Guide 4, Londres, Social Care Institute for Excellence, 2004.

Tout d'abord, a été rendue obligatoire, dans le cadre de toute formation de travailleur social, à tous les stades et dans tous ses aspects, la participation d'usagers et d'aidants. Les familles aidantes et les usagers des services ont donc été inclus dans les enseignements, le recrutement d'étudiants, le jugement et l'évaluation de leurs résultats, le jugement de la qualité de la formation, la production de matériels de formation. Ceci a également abouti à la valorisation des usagers des services en raison de leur vécu, au lieu que ceux-ci soient dévalorisés, et à ce que cette expérience soit considérée comme un atout lorsqu'il s'agissait de choisir les personnes à former.

Ensuite, comme la participation des usagers et de leurs aidants familiaux coûtait cher, chaque faculté dispensant ces formations de travailleur social a reçu une prise en charge du gouvernement central pour couvrir une partie de ces coûts. Cette enveloppe est actuellement de 8 500 euros par an. Au Royaume-Uni, on considère que cette participation obligatoire des usagers permet de la développer et de la rendre fructueuse et efficace. Et cette même obligation a été étendue à d'autres professions liées à la santé. Cela démontre que la participation des usagers peut et doit être beaucoup plus qu'un simple intérêt ou enthousiasme individuel et servir, essentiellement, de base aux politiques et aux services. Les étudiants, les enseignants et les usagers se félicitent de cette évolution qu'ils jugent tout à fait positive<sup>8</sup>.

## PRISE EN COMPTE DE LA DIVERSITÉ AFIN QUE TOUS S'INVESTISSENT ET QUE LA SITUATION DANS SON ENSEMBLE APPARAISSE CLAIREMENT

Une dernière chose sur cette participation. Apparemment, de nombreux groupes de personnes sont encore en dehors de ce mouvement, et il faut nous battre pour y remédier, assurer la reconnaissance de la diversité et faire en sorte que les personnes qui en sont issues soient traitées sur un pied d'égalité. Avec le soutien du gouvernement du Royaume-Uni, Shaping Our Lives a mené un programme de recherche et de développement de grande envergure – vous en trouverez les matériels à télécharger gratuitement sur notre site Web. Ce programme s'appelait *Beyond the Usual Suspects* (au-delà des suspects habituels). Il nous a permis de repérer de grands obstacles, mais aussi des moyens de les surmonter. Nous avons recensé cinq groupes clefs d'usagers qui sont exclus de la participation en raison de :

- questions d'égalité liées au genre, à la sexualité, à l'origine ethnique ;
- leurs classe, culture, croyances, âge, handicap, etc. ;

8. *Ibid.*

- leur lieu de résidence ; s'ils sont sans domicile fixe, en détention, dans des institutions médico-sociales, s'ils sont réfugiés, etc. ;
- différences en matière de communication : ils ne parlent pas la langue officielle du pays, ce n'est pas leur langue maternelle, ils sont sourds et utilisent la langue des signes, etc. ;
- la nature de leurs déficiences, considérées comme trop complexes ou sévères pour qu'ils puissent ou veuillent participer ;
- du caractère considéré comme indésirable des voix de ces personnes : elles ne disent pas forcément ce que les autorités veulent entendre, sont considérées comme un problème, dérangeantes, etc. Cela concerne, par exemple, les personnes situées dans le spectre autistique ou neuro-diverses, ou des personnes âgées atteintes de démence – qui sont confuses<sup>9</sup>.

Toutes les études indiquent que les gens souhaitent s'investir, pour changer les choses, pour aller mieux, devenir plus sensibles, plus utiles et compétents ; et si ce n'est pas pour eux-mêmes, c'est pour celles et ceux qui viennent après eux. Ce qu'a montré notre programme, c'est qu'en établissant un contact avec les gens, au lieu de compter qu'ils viendront vers vous, au moyen de modalités de participation qui fonctionnent pour eux et leur sont accessibles, on peut impliquer tous les groupes qu'on a, d'habitude, tendance à laisser de côté.

## SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS DIRIGÉES PAR LES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ MENTALE

Enfin, je défends l'idée d'un renforcement des moyens des associations d'usagers – ce qu'on appelle, au Royaume-Uni, les associations dirigées par les patients ou les usagers, c'est-à-dire les organisations créées et dirigées par les usagers eux-mêmes. Elles constituent une alternative précieuse aux organisations de bienfaisance traditionnelles où un groupe de personnes pourvoit aux besoins d'un autre. La commission Frances, qui a enquêté sur le terrible scandale du Mid Staffordshire Hospital déjà évoqué, a recommandé – entre autres – de renforcer le rôle de ce type d'association au sein de l'hôpital si l'on voulait améliorer les choses. Ces associations dirigées par des usagers, nous le savons, constituent un moyen indispensable pour les usagers de développer leur confiance en soi et leurs compétences, de devenir autonomes et d'apprendre à travailler collectivement. C'est par le biais de cette participation individuelle que des actions collectives plus efficaces, mieux informées et fructueuses

---

9. Peter Beresford, *Beyond the Usual Suspects. Towards Inclusive User Involvement*, Research Report, Londres, Shaping Our Lives, 2013.

pourront voir le jour ; et c'est là la clef du changement social. Un grand projet de recherche, financé par notre loterie nationale, a lui aussi souligné que les usagers appréciaient fortement les services fournis par les associations dirigées par les usagers et les trouvaient particulièrement utiles et accessibles. C'est par elles également que passent, pour être efficaces, les campagnes, les collectes d'informations et les études dirigées par les usagers<sup>10</sup>.

Voici donc les cinq ingrédients principaux qui, je le sais maintenant, peuvent nous aider à faire avancer la participation des usagers et faire en sorte que cette participation vienne en appui des politiques et des services de santé et de soutien social les plus utiles.

1. Inclusion, de tous et toutes, dans la participation ;
2. Renouvellement de ce qu'on entend par connaissances et par recherche ;
3. Mise en exergue de l'importance de la participation à l'apprentissage et à la formation professionnelle ;
4. Prise en compte de la diversité afin que tous s'investissent et que la situation dans son ensemble apparaisse clairement ;
5. Soutien aux associations dirigées par les usagers des services.

J'espère que ces points forment un complément utile à la continuation du travail en vue de réaliser les objectifs de la Déclaration de Paris. La participation des usagers est à la fois une démarche hautement personnelle et une démarche politique. Parfois, je me dis que les gens croient que si nous voulons que les personnes s'investissent davantage en tant qu'usagers et aidants familiaux, c'est au détriment d'autres personnes. Mais je crois vraiment que si nous voulons qu'usagers et aidants participent, nous devons nous demander comment nous pouvons inclure *tout le monde*, sans exclure quiconque, pour que chacun et chacune ait son mot à dire dans ce qui se passe – mais pas au détriment de quelqu'un d'autre. Notre but doit être d'impliquer tout un chacun, toutes nos connaissances, tout notre vécu, toute notre sagesse, pour améliorer les politiques, la fourniture de services et, surtout, la vie des gens<sup>11</sup>.

10. Colin Barnes, Geof Mercer, *Independent Futures. Creating User-Led Disability Services in a Disabling Society*, Bristol, Policy Press en collaboration avec la British Association of Social Workers, 2006 ; Fran Branfield *et alii*, *Making User Involvement Work. Supporting Service User Networking and Knowledge*, York, Joseph Rowntree Foundation, York Publishing Services, 2006.

11. Peter Beresford, *All our Welfare. Towards Participatory Social Policy*, Bristol, Policy Press, 2016 ; Peter Beresford, Sarah Carr (sous la direction de), *Social Policy First Hand. An International Introduction to Participatory Social Welfare*, Bristol, Policy Press, 2018.