**Titre : Les Rencontres Vidéo en santé mentale : se mettre en scène, se remettre en selle.**

2013

Auteurs : Daniel Simonnet, EPS Maison Blanche\*, Emmanuelle Jouet, EPS Maison Blanche,

Dominique Besnard, CEMEA \_

\*danielsimonnet@hotmail.com

**Résumé :** Cette présentation vise à montrer les principes participatifs sur lesquels se sont fondées depuis 14 ans les Rencontres Vidéo en Santé Mentale (RVSM) en élargissant la production et la diffusion traditionnelles des films produits en ateliers thérapeutiques ou dans les services psychiatriques en impliquant les usagers de la conception à la diffusion et la mise en débat de leurs vidéos. Un partenariat étroit entre les professionnels des institutions de soins, de l’établissement culturel d’accueil (Universcience, Paris), des membres des associations d’usagers et des patients permet la co-production de films ainsi que la co-programmation annuelle et l’animation des débats. Depuis leur création, ces Rencontres connaissent un succès notable tant au niveau de la fréquentation qu’au niveau du nombre de films reçus et programmés. L’hypothèse fondant un tel dispositif est double : d’une part, les vidéos sont construites autour du savoir expérientiel des personnes qui vivent tous les jours avec la maladie, dans le but de le transmettre au travers de témoignages ou de fictions. D’autre part, la perspective de la diffusion hors les murs de l’institution psychiatrique influerait sur l’intention et la réalisation des vidéos par les équipes soignants/soignés. Ainsi du point de vue des organisateurs de ces Rencontres, filmer peut être non seulement une activité de soins, mais permet aussi à un collectif de soignants et de soignés de transmettre leurs propres discours et expériences au travers du support audiovisuel, ainsi que de lutter contre la stigmatisation et la discrimination.

**Mots-clefs**: santé mentale, vidéo, participation des usagers, ateliers thérapeutiques

**Summary :** This presentation aims at showing the participatory principles on which are based Rencontres Vidéo en Santé Mentale (RVSM).For 14 years, this event has expanded the production and dissemination of traditional film producted in therapeutic workshops in psychiatric services by involving users from the design to dissemination. A close partnership between professional in care institutions, those of the cultural institution that hosts the Event (Universcience, Paris), and members of associations of users and patients allows the co-production of films, the annual joint programming and discussions. Since their inception, these meetings are experiencing a notable success both in attendance at the level of the number of films received and programmed. The hypothesis of this experience is twofold: on one hand, the videos are built around the experiential knowledge of people who live daily with the disease, in order to pass through testimony or fiction. On the other hand, the prospect of spreading outside the walls of the psychiatric institution would affect the intention and realization of videos by teams composed of patients and carers. Thus from the point of view of the organizers of these meetings, film can be not only an activity of care, but also allows a group of carers and patients for transmitting their own speeches and experiences through the audiovisual media, as well as fight against stigma and discrimination.

**Keywords**: mental health, video, users participation, therapeutic workshop

« La folie est interne à chacun de nous, c’est une donnée humaine qu’on peut mettre toute une vie à reconnaître » (Hélène CHAIGNEAU).

« Sans la reconnaissance de la folie, c’est l’homme même qui disparaît »
(François TOSQUELLES).

L’Observatoire de l’audiovisuel rapporte qu’en France plus d’un festival de films se déroule chaque semaine. Seuls deux d’entre eux ont comme thème unique la santé mentale : le festival de Lorquin (57) et les Rencontres Vidéo en Santé Mentale, organisées à la Cité des sciences et de l’industrie à Paris. Ces dernières ont comme spécificité majeure de diffuser des films réalisés par et avec des personnes engagées dans un processus de santé mentale. Les auteurs cherchent à montrer ici dans quel contexte culturel et social une telle manifestation ancrée dans l’approche participative a pu se développer, quels en sont les principes et les bénéfices après 13 années de mise en œuvre et comment l’acte de création peut inscrire le soin dans le champ du politique.

1. **Contexte en santé et en santé mentale**

*Passage d’un patient objet à un patient-acteur[[1]](#footnote-2).*

Le modèle biomédical s’est imposé dans l’institutionnalisation des soins des pays occidentaux tout au long du vingtième siècle. Tout d’abord, les découvertes technologiques viennent seconder la démarche médicale et affirment la technicité comme fer de lance de la médecine moderne. D’un point de vue épistémologique, la médecine s’apparente à la *Big Science* (de Solla Price, 1963) et le développement de la science médicale et des sciences connexes (Wagner (dir.) 2002) confirme une tendance à la réification du corps où la personne enfouie dans un soma douloureux devient une collection d’organes à traiter. Au niveau politique, la médecine représente un des piliers des valeurs d’une République qui a à cœur de défendre les intérêts de ses citoyens et, ainsi de lutter contre la mortalité, notamment infantile, contre les maladies contagieuses et contre les « fléaux sociaux » comme l’alcoolisme. La prévention et la promotion de la santé vont devenir des enjeux au niveau de la population mondiale avec le développement de puissantes politiques de santé publique internationales et nationales.

Sans renier les progrès qu’a permis cette option organiciste, force est de constater qu’elle montre ses limites, à la fin du vingtième siècle, notamment dans la prise en charge des maladies chroniques (15 millions de personnes concernées en France). Des approches plus larges s’avèrent alors nécessaires pour prendre en compte tous les besoins de personnes vivant avec une maladie chronique : se développe ainsi le modèle biopsychosocial. Corollairement, la médecine a dû faire face à l’arrivée de maladies comme l’épidémie à VIH/Sida où la nécessité de collaborations poussées avec les patients dans le domaine des soins et de la recherche s’est faite afin de progresser dans la connaissance et la prise en charge médicale (Dodier, 1993). Dans ce contexte et aidé par l’avènement des technologies de l’information et de la communication (TIC), un patient davantage acteur de sa maladie et de ses droits dans le système de santé va apparaître (Barbot, 2002). Dans sa dimension individuelle, ce patient va affirmer son rôle à la fois dans l’interprétation de ses symptômes, dans l’implication dans la prise en charge de son traitement, et dans l’amélioration de ses conduites et de sa qualité de vie. Il s’éduque, se forme, s’informe par des canaux différents, auprès des médecins, de ses pairs et des informations mises à disposition par Internet, les médias et les réseaux sociaux et fait valoir son savoir expérientiel et singulier (Epstein, 1996 ; Borkman, 1976). Cette mutation au niveau individuel est articulée à celle effective aux niveaux groupal et sociétal. De fait, par la radicalisation du combat contre le VIH/Sida (et dans le cadre d’autres pathologies par la suite), le patient regroupé en associations se déclare « réformateur social » (Defert,1989) et va prendre une place déterminante dans la gouvernance de la santé, en institutionnalisation la participation des usagers par la démocratie sanitaire (Loi dite « Kouchner », 2002).

En entrant dans le vingt et unième siècle, la médecine et ses acteurs pluriels dont le patient et ses proches ont fait bougé les lignes de partage des savoirs et des pouvoirs (Foucault, 1963, 1976 ; Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010 ; Akrich& Rabehirosoa, 2012) dans un domaine jusque-là réservé à des experts.

*Expression de ce développement dans et hors les murs*

C’est en 1934, au sein du mouvement des Alcooliques Anonymes, qu’ont été posées selon Brun et Lascoumes (2002), les pierres angulaires d’un nouveau type d’échanges entre malades fondé sur des pratiques informelles et non formelles. Le modèle d’organisation qui en émerge va s’étendre à d’autres groupes, comme les usagers de drogue dans les années cinquante (Jauffret Roustide, 2009) et les personnes atteintes par le VIH/Sida dans les années quatre-vingt. Ce phénomène s’est ensuite transposé à d’autres pathologies concernées par la dépendance ou dans les maladies psychiques.

Ces mouvements d’entraide et d’autonomisation entre pairs se sont construits sur le partage d’informations entre malades, la « pair-éducation », la formation entre pairs. Ils favorisent l’approche globale de la personne, l’expérience du vécu de la maladie, et le savoir expérientiel. D’aucun parle de l’avènement d’un patient devenu expert de sa maladie ou bien compétent (Tourette-Turgis, 2013) qui va faire apparaître de nouvelles activités, pratiques et usages au travers de nouvelles figures nées dans le système de soins ou dans la communauté et la société, et ce depuis une trentaine d’années.

*En psychiatrie, évolution de la place des usagers*

Le champ de la psychiatrie a non seulement suivi ces axes de développement mais tient aujourd’hui un rôle moteur au niveau international[[2]](#footnote-3). En France, ce sont les années 2000 et le mouvement des usagers qui donnera des effets marquants et durables au niveau politique de la lutte collective des usagers et des proches commencée pourtant depuis une quarantaine d’année. L’Unafam, (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux) fut fondée il y a 60 ans et la Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie est créée en 1992. En novembre 2001, en écho au rapport de l’OMS « Non à l’exclusion, oui aux soins », est publiée le premier « Plan pour la santé mentale »[[3]](#footnote-4)auquel comme les suivants participent l’Unafam et la Fnapsy. Depuis une dizaine d’années, les usagers des services psychiatriques en France prennent de plus en plus la parole au travers de publications, de sites internet, d’articles, des Groupes d’Entraide Mutuelle (GEM), de la Semaine de la Santé mentale (SISM) et affirment leurs droits dans les instances représentatives et la singularité de leur savoir au travers de collaborations au sein des arènes médicales (programme Médiateurs de santé-pair, programme Emilia) et de formation universitaires ou non (usagers-formateurs, usagers-chercheurs, usagers-éducateurs) et l’expression de leur rétablissement des symptômes de la maladie (représentants des usagers, témoins) et des effets du système sanitaire et social sur leur inclusion dans la vie en société (Greacen et Jouet, 2012).

*Approches qui sous-tendent cette évolution*

En santé mentale, deux concepts phare sous-tendent ces évolutions de la place des malades dans le système de soins et la société.

D’une part, la reconnaissance des savoirs issus de l’expérience des malades : « *Le patient a une connaissance de lui-même et de sa souffrance, qui est comme un savoir pour les soignants ayant autant de valeurs que leurs savoirs issus de leur formation initial et savoir clinique. Ce sont deux types de savoir, qui sont valides chacun de leur façon, et delà doivent être utilisés tous les deux. C’est la personne qui vit avec un trouble mental, qui détient la connaissance de sa maladie et qui est expert* (…) » comme l’explique Inger Mosbæk Greve, usager-formateur au Danemark.

Et d’autre part, le concept de rétablissement, qui s’affirme comme un « … *modèle offrant de nouveaux espoirs pour les personnes vivant avec un trouble de santé mentale. L’intérêt de cette approche est démontrée par des études longitudinales axées sur des indicateurs biomédicaux classiques de la maladie mentale, par des recherches issues des sciences sociales validant le savoir du vécu avec la maladie et par des programmes expérimentaux soutenus par les politiques de santé publique en France et en Europe.*» (Greacen, Jouet, 2013).

Une des figures du développement de ce concept au niveau international, Patricia Deegan le présente comme une *manière de vivre* dont le but « ….*n’est pas de devenir normal. Le but est d’accomplir notre vocation humaine à devenir plus profondément, plus totalement humain. Le but n’est pas la normalisation. Le but est de devenir l’être humain unique, merveilleux, impossible à reproduire, que nous sommes appelés à être… »* (1996)[[4]](#footnote-5).

Et pour finir cette partie contextuelle, nous avons souhaité faire un dernier détour historique dans le XVIIIème siècle à la rencontre d’une personne dont le parcours trouve des échos puissants dans les évolutions actuelles de la santé mentale. Cet homme, c’est Jean-Baptiste Pussin (1745-1811) qui représente le premier cas connu d’un patient que l’on dirait aujourd’hui « rétabli » et qui utilisa le récit de soi, le témoignage et la paire-éducation, des prémisses du travail infirmier, voire de la formation des médecins en plein avènement de l’aliénisme français. En effet, il arriva malade à Bicêtre, se rétablit et travailla à l’hospice. Il relata ses observations et son expérience dans des carnets et de là convainquit le Dr Pinel d’embaucher d’anciens malades guéris ou convalescents. C’est sous son influence que Pinel délivra les aliénés.

Nous avons à cœur d’ancrer l’expérience des Rencontres Vidéo en Santé Mentale dans cette trajectoire où le récit de soi, de son expérience et la mise en valeur de ses compétences sont primordiales. Or, dans le contexte contemporain du développement de ce que Delory-Momberger appelle la *condition biographique* (2011) où les individus se racontent au travers d’autobiographie, de récit de soi, d’histoire de vie, avec l’appui des nouvelles technologies au travers de canaux comme les blogs etles réseaux sociaux, les personnes vivant avec une maladie psychique prennent la parole et de là le contrôle du discours sur eux-mêmes, sur le système de soins qui les accueillent et sur la société dont ils font partie.

Ainsi, le support qu’est la vidéo permet aux malades d'être  dans la modernité, dans le ton de leur époque, et de s'exprimer avec ce qui est le média dominant, de diverses façons, mais en délivrant un message toujours élaboré.C’est l’enjeu des Rencontres Vidéo en Santé Mentale que d’accompagner et de faciliter ce mouvement d’autonomisation.

**2. Les RVSM : Principes, réalisation et évaluation**

En 1989, Daniel Simonnet mit en place un atelier vidéo, dans ce qui allait devenir le centre d’accueil thérapeutique à temps partiel « Les Cariatides »de l’Etablissement public de santé Maison Blanche à Paris, et proposa aux patients de réaliser des films. Les premières séances consistèrent en une sensibilisation à l’image et un apprentissage technique. La vidéo était déjà présente dans le service, mais ne servait qu’à filmer des sorties, des fêtes et certains entretiens à la demande du médecin. Ces images ne sortaient pas du service. Aucun montage même sommaire ne venait enrichir ces traces, aucun regard, aucune construction.

*Production, des ateliers vidéo en psychiatrie*

a. Un cadre technique, temporel et humain

La prise d’images en général, et qui plus est, celle de personnes en situation de faiblesse, est dépendante du droit à l’image, des droits du patient dorénavant renforcés et, plus largement, du droit à la protection de la vie privée. De plus, s’agissant de films, la notion du droit d’auteur intervient, même s’il s’agit le plus souvent d’œuvres collectives dont la visée n’est pas, sauf très rares exceptions, commerciale. Il ne s’agit donc pas d’abord d’éthique ou de morale, mais bien de droit. Bien sûr, ce cadre juridique ne détermine pas la qualité d’un film.

Un film peut être réussi mais son intérêt thérapeutique ne sera pas confirmé et a contrario des effets positifs seront repérés chez des patients qui présenteront un film mal réalisé. Est-ce la qualité cinématographique qui est primordiale? Sans doute pas, mais tirer vers le haut, vers le beau, est l’un des objectifs de tels ateliers et cela peut être valorisant et bénéfique à condition que cela ne génère pas chez le patient, acteur ou réalisateur, un sentiment de toute-puissance.

La mise en place d’un atelier vidéo au sein d’une structure de soins ne va donc pas de soi. Cependant, ils sont de plus en plus nombreux, suivant sans aucun doute l’évolution des techniques et de la société.

C’est dans le suivi d’une relation avec le soignant, au sein d’un groupe, que se situe la dimension thérapeutique de cette activité. La composition du groupe souvent fluctuante, lui confère un caractère vivant et dynamique.

Les productions des ateliers constituent une palette d’œuvres : on y trouve des fictions, des documentaires, mais également des dessins animés, des portraits et autoportraits, des clips, des productions de type expérimental…

 Les problématiques personnelles de santé mentale ne sont que rarement évoquées directement, il s’agit souvent de s’approcher des modèles audiovisuels ou au contraire d’en faire la critique, par le biais de la parodie par exemple. Mais il en résulte le plus souvent des films très chargés d’émotions, d’humanité.

Certains films sont produits en dehors des ateliers, par un patient seul ou avec l’aide de quelqu’un, un membre de leur famille ou un réalisateur. La réalisation en autonomie, hors de la structure, peut être une bonne chose - il s’agit souvent dans ce cas de documentaires ou d’autoportraits- à condition que le patient ne se renferme pas plus sur lui-même.

b. À qui s’adressent ces films ?

La conception d’un film s’inscrit presque toujours dans la perspective d’une communication avec un public habitué aux normes du cinéma et de la télévision. Mais le groupe ne dispose ni de moyens ni de compétences comparables, cependant il doit savoir dès le début à qui s’adresse ce film.

Cet objectif de diffusion, énoncé d’emblée, instaure la place d’un tiers plus ou moins défini, soignants, famille, festival, auquel on va s’adresser. Ce tiers, spectateur plus ou moins hypothétique, sera le garant de l’accessibilité d’un public extérieur à la parole du film.

Il est préférable de faire signer une autorisation de diffusion précisant lieux, date et conditions, même si à l’heure d’internet toute limitation paraît illusoire.

c. Le projet

Il s’agit pour les soignants de transmettre du désir et d’impulser une action. Un projet doit être défini qui cimentera le groupe, et lui permettra d’avancer et de concrétiser ses idées. Le plus souvent, un des soignants propose une idée, son travail consistant alors non pas à la faire accepter mais à faire en sorte qu’elle soit récupérée et développée par le groupe de patients qui la fera sienne. Évidemment, si l’idée première émane d’un patient, il convient d’en faire une priorité, sachant que forcément le travail du groupe la modifiera quelque peu**.**

d. L’écriture

Après des temps de parole, de lecture collective et de recherche de documentation, le sujet prend forme. Ensuite, le groupe doit rédiger une base de travail commune. S’il s’agit d’une fiction, le scénario est écrit, un découpage et un plan de tournage fixé. La mise en images d’une fiction permet une métaphorisation qui, travaillée en groupe, n’est plus délirante, mais acceptée et partagée. S’il s’agit d’un documentaire, l’écriture se poursuit souvent sur le terrain, Le travail sur un documentaire opère à la fois un rapprochement et une mise à distance de la réalité, tout en retissant des liens sociaux. Dans d’autres formes visuelles, poétiques ou expérimentales, l’écriture se poursuit souvent jusqu’au montage.

Un des principaux intérêts de la vidéo, du cinéma, se situe essentiellement dans l’indispensable condensation du temps. L’image animée impose un cadre temporel et technique où les contraintes sont multiples, un film se fait presque toujours collectivement et en plusieurs temps distincts. L’enjeu thérapeutique est que cette structuration de l’action et du temps puisse bénéficier aux membres du groupe. Réaliser un film revient à construire un imaginaire collectif et, en le parlant, à produire du sens. A chaque étape de la réalisation la capacité d’imaginer et d’agir un projet commun s’accompagne d’un renforcement des liens entre les personnes.

e. L’encadrement

La conception d’un film suppose une maîtrise de l’écriture et de la réalisation technique que n’ont à priori, pas les patients. Que doivent avoir les soignants, infirmiers, ergothérapeutes, parfois secondés par un artiste vidéaste, un réalisateur, professionnel de l’image. Certains ateliers font appel à des professionnels extérieurs qui assurent la réalisation. Cette formule est souvent efficace sur le plan de la production, mais la posture à tenir demande de réelles dispositions à agir dans ce contexte, les impératifs du cinéma ne devant jamais prévaloir sur les objectifs thérapeutiques.

Le soignant anime, conduit l’activité et est garant du cadre thérapeutique, c’est-à-dire qu’il ne doit rien proposer qui ne soit bénéfique. Tout en animant le groupe dont il doit gérer la dynamique, il doit savoir rester en retrait tout en étant capable de s’exposer, d’être lui-même filmé, par exemple.

Un film est destiné à être montré, or il n’y a pas toujours concordance entre l’intention émise et la réception, entre le fond et la forme, entre l’esthétique et la thérapeutique. Ce doit être un questionnement permanent pour le soignant confronté à la gestion de ces aspects. Là est son rôle et bien sûr de veiller à l’intérêt des patients dans ce qui se propose au groupe.

f. Le tournage

Même si le projet s’étend sur plusieurs mois le tournage dure généralement peu de temps et c’est préférable pour que le groupe reste homogène. Les conditions techniques sont évidemment très variables en particulier du point de vue matériel mais là n’est pas l’important. L’attention à chacun des membres du groupe, aux leaders comme à ceux qui restent en retrait, doit primer sur les préoccupations techniques. Le soignant s’impose d’être vigilant à la qualité de l’image des personnes filmées et au respect de leurs intentions.

g. Le montage

Les étapes préliminaires au montage doivent se faire en groupe et les patients doivent être maîtres du choix des images. Même s’il est effectué par un non-soignant, il est impératif d’associer les patients à cette opération complexe qu’est le montage. Il en va du respect de leur regard comme de celui de leur image.

Parce que chaque film est dès sa conception, adressé à d’autres, la signature au générique de fin ouvre la voie à un repositionnement social.

Les patients qui le désirent doivent pouvoir conserver l’anonymat, mais le rôle du soignant peut être d’amener le patient à signifier sa part personnelle dans la réalisation et arriver à signer de son nom.

h. La durée, du film, du projet

La durée d’un film doit être raisonnable et le temps consacré à sa réalisation ne doit pas être indéfini. Il est bon de proposer un calendrier approximatif, de donner des repères et de proposer des étapes. Cela rassure les patients qui voient s’avancer l’heure de la projection au-dehors. C’est alors le temps de la diffusion, conclusion logique d’un film, et c’est encore un temps d’atelier qui offre une autre façon de se dire et d’être entendu.

*La question de la diffusion des films : création des RVSM*

a. Un constat

La grande majorité de ces réalisations demeuraient cantonnées au seul périmètre du lieu de leur production, ou bien étaient portées au dehors, mais uniquement par les professionnels. L’idée d’offrir un espace de diffusion publique et d’échanges autour de ces productions vidéo a commencé à poindre en 1992, le projet s’est développé à partir de 1996 et la première édition des Rencontres Vidéo en Santé Mentale a eu lieu en 1999.

b. L’esprit

Le principe fondateur, et sans que le mot éthique soit prononcé, était le respect du patient en tant que sujet. Les règles étaient simples : que les films soient réalisés par ou avec les patients et que ceux-ci participent activement à leur présentation. Cet engagement veut affirmer ce que recèle toute activité à visée thérapeutique : la rencontre et l’échange entre soignés et soignants. Maintenir cette position, c’est faire que chacun se sente personnellement acteur de l’évènement, même si la participation de la personne s’inscrit dans la prolongation du cadre collectif et institutionnel.

L’inscription nominative aux Rencontres Vidéo en Santé Mentale vise à ce que chacun puisse user de sa part d’individualité, de subjectivité et d’expression personnelle sur des réflexions qui, bien que centrées sur les films projetés, ne peuvent être déliées de questions plus générales : le soin, l’utilisation de l’image, le rapport à l’autre, le social, l’intégration...

c. Le partenariat

Dès l’idée de départ il y eu notion de partenariat. D’abord concrétisé entre l’EPS Maison Blanche, L’Elan Retrouvé[[5]](#footnote-6) et les Centres d'Entrainement aux Méthodes d'Education Active (CEMEA)[[6]](#footnote-7), il s’est affirmé avec la Cité des sciences et de l’industrie par le biais de « la Cité de la santé »[[7]](#footnote-8), dont l’objectif est de promouvoir le développement d’actions visant à faciliter l’expression des usagers.

L’effet de ces partenariats est d’accentuer la dynamique d’ouverture et d’échange. D’autres partenaires se sont joints avec des fortunes diverses à l’aventure, (*l’Institut Lilly, le groupe Bayard, la radio Vivre FM, le Centre de formation Saint Honoré, l’association l’Echange).*

d. Le public

Ces Rencontres s’adressent d’abord aux patients et aux soignants engagés institutionnellement dans une pratique de la vidéo mais elles sont également ouvertes à tout public à toute personne intéressés par les questions que pose l’utilisation de médiateurs en santé mentale.

Chaque année, un « parrain », personnalité plus ou moins connue, est invité qui apporte son regard, son expertise. Ce regard participe à la valorisation des films et des groupes.

e. La programmation

Elle est faite par un groupe (une douzaine de personnes, soignants ou non, patients, artistes ou autres), dont le rôle est surtout de questionner les intentions et conditions de réalisation des films qui viennent de France, Outre-mer, Belgique, Suisse, Italie, Canada. L’exercice, inévitable, de sélection est assez délicat pour ne pas dire douloureux. Il s’agit en effet de permettre à un maximum de groupes de faire le déplacement, tout en construisant un programme attrayant et significatif.

Le fait qu’ils s’agissent de films réalisés en toute liberté, sinon sans contrainte, amène une autre façon de s’exprimer, de faire passer un message, de relater un vécu. Donc on voit à La Villette des choses surprenantes, inhabituelles, tant du côté de l’imaginaire que du côté de la réalité.

f. Le moment à la Villette, ici et maintenant**.**

L’accueil réservé aux participants qui se veut chaleureux et respectueux, dans un lieu très connu, prestigieux, comme la Cité des Sciences, est un élément primordial du voyage à Paris qui est pour beaucoup une véritable aventure.

Il n’y a pas de palmarès, pas de prix ; chaque film donne lieu à une projection unique, dans une salle unique, suivie d’un débat. Cette unité de temps et de lieu permet à l’ensemble des participants de vivre une expérience commune. Dans la logique de la démarche, des patients participent à la présentation des films, à l’animation des débats, et à l’organisation logistique.

g. L’évolution des productions

Faire un film favorise, voire impose le travail collectif, la reconnaissance de l’autre, et induit la faculté à pouvoir renouer des liens sociaux, et de fait, la qualité technique des films s’améliore. L’expression est plus élaborée : on s’adresse à quelqu’un, Le film est fait en sachant qu’il y aura un public ; sans changer son contenu cela affine sa forme.

L’émulation entre groupes est indéniable : il y a d’une part ceux, les habitués, qui font des films dans la perspective de les montrer à la Villette et il y a aussi ceux qui viennent sans film, repartent avec des idées, et reviennent l’année suivante avec un film. Tous les ans un nombre significatif de groupes présentent leur première réalisation.

Par le fait que les patients viennent eux-mêmes présenter leur film sur scène, en parler, en débattre, la diffusion publique est vécue comme gratifiante. Cela est payant en termes d’image de soi, et d’insertion dans la société. Il en va de même pour tout le groupe, soignants et institutions compris.

Le moment des Rencontres balise, fait repère dans le cours de la maladie. C’est une étape dans le travail d’un groupe, parfois une finalité qui s’accorde avec la notion d’adresse évoquée plus haut et qui donne une crédibilité aux groupes, à leurs projets initiaux et valide le long travail de réalisation dont l’aboutissement naturel est le regard des spectateurs.

h. L’évaluation des Rencontres

Le sentiment d’une meilleure compréhension et d’une relation plus ouverte avec les soignants est souvent énoncé par les patients ; ceci du fait d’avoir un vécu commun en dehors d’un cadre strictement thérapeutique. Il en résulte une meilleure de confiance en soi. La prise de parole est devenue plus spontanée, plus assurée et les échanges ont, au fil du temps, gagné en pertinence et en subtilité.

D’un point de vue statistique : plus de films, plus de groupes, plus de spectateurs (En 2012, 60 films reçus, 36 programmés, 450 spectateurs par jour soit environ plus de 600 personnes inscrites dont 2/3 sont des patients. Depuis 1999, près de 550 films reçus).

Et une diversification de l’animation : évènement, spectacle vivant comme des concerts, du théâtre**,** des communications par exemple de la Maison des usagers à Sainte Anne, du Festival de Lorquin.

Ces rencontres, d’une certaine manière, se prolongent tout au long de l’année sous la forme de relations maintenues entre les groupes, de collaborations. Des projets communs se développent (radio, écrits, internet, formation, commandes de films, soutien mutuel entre des patients …). Il en découle un enrichissement mutuel, un partage d’expériences, de points de vue.

i. Les perspectives de diffusion

On peut constater que les films sont de plus en plus montrés, qu’ils sortent du contexte dans lequel ils ont été produits, qu’ils servent de supports à débats, colloques, et que leurs auteurs/participants sont moins exclus de ces communications. Ces films n’ont pas à priori vocation à une diffusion de masse, télévisuelle, de par leur amateurisme. Mais la collaboration avec des professionnels peut leur ouvrir cette perspective. « *Les voix de ma sœur* »[[8]](#footnote-9), même si ce n’est pas un film d’atelier, en est un exemple. Ces films nécessitent de toute manière un accompagnement, une présentation spécifique.

Depuis 1999 la technique a bien sûr évolué, et l’outil vidéo s’est encore plus vulgarisé. Il est possible de filmer avec un téléphone, un appareil photo, mais ce sont les possibilités de diffusion qui, avec internet, ont radicalement évoluées. Force est de constater que faire des images et les mettre à la vue de tout le monde est devenu facile et banal. Les Rencontres Vidéo en Santé Mentale mettent d’ailleurs déjà en ligne les films de ceux qui le désirent et le groupe organisateur se questionne fréquemment sur cette évolution afin de continuer à favoriser l’expression des malades et à œuvrer dans le sens d’une meilleure connaissance par le public, de la maladie mentale, et ce sans remettre en cause ce qui dans les Rencontres Vidéo en Santé Mentale a séduit depuis la première édition : qualité d’accueil et d’écoute, bienveillance, respect du sujet.

Avec le développement des réseaux sociaux, se profilent des changements profonds qui pourraient bouleverser entres autres, les notions de protection de la vie privée, du droit d’auteur ainsi que les règles éthiques qui fondent l’action thérapeutique. Aux acteurs, soignants et patients, de la santé mentale, d’être vigilants mais toujours créatifs dans le sens d’un progrès… bénéfique.

**3. Les RVSM ou comment l’acte de création inscrit le soin dans le champ du politique ?**

Est fou celui qui est désigné fou par le regard de l’autre, c’est donc entre rejet et mystère que se construit le rapport de tout un chacun à la folie. C’est l’éprouvé de la déraison pour tout être humain, éprouvé qui renvoie chacun à sa propre histoire. Ce sont deux conceptions de la rencontre de l’autre qui vont s’affronter, la première se fonde sur la négation de la part d’humanité chez l’autre désigné fou ; la seconde entend la souffrance exprimée de la perte de cette part d’humanité.

*Les CEMEA et la création du secteur des équipes de Santé Mentale*

A la suite de la Seconde guerre mondiale, des effets de l’occupation en France, des effets des camps de concentration sur les rescapés, et de la disparition de milliers de malades mentaux morts de faim, il y eut la nécessité chez quelques médecins psychiatres de ré-humaniser ces lieux d’enfermement en améliorant le cadre de vie des malades par la formation de ceux que l’on nommait à l’époque les gardiens de fous. Les CEMEA accompagnèrent ce mouvement et le premier stage de professionnels du soin fut organisé en 1949 autour de cette question fondamentale.

*De Pussin aux Rencontres, en passant par les stages des CEMEA*

En reprenant notre idéaltype qu’est J.B Pussin comme premier soignant auto-désigné et l’usage qu’il développa de l’institution aliéniste comme élément du soin, on peut le voir également comme symbole de la psychothérapie institutionnelle en quelque sorte. Cette approche qui inclue l’institution, son fonctionnement, ses règles et ses activités dans la prise en compte des souffrances psychiques. La formation et l’expression de la parole infirmière et la place centrale de l’activité comme média de la relation thérapeutique sont les tenants de l’accompagnement développé par la psychothérapie institutionnelle. Un de ces axes privilégié est de favoriser les expressions, notamment celles premières et communes à chacun, celles des émotions et de la création. Oser la créativité, oser l’expression en agissant dans la relation et dans les effets du transfert, oser penser collectivement et prendre le temps. C’est la position soignante qui participe de la réinscription ou du maintien des places dans ce qui fait société et citoyenneté. Et qui contribue aux modifications des représentations.

Aujourd’hui, déjà hier, mais encore aujourd’hui et de manière plus subtile parfois, insidieuse même, les approches dites scientifiques des maladies psychiques, les logiques gestionnaires et protocolisées, les évaluations permanentes sont une forme d’organisation de la soumission à des rationalités qui ignorent la dimension intersubjective, favorisent les lectures sécuritaires et adaptatives à la norme libérale dominante et annulent la question du temps historique du sujet. La mise en péril des soins relationnels qui font le sens de l’accompagnement soignant est réelle.

Dans ce contexte, les RVSM s’affichent comme un lieu unique d’expression de la conception d'un soin respectueux de l'autre, de la construction de ce que projet de soin en institution signifie, de l’activité de qualité comme élément d’émancipation des patients, d’une posture soignante professionnelle bienveillante.

Cette co-production entre soignants et de soignés permettant à ces derniers de transmettre leurs propres discours et expériences au travers du support audiovisuel s’avère également représenter un moyen puissant de lutter contre la stigmatisation et la discrimination vis-à-vis des personnes vivant avec des troubles psychiques.

Sans avoir la prétention de poser des règles intangibles à appliquer en tous lieux et en toutes circonstances, les Rencontres Vidéo en Santé Mentale apportent des éléments qui aident, dans ce champ spécifique comme dans d’autres, les soignants à se demander comment agir au mieux. Tel est l’enjeu des Rencontres vidéo en santé mentale qui, nous l’espérons, contribuent à la réflexion éthique des soignants, mais aussi de l’ensemble du corps social.

Bibliographie

Akrich M & Rabeharisoa V,« L’expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire »,*Santé Publique*, 2012, n°24, p. 69-74

Barbot J, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l’épreuve du sida,*Paris, Balland, 2002

Beresford P, “Developing the theoretical basis for service user/survivor-led research and equal involvement in research”*Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 2005, Vol 14, n°1, p. 4-9.

Borkman T,“Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups”,*Soc Serv Rev*, 1976,n°50, p. 445-446

Brun N, & Lascoumes P, « Les grands secteurs associatifs à l’hôpital, l’action des usagers et de leurs associations nouveaux facteurs de qualité ? »,*Revue hospitalière de France*, 2002, n°484, p. 14-17.

Delory-Momberger C,*La condition biographique. Essais sur le récit de soi dans la modernité avancée*, Paris, Téraèdre, 2009

de Solla-Price, Derek J, *Little Science, Big science*, New-York and London: Columbia University Press, 1963

Defert D,*Cinquième conférence internationale sur le Sida*, 1989, Montréal.

Dodier N,*L'expertise médicale, Essai desociologie sur l'exercice du jugement*, Métailié, Paris, 1993

Epstein S, Impure Science, AIDS, activism and the politics of Knowledge, Berkeley, Californie, University of California Press, 1996

Foucault M,*Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical,* 1963,Paris, Presses Universitaires de France.

Foucault M,*La volonté de savoir,* 1976,Paris, Gallimard.

Greacen T & Jouet E (eds),*Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, Toulouse, Erès, 2012

Greacen T & Jouet E,« Rétablissement et inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique : le projet Emilia », *L’information psychiatrique*, 2013, Vol 89, n°5, p. 359-64

Jauffret-Roustide M, « Self-support for drug users in the context of harm reduction policy: A lay expertize defined by drug users’s life skills and citizenship »,*Health Sociology Review*, 2009, n°18, 159-172.

Jouet E, Flora L, Las Vergnas O,« Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients »,*Pratiques de formation-Analyses*, 2010, n°58/59, 13-77.

Loi « Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé de 2002, la loi n° 2002-303, adoptée le 4 mars 2002

Pelletier J.-F, Lesage A, Delorme A, Macaulay A. C, Salsberg J, Vallee C,“User-led research: A global and person-centered initiative”, *International Journal of Mental Health Promotion*, 2011, Vol 13, n°1, p. 4-12

Rose D, “Service user produced knowledge”,*Journal of Mental Health*, 2008,Vol 17, n°5, p. 447-451

Tourette-Turgis C (dir.),« Apprendre du malade »,*Education permanente,* 2013*,* 195

Wagner P (dir.), *Les Philosophes et la science,* Paris, Gallimard, 2002 ; 2e éd., 2005 ; 3e éd., 2008

Wallcraft J, Schrank B,Amering M,*Handbook of service user involvement in mental health research*, Chichester, Wiley-Blackwell, 2009

1. Sont repris ici des extraits de la note de synthèse de Jouet, Flora, Las Vergnas (2010) à laquelle nous renvoyons pour complément d’information. [↑](#footnote-ref-2)
2. Nous ne développons ces aspects ici mais renvoyons aux publications récentes de Pelletier, 2011 ; Rose, 2008 ; Beresford, 2005 ; Wallcraft, 2009 [↑](#footnote-ref-3)
3. Source Psycom : http://www.psycom.org/, et également CCOMS : http://www.ccomssantementalelillefrance.org/ [↑](#footnote-ref-4)
4. Nous renvoyons également ici à l’ouvrage de Greacen et Jouet (2010) pour davantage d’informations. [↑](#footnote-ref-5)
5. http://www.elan-retrouve.fr/ [↑](#footnote-ref-6)
6. http://www.cemea.asso.fr/ [↑](#footnote-ref-7)
7. http://www.cite-sciences.fr/fr/cite-de-la-sante/contenu/c/1239023120892/-/ [↑](#footnote-ref-8)
8. http://voixdemasoeur.surlepalier.com/ [↑](#footnote-ref-9)