



HAL
open science

Émergence et structuration de groupes de soutien de personnes vivant en milieu fermé avec des problèmes de santé mentale au Togo, Madagascar, Liban et Soudan du Sud

Guillaume Pégon, Thomas Calvot

► To cite this version:

Guillaume Pégon, Thomas Calvot. Émergence et structuration de groupes de soutien de personnes vivant en milieu fermé avec des problèmes de santé mentale au Togo, Madagascar, Liban et Soudan du Sud. Handicap International. 2016. hal-03957882

HAL Id: hal-03957882

<https://hal.science/hal-03957882v1>

Submitted on 4 Nov 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Recherche et études

Émergence et structuration de groupes de soutien de personnes vivant en milieu fermé avec des problèmes de santé mentale au Togo, Madagascar, Liban et Soudan du Sud

Programme Touching Minds, Raising Dignity
Février 2016

Auteurs

CALVOT Thomas, chercheur consultant
PEGON Guillaume, chercheur consultant

Comité de pilotage de l'étude

BAUSSON-VALENTINI Aude, Coordinatrice du projet "Touching Minds Raising Dignity",
Handicap International
BRUS Aude, Coordinatrice des études techniques et de la recherche scientifique,
Handicap International
EYRAUD Benoit, Chercheur au Centre Max Weber, CNRS
RIZK Sarah, Référente technique Santé mentale, Handicap International

Editions

Handicap International / Direction des Opérations et des Ressources Techniques / Pôle
Innovation et Management des Connaissances

Mise en page

Stéphanie Deygas, Pôle Innovation et Management des Connaissances

Crédit photo

© Guillaume Pégon

Avertissement

Cette publication a été produite avec le soutien de l'Agence Française de Développement (AFD). Le contenu de cette publication est de la seule responsabilité des auteurs, et ne reflète en rien les opinions de l'AFD.

Droits et licences



L'utilisation de cet ouvrage est soumise aux conditions de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'utilisation commerciale - Pas de modification 4.0 International (CC BY - NC - ND 4.0). Conformément aux termes de la licence, il est possible de copier, distribuer et transmettre le contenu de l'ouvrage, à des fins non commerciales uniquement, sous réserve du respect des conditions suivantes : **Paternité** - L'ouvrage doit être cité de la manière suivante : **CALVOT Thomas, PEGON Guillaume. Émergence et structuration de groupes de soutien de personnes vivant en milieu fermé avec des problèmes de santé mentale au Togo, Madagascar, Liban et Soudan du Sud. Lyon : Handicap International, Février 2016.** Licence : Creative Commons Attribution - Pas d'utilisation commerciale - Pas de modification 4.0 International (CC BY - NC - ND 4.0). **Pas d'utilisation commerciale** - Cet ouvrage ne peut être utilisé à des fins commerciales. **Pas de modification** - Cet ouvrage ne peut être modifié, transformé ou utilisé pour créer des œuvres dérivées.

REMERCIEMENTS	4
RESUME EXECUTIF	5
INTRODUCTION	9
CONTEXTE GENERAL	9
CONTEXTE DE L'ETUDE	9
INSCRIPTION INSTITUTIONNELLE ET OPERATIONNELLE DE L'ETUDE DANS L'ACTION DE HANDICAP INTERNATIONAL	10
QUESTION CENTRALE ET CONCEPTS CLEFS	12
METHODOLOGIE	20
POPULATION CIBLE ET ECHANTILLONNAGE	20
METHODES ET MATERIEL	22
LIMITES DE L'ETUDE	24
L'ANALYSE DES DONNEES	25
POSTURE D'ETUDE	26
PRESENTATION SYNTHETIQUE DES TERRAINS D'ETUDE	27
PLAN DE TRAVAIL	32
PARTIE I - SURVIVRE	33
1. SURVIVRE EN MILIEU URBAIN, L'EXEMPLE DES QUARTIERS DE JUBA	33
2. SURVIVRE EN MILIEU CARCERAL, L'EXEMPLE D'UNE PRISON MALGACHE	35
3. SURVIVRE DANS UN CAMP DE REFUGIES, L'EXEMPLE D'UN CAMP PALESTINIEN AU LIBAN	38
4. SYNTHESE - SURVIVRE, SE REDONNER MUTUELLEMENT DU POUVOIR	40
PARTIE II - SE SOIGNER	42
1. SE SOIGNER EN CONTEXTE RURAL : L'OMNIPRESENCE DE LA COMMUNAUTE	42
2. SE SOIGNER EN CONTEXTE PERIURBAIN ET URBAIN : LA FAMILLE SEULE FACE AU DEFI DE LA SANTE MENTALE	46
3. SE SOIGNER PAR LE GROUPE DE PAROLE, REDONNER UNE PLACE D'ACTEUR A LA PERSONNE	48
4. SYNTHESE - SE SOIGNER, L'EMERGENCE D'UNE POSSIBILITE DE CHOISIR	49
PARTIE III - S'ORGANISER	51
1. REFAIRE GROUPE EN INVESTISSANT DE NOUVELLES DYNAMIQUES COHESIVES : L'EXEMPLE DE LA VILLE DE JUBA AU SUD SOUDAN ET DU CAMP DE REFUGIES D'AL BUSS	51
2. S'APPUYER SUR UN CADRE ET DES REGLES DE FONCTIONNEMENT CLAIRS	56
3. FAIRE EMERGER ET SOUTENIR UN INDIVIDU GARANT DU SENS, DU LIEN ET DE LA CONFIANCE	57
4. SYNTHESE - S'ORGANISER, CONSTRUIRE UN PROJET COLLECTIF PORTEUR DE SENS POUR CHACUN	59
PARTIE IV - PLAIDER	61
1. AU TOGO, L'EMERGENCE DE LA SOCIETE CIVILE DANS LE CHAMP DE LA SANTE MENTALE	61
2. AU LIBAN, L'EMERGENCE D'UN GROUPE DE PLAIDOYER SUR LE TERREAU DU GROUPE DE PAROLE	63
3. SYNTHESE - PLAIDER, REVENDIQUER DES CONDITIONS DE VIE ET UN ACCES AUX DROITS EGAUX POUR TOUS	64

CONCLUSION ET PROPOSITIONS - DEVELOPPER UNE STRATEGIE DE PILOTAGE DES PROCESSUS D'EMPOWERMENT ET DE PARTICIPATION	66
QUESTIONNEMENT N°1 - A QUELLES INSTITUTIONS PARTENAIRES S'ADRESSER - TRADITIONNELLES, RELIGIEUSES, ETATIQUES ?	69
QUESTIONNEMENT N°2 - COMMENT LES MEMBRES D'UN GROUPE DE SOUTIEN SE POSITIONNENT-ILS VIS-A-VIS DE LEUR RAPPORT A L'INSTITUTION ?	69
QUESTIONNEMENT N°3 - COMMENT PRENDRE EN COMPTE L'EPREUVE SUBJECTIVE QUE CONSTITUE LE PROBLEME DE SANTE MENTALE ?	71
QUESTIONNEMENT N°4 - COMMENT ANIMER UNE POLITIQUE DE GESTION DES CONNAISSANCES FORTE PERMETTANT DE S'APPROPRIER COLLECTIVEMENT UNE POLITIQUE DE SANTE MENTALE ?	71
PROPOSITION N°1 - METTRE EN PLACE UN COMITE D'ETHIQUE ET STRATEGIQUE	73
PROPOSITION N°2 - INTEGRER UNE POLITIQUE DE GESTION DES CONNAISSANCES AU DEPLOIEMENT DE LA POLITIQUE DE SANTE MENTALE DU PROJET	73
PROPOSITION N°3 - REPERER, FORMER ET SUPERVISER LES PERSONNES PORTEUSES D'ETHIQUE	76
PROPOSITION N°4 - APPREHENDER COMMENT LA POPULATION VISEE MET AU TRAVAIL SON RAPPORT A SOI ET AUX AUTRES (DONT LES INSTITUTIONS)	76
PROPOSITION N°5 - REUNIR L'ENSEMBLE DES ACTEURS ETATIQUES, CONFESIONNELS, TRADITIONNELS DU TERRITOIRE D'INTERVENTION DU PROJET	77
ACRONYMES	78
BIBLIOGRAPHIE SELECTIVE	79
ANNEXES DU RAPPORT D'ETUDE	82
I - EXTRAITS CLEFS DES MONOGRAPHIES DES GROUPES ETUDIES	82
MONOGRAPHIE 1 - GROUPE DE PAROLE DE MERES D'ENFANTS AUTISTES DU FAMILY GUIDANCE CENTER, TYR, LIBAN	82
MONOGRAPHIE 2 - LE GROUPE GEBAPRIM, MAHAJANGA, MADAGASCAR	87
MONOGRAPHIE 3 - LE GROUPE GBALENFIT FEMMES, DAPAONG, TOGO	92
MONOGRAPHIE 4 - LE GROUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE DE L'HOPITAL GENERAL, JUBA, SOUDAN DU SUD	99
II - TABLEAUX RECAPITULATIFS DES MATERIAUX ETUDIES	106
REGLES DE CONFIDENTIALITE MISES EN PLACE POUR LES OBSERVATIONS ET LES ENTRETIENS	106
TABLEAU RECAPITULATIF DES OBSERVATIONS IMPLIQUEES EFFECTUEES	106
TABLEAU RECAPITULATIF DES ENTRETIENS MENES	108
TABLEAU RECAPITULATIF DES DOCUMENTS DE REFERENCE ETUDIES	115
III - BOITE A OUTILS METHODOLOGIQUES	118
GRILLE D'ENTRETIEN N°1 À DESTINATION DES MEMBRES DES GROUPES DE SOUTIEN	118
GRILLE D'ENTRETIEN N°2 À DESTINATION DES PROFESSIONNELS ET AIDANTS DE PREMIERE LIGNE ENVIRONNANT LES GROUPES DE SOUTIEN	119
GRILLE D'ENTRETIEN N°3 À DESTINATION DES EXPERTS CULTURELS ET MEDICAUX, DES ANTHROPOLOGUES SOCIAUX, DES SOCIOLOGUES ET AUTRES EXPERTS SOCIOCULTURELS OU DES INFORMATEURS CLEFS	119
GRILLE D'ENTRETIEN N°4 À DESTINATION DES BAILLEURS, AGENCES DES NATIONS UNIES, ONGI (DONT HANDICAP INTERNATIONAL)	120
GRILLE D'ENTRETIEN N°5 À DESTINATION DES ACTEURS ETATIQUES ET INSTITUTIONNELS	120
GRILLE D'OBSERVATION ENVIRONNEMENT DES GROUPES DE SOUTIEN	121
GRILLE D'OBSERVATION GROUPES DE SOUTIEN	122
IV - RAPPEL CONCERNANT LE DEROULEMENT DETAILLE DE L'ETUDE	123
PHASE 1/ CADRAGE ET PREPARATION DE L'ETUDE	123
PHASE 2/ OBSERVATIONS SUR LE TERRAIN : LIBAN, TOGO, MADAGASCAR ET SOUDAN DU SUD	123
PHASE 3/ ANALYSE ET ECHANGE	124

REMERCIEMENTS

Les chercheurs tiennent à remercier les personnes suivantes pour la qualité de leur contribution et toute l'aide qu'ils ont su apporter à la réalisation de cette étude :

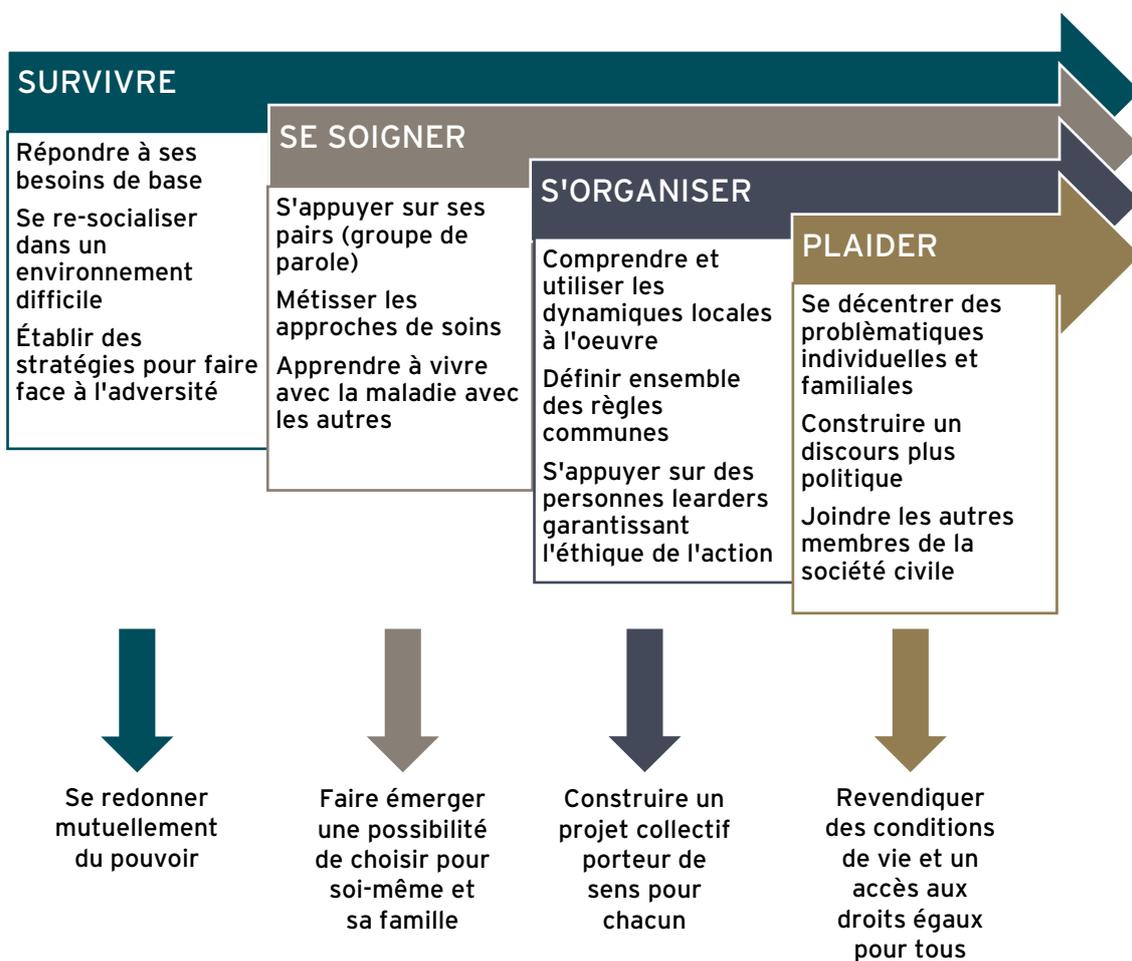
- Toutes les personnes affectées directement ou indirectement par un problème de santé mentale qui ont témoigné de leur expérience de groupe et qui ont su se mettre en récit, souvent de manière très intime et engagée.
- Toutes les équipes de Handicap International sur les terrains au Liban, au Togo, à Madagascar ainsi qu'au Soudan du Sud, pour leur accueil, leur disponibilité et leur soutien dans la mise en œuvre de l'étude.
- Le comité de pilotage de l'étude, dont les membres - Aude Bausson, Sarah Rizk, Aude Brus, Benoit Eyraud - ont su mettre en place une relation de travail fructueuse au fil d'échanges riches et passionnés.

Cette étude a été rendue possible grâce au financement de l'Agence Française de Développement. Nous souhaitons également les remercier ici pour leur contribution.

RESUME EXECUTIF

À partir d'une étude *baseline* de type ethnographique portant sur quatre groupes de soutien de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale évoluant dans des contextes variés (prison, hôpital, camp de réfugiés, centre de santé mentale) à Madagascar, au Liban, au Soudan du Sud et enfin, au Togo, cette étude permet de dégager quatre dynamiques concourant à l'émergence et la structuration de ces groupes : survivre, se soigner, s'organiser, plaider.

Schéma récapitulatif des dynamiques de groupes observées



Pris dans des logiques de survie, la personne vivant avec des problèmes de santé mentale et sa famille se retrouvent en difficulté dans leur capacité de prise de recul nécessaire à l'analyse de leur situation. Il s'agit, tant bien que mal, de trouver les ressources permettant de couvrir les besoins de base et de retrouver une dignité, de l'espoir et au final, une raison de vivre. Une fois affranchie de cette logique de survie, la personne peut penser à se soigner. Se soigner, c'est avant tout que la personne se sente plus en sécurité à l'égard de ses besoins de base ou de ceux de ses proches, et qu'elle parvienne à surmonter la crise liée à la maladie. C'est aussi qu'elle ait accès à un espace de réflexivité lui permettant d'exprimer ses émotions et affects douloureux. Enfin, dans les contextes observés, se soigner c'est pouvoir s'appuyer sur ses pairs, sur sa communauté. En effet, le soin et la notion de guérison sont encore fortement conçus dans une perspective collective. Ce sont souvent les institutions et leurs professionnels (psychiatre, psychologue, Sœur) qui impulsent une prise de conscience collective, en proposant la mise en place de groupes de soutien, notamment des groupes de parole. Dans ces groupes, en plus de partager émotions et affects, les individus vont mettre en commun des potentialités et des ressources afin de faire naître des mécanismes de solidarité et d'entraide. Si le groupe fonctionne, les individus vont pouvoir regagner confiance en eux-mêmes, se sentir moins stigmatisés, remettre en cause la fatalité de leur condition de personnes malades ou de parents d'enfants malades, apprendre ou réapprendre à faire des choix et à participer à des actions collectives. Une prise de conscience politique peut enfin apparaître ensuite lorsque les échanges du groupe de soutien s'organisent autour d'un projet visant à changer leurs conditions de vie. Le groupe commence à chercher des alternatives, des individus proposent des solutions possibles à travers l'expérience du groupe, celui-ci se transforme en groupe d'entraide mutuelle. Ce type de groupe transcende souvent la simple action tournée vers un projet thérapeutique pour s'intéresser à la qualité de vie et à l'accès aux droits des membres en général.

L'analyse des résultats de l'étude permet de mettre en évidence que les stratégies d'accompagnement à l'émergence et la structuration de groupes de soutien en santé mentale dans les pays en développement doivent reposer sur quatre questionnements essentiels : premièrement, se questionner sur le ou les partenaires à prioriser dans le projet : quelles institutions partenaires choisir - traditionnelles, religieuses, étatiques ? Qu'appelle-t-on les institutions de référence dans un pays en développement et comment et sur qui s'appuyer pour traduire localement l'ambition de participation (des individus, des familles, des communautés) ? Deuxièmement, il s'agit de s'interroger sur les rapports qu'entretiennent les membres d'un groupe de soutien vis-à-vis de leurs institutions, notamment en termes de relation de pouvoir ? Troisièmement, transparait la nécessité de prendre en compte l'épreuve subjective que constitue le problème de santé mentale notamment en menant une réflexion institutionnelle portant sur « jusqu'où redonner du pouvoir à un groupe de soutien, comment accompagner le processus de prise de pouvoir, tant au niveau du groupe que des individus (personnalités) qui le composent ? ». Enfin, apparait la nécessité d'animer une politique forte de gestion des connaissances centrée avant tout sur l'appropriation collective

d'une politique de santé mentale, partagée entre les acteurs en présence. Ces différents questionnements nous amènent à dégager cinq propositions qui visent toutes à étayer la stratégie de pilotage des processus d'*empowerment* et de participation à travers l'accompagnement à l'émergence et la structuration d'un groupe de soutien : mettre en place un comité d'éthique et stratégique ; intégrer une politique de gestion des connaissances au déploiement de la politique de santé mentale du projet ; repérer, former et superviser les personnes porteuses d'éthique ; appréhender comment la population visée met au travail son rapport à soi et aux autres (dont les institutions) ; réunir l'ensemble des acteurs étatiques, confessionnels et traditionnels du territoire d'intervention du projet. Ces questionnements et propositions nécessitent d'être confirmés lors de la *endline* prévue à la fin de la mise en œuvre du projet *Touching Minds, Raising Dignity*.

Questionnements



Propositions

Schéma récapitulatif des questionnements et propositions issues de l'étude



CONTEXTE DE L'ETUDE

Dans le monde, près d'une personne sur dix souffre de difficultés en lien avec sa santé mentale¹. Conflits, déplacements de populations, enfermements dans des institutions dégradées, maladies chroniques, les causes de déséquilibres sont nombreuses. Pourtant, les budgets consacrés à la santé mentale sont largement insuffisants, notamment dans les pays à faibles revenus, qui sont pourtant ceux où les besoins sont les plus criants².

L'association Handicap International (HI) s'est engagée depuis le début des années 90 en faveur des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Cette volonté se décline à l'heure actuelle au sein de trois objectifs importants de la stratégie fédérale (2011-2015) de l'association, qui sont :

- 1- La participation à l'organisation des secours, les soins aux blessés et la couverture des besoins de base des groupes vulnérables lors des crises humanitaires, à travers le soutien psychosocial et une aide en santé mentale pour les individus en souffrance ;
- 2- L'accès des personnes handicapées et groupes vulnérables aux services sociaux, de santé, d'éducation et aux moyens de subsistance (incluant également les services en lien avec la Santé Mentale) ;
- 3- La participation des personnes handicapées et des groupes vulnérables aux processus de développement (incluant également les groupes et organisations de la société civile (OSC) d'usagers de la Santé Mentale et leurs proches)³.

Dans le champ de la Santé Mentale, HI intervient, entre autres, en milieu dit « fermé ». L'utilisation par HI de cette expression s'entend soit au sens strict (hôpital psychiatrique et milieu carcéral), soit au sens fonctionnel (camps de réfugiés ou de déplacés,

¹ OMS, Atlas sur la santé mentale dans le monde, WHO, 2014.

² Moins de 2 USD par habitant. En règle générale pour ces pays, une grande partie de ces fonds est consacrée à la prise en charge des patients hospitalisés, en particulier dans les hôpitaux psychiatriques.

³ Certains articles de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées rappellent :

- Le droit à un niveau de vie adéquat ainsi qu'à une protection sociale (article 28), des services de santé de qualité et accessibles (article 25),
- Le droit à la liberté et la sécurité (articles 12 et 14),
- Le droit de ne pas être soumis à de la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (articles 15 et 16),
- Le droit à être inclus dans la société et être autonomes (article 19).

personnes dont les mouvements sont restreints au sein de leur communauté). La vie au quotidien au sein de ces environnements présente certaines caractéristiques de l'enfermement : privation de certains droits fondamentaux, spatialité réduite, restriction d'accès aux services permettant de répondre aux besoins de base. Différentes missions exploratoires⁴ en lien avec la santé mentale ont permis de mettre en évidence le fait que vivre dans ces milieux fermés entraîne une dégradation de la santé mentale des individus. Cette interaction entre des populations déjà vulnérabilisées par des parcours de vie douloureux et des environnements dégradés incapables d'accompagner ces personnes vers un mieux-être s'inscrit dans ce que HI appelle la situation de handicap.

Selon la définition proposée par la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRPD), une personne en situation de handicap est une personne qui présente des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières présentes dans son environnement peut faire obstacle à sa pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

Dans ce contexte, HI a choisi de développer différents modèles d'interventions visant à améliorer la santé mentale des individus et de leur communauté. Ces modèles, tous définis à partir des contextes socioculturels, institutionnels, partenariaux et professionnels à l'échelon local, visent à répondre aux besoins de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale afin de prévenir tout risque de condamnation sociale, que celle-ci prenne forme à travers la discrimination, la stigmatisation, l'exclusion ou la réclusion sociale.

C'est à ce type de milieu que s'intéresse le programme dans lequel s'inscrit cette étude.

INSCRIPTION INSTITUTIONNELLE ET OPERATIONNELLE DE L'ETUDE AU SEIN DE L'ACTION DE HANDICAP INTERNATIONAL

Cette étude entre dans le cadre du programme *Touching Minds, Raising Dignity : stopping the social condemnation of people living with mental health disorders in 4 countries in crisis and post-crisis situations*⁵ développé par Handicap International (HI) sur la période 2014-2017.

L'objectif global de ce programme est d'améliorer la participation sociale et citoyenne de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale dans 4 pays en crises ou post-crisis (Togo, Madagascar, Liban, Soudan du Sud). Ces quatre pays ont en commun le fait d'être traversés de manière chronique par des situations de crise sociale,

⁴ Togo en 2008 et 2013 ; Soudan du Sud en 2012, 2013, 2014, évaluations internes : Madagascar en 2010, 2011, 2012 ; Liban en 2010 et 2013 ; et missions de capitalisation : Madagascar en 2012.

⁵ Le titre complet du programme est : « *Touching Minds, Raising Dignity - Stopper la condamnation sociale des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale dans 4 pays en crise et post-crise (Togo, Liban, Madagascar, Sud Soudan)* ».

économique et politique entraînant des conditions socio-sanitaires précaires, fragilisant les infrastructures publiques de manière générale et mettant à mal les capacités de « vivre ensemble » de chacun, pourtant motrices de développement. Pour ce faire, Handicap International propose de développer des modèles d'interventions innovants et pilotes, consistant à travailler auprès de personnes en souffrance psychique vivant dans ces milieux fermés afin de les accompagner dans un travail sur le « vivre ensemble » et promouvoir une santé mentale « suffisamment bonne », c'est-à-dire « la capacité de vivre avec soi-même et avec autrui (...) » (article 2.8, Déclaration de Lyon, 2011).

L'approche de Handicap International en Santé Mentale est essentiellement communautaire. Elle permet à la fois, au niveau individuel, de prévenir les risques de décompensation psychopathologique sévère et, au niveau communautaire, de redynamiser les ressorts de solidarité et d'entraide garants d'une cohésion sociale suffisamment protectrice pour la santé mentale des individus⁶.

Les objectifs spécifiques du programme *Touching Minds, Raising Dignity* sont :

- **OS1** - La promotion de modèles d'intervention innovants en santé mentale et soutien psychosocial permet d'améliorer la gouvernance des politiques publiques des secteurs sanitaires, sociaux et pénitentiaires.
- **OS2** - Le renforcement des capacités techniques et organisationnelles des services multisectoriels des établissements pénitentiaires et hôpitaux psychiatriques améliore l'accès aux soins et à la couverture des besoins de base des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.
- **OS3** - Le renforcement des capacités techniques et organisationnelles des services communautaires des organisations de la société civile améliore la protection des droits des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.
- **OS4** - La mise en cohérence des modèles d'interventions ainsi que la promotion de capitalisations innovantes permettent de construire un plaidoyer international sur la participation sociale et citoyenne des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et de renforcer les capacités de HI et ses partenaires sur la thématique de santé mentale/soutien psychosocial.

Cette étude entre spécifiquement dans le cadre de l'OS4 visant à promouvoir des modèles de connaissances innovants. Elle vise à comprendre comment s'élaborent les processus de pérennisation de l'action, à l'œuvre dans l'approche partenariale de Handicap International. Elle vise également à nourrir les bases d'un plaidoyer international sur la participation sociale et citoyenne des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

Cette étude participe à la *baseline* du projet. La même étude est planifiée à la fin du projet, *endline*, afin notamment d'en vérifier les résultats et propositions.

⁶ Cf. « Réunir les solitudes, l'exemple d'un projet de Santé mentale communautaire au Rwanda », Document de retour d'expériences, Direction des Ressources Techniques, Handicap International, 2012.

QUESTION CENTRALE ET CONCEPTS CLEFS

QUESTION CENTRALE

La question centrale de l'étude est : **Comment émergent et se structurent des groupes de soutien, formels ou informels, en faveur des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale dans les quatre pays du programme *Touching Minds, Raising Dignity* ?**

Dans les 4 pays étudiés, il s'agit de comprendre comment s'organisent et se structurent des groupes de soutien existants sous différentes formes et statuts : comités de soutien, groupes de pairs, groupes d'entraide communautaire ou encore groupe de parents d'enfants vivant avec des problèmes de santé mentale. On s'intéresse également à la manière dont ils s'inscrivent dans leurs systèmes socioculturels et politiques et enfin, le cas échéant, à la manière dont ils construisent leur pérennisation au sein de ces systèmes.

OBJECTIFS SPECIFIQUES

Les objectifs spécifiques de l'étude sont les suivants :

- Identifier les déterminants individuels et organisationnels (institutionnels) favorisant l'émergence et la formalisation des groupes, à travers l'analyse de leur histoire, structuration et politiques internes ;
- Décrire le fonctionnement de ces groupes, les relations internes qui les agitent, le contenu des échanges, leur mécanisme d'action ;
- Analyser l'existence et la qualité des interactions entre les groupes et les autres structures qui les entourent (autorités, acteurs de la communauté, fournisseurs de service) ;
- Analyser les processus de pérennisation des groupes de soutien.

Cette étude s'inscrit dans une réflexion plus globale, qui vise à comprendre comment se traduisent les savoirs portés par les modèles occidentaux en matière de rapport individu/société et les pratiques locales qui sont censées les mettre en œuvre dans le champ de la santé mentale. Comme nous allons le voir, aujourd'hui, cette traduction s'articule autour de concepts clefs qui rendent compte du cadre normatif dans lequel est prise cette réflexion.

CONCEPTS CLEFS

Trois concepts clefs sont fortement mobilisés au sein de cette étude, et plus généralement par une grande variété d'acteurs œuvrant dans le champ de la santé mentale. Ces concepts sont en lien avec la dynamique actuellement portée par les professionnels et personnes concernées œuvrant dans le champ de la santé mentale et

qui s'intéressent à l'invention de nouvelles modalités de participation de personnes vivant avec des troubles mentaux modérés à sévères. Historiquement, les inventions alternatives à l'institution psychiatrique (psychothérapie institutionnelle, désinstitutionnalisation) émanaient de professionnels, souvent militants, qui critiquaient une institution maltraitante et qui établissait des rapports de domination, d'aliénation ou encore d'exploitation. Malgré la virulence de cette critique des professionnels et en fonction des pays (par exemple France ou Italie), peu de place était laissée à la parole directe des patients dans l'espace public. A l'inverse, aujourd'hui, nous assistons à l'émergence d'une nouvelle séquence, qui rend compte d'une culture plus collaborative où patients et professionnels cherchent à partager des objectifs communs de soins et de vivre ensemble. Nous pouvons également observer comment certains patients militent pour que soit reconnue une singularité spécifique dans leur rapport au monde, en dehors de toute « récupération » par la psychiatrie ou la santé mentale.

L'empowerment

Actuellement, il existe de nombreux travaux qui rendent compte des modèles occidentaux du rapport individu/société. Nous pouvons, par exemple, considérer ceux menés par de nombreux acteurs de l'aide internationale et spécialistes occidentaux de la santé mentale, autour de la notion d'*empowerment* des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et de leurs aidants⁷.

La déclaration de l'OMS (2010) sur *l'empowerment* des usagers en santé mentale « *User empowerment in mental health - a statement by the WHO Regional Office for Europe* » définit la notion d'*empowerment* de la manière suivante : « *L'empowerment* fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. (...) La clé de *l'empowerment* se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoirs entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements ».

Le terme d'*empowerment* est très en lien avec la notion de participation, qui constitue dans nombre de cas un des achèvements souhaités de *l'empowerment*. Il désigne des manières possibles de mettre en œuvre l'idéal démocratique et le principe d'égalité des citoyens.

⁷ En 2014, le Centre Collaborateur français de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) a organisé un congrès sur la question de *l'empowerment*, congrès qui a fait l'objet d'une publication sous forme de rapport intitulé *Agir Autrement, Autonomisation / Empowerment*. Ce rapport propose un certain nombre de recommandations en faveur de la défense des droits, de la participation et de l'information des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants. Chacune de ces recommandations a fait l'objet d'une revue de la littérature et d'une mise en lien avec, entre autres, la Convention des Nations Unies Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH). VASSEUR-BACLE, S., VAGLIO, A, RAFAEL, F & ROELANDT, JL. *Santé mentale en Europe : 21 recommandations en faveur de la Défense des Droits, de la Participation et de l'Information des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants*. Congrès Français de Psychiatrie, Nantes, Novembre 2014.

»« Trois modèles types de l'*empowerment*

Claude DEUTSH souligne qu'il existe bien des manières de se positionner dans une pratique d'*empowerment*, positionnements qui traversent autant les politiques publiques que les professionnels qui les mettent en œuvre. Trois modèles idéal-typiques sont décrits comme étant en tension :

- Le modèle radical. Dans ce modèle, les enjeux de l'*empowerment* sont la reconnaissance des groupes pour mettre fin à leur stigmatisation, l'autodétermination, la redistribution des ressources et les droits politiques. Cette conception de l'*empowerment* est liée aux notions de justice, de redistribution, de changement social, de conscientisation et de pouvoir, ce dernier étant exercé par les gens « d'en bas ». L'*empowerment* est un processus reposant sur la construction d'un pouvoir individuel et un engagement collectif, une mobilisation politique en vue d'une transformation sociale profonde.
- Le modèle social-libéral articule la défense des libertés individuelles avec une attention à la cohésion sociale et la vie sociale. Il prend en compte les conditions socio-économiques et politiques sans s'interroger sur les inégalités. L'*empowerment* est lié ici aux notions d'égalité, d'opportunités, de lutte. Le développement social et la réduction des inégalités sont des préoccupations majeures, mais sans remise en cause du système. L'*empowerment* y joue un rôle essentiel car il permet d'augmenter les capacités et de donner aux individus les moyens de choisir leur mode de vie
- Le modèle néo-libéral correspond à une rationalité politique centrée sur l'économie. Cette rationalité s'incarne dans l'extension et la dissémination des valeurs du marché à la politique sociale et à toutes les institutions. La notion d'*empowerment* y est mobilisée dans une logique de gestion de la pauvreté et des inégalités, pour permettre aux individus d'exercer leurs capacités individuelles et de prendre des décisions « rationnelles », dans un contexte d'économie de marché. Dans le cadre d'un effacement du rôle de l'État face au jeu du marché, il est attendu de l'individu qu'il s'insère dans le monde du travail et de la consommation ; être *empowered* signifie alors avoir les capacités de conduire sa propre vie, de choisir rationnellement et de participer à la vie civique.

La participation

On peut définir la participation, de manière schématique, à travers le poids « attribué » aux « gens d'en bas » (ceux qui posséderaient les savoirs profanes, expérientiels, sensibles) par les « gens d'en haut » (ceux qui possèdent les savoirs professionnels, institutionnels, qui font autorité et qui traditionnellement orientent l'action). L'amélioration de la participation passe par une redéfinition des rôles qui verrait les

« gens d'en bas », prendre progressivement du pouvoir par rapport aux « gens d'en haut » et être en capacité de peser sur les décisions qui les concernent⁸. Il existe toute une graduation dans le poids « attribué » aux « gens d'en bas » par les « gens d'en haut ». L'Agence Française de Développement en reprenant les travaux de Pretty⁹ propose une typologie de la participation que nous pouvons résumer de la manière suivante et où l'ONG représenterait les « gens d'en haut », la population bénéficiaire de l'action représenterait les « gens d'en bas » :

- l'ONG agit seule, sans communication avec la population bénéficiaire de l'action ;
- l'ONG informe la population bénéficiaire de l'action sans lui demander de se prononcer sur la question ;
- l'ONG consulte la population bénéficiaire de l'action sans réellement tenir compte des commentaires émis ;
- l'ONG consulte la population bénéficiaire de l'action et tient compte des commentaires émis ;
- l'ONG s'associe à la population bénéficiaire de l'action pour résoudre le problème ;
- l'ONG remet entre les mains de la population bénéficiaire de l'action le pouvoir de prendre seule les décisions appropriées.

»» **Bref historique des formes de prises de pouvoir des malades dans les décisions qui les concernent**

La prise de pouvoir des malades dans l'élaboration des décisions qui les concernent peut prendre différentes formes et n'est pas un mouvement spécifique à la santé mentale. Historiquement, la première forme observée a été celle incarnée en la personne de Jean-Baptiste Pussin (1745-1811) qui arrive malade (souffrant d'une maladie d'origine tuberculeuse) et très vite diagnostiqué « incurable » à l'hôpital Bicêtre de Paris. Il en est devenu surveillant chef de par sa capacité à transformer son expérience de malade en compétences pour aider ceux qui étaient affectés de la même maladie que lui. Depuis cette position, il choisira le personnel parmi les malades guéris et les convalescents. C'est, cependant, seulement à partir du modèle classique qui a émergé dans les années 50 autour des alcooliques anonymes, que des associations d'usagers se sont progressivement constituées dans le champ de la santé mentale dans les pays occidentaux (Nouvelle-Zélande, États-Unis, Australie et Grande-Bretagne). Au milieu des années 80, ces associations ont été très largement inspirées de modèles associatifs de la lutte contre le sida et de la myopathie et se sont structurées comme organisation d'entraide, généralement autour de diagnostic médical (dépression, bipolarité,

⁸ BRESSON M., « La participation : un concept constamment réinventé », Socio-logos, Revue de l'association française de sociologie, n°9, 2014.

⁹ Alternative systems of inquiry for a sustainable agriculture, in Institute of Development Studies Bulletin, vol. 25, (Brighton: Institute of Development Studies, 1994), pp. 37-48 in, AFD, Manuel de la participation à l'usage des acteurs humanitaires, http://www.urd.org/IMG/pdf/MP_CHAPITRE1.pdf (consulté le 1er en avril 2015).

schizophrénie). Ces associations ont progressivement développé de nombreuses activités visant autant l'amélioration des soins et le soutien à la prise de traitement médical (éducation thérapeutique), que le vivre ensemble et le développement de stratégie de lutte contre la stigmatisation.

Dans les années 90, de nouvelles initiatives réapparaissent, visant à faciliter l'intégration de patients professionnels nommés « médiateurs de santé mentale pairs » ou encore « patients experts » dans les services spécialisés de santé mentale. Ces initiatives s'institutionnalisent progressivement à travers les rapports et lois de santé publique. La communauté scientifique participe également activement à ce mouvement en soulignant, parfois, l'impact économique de ce type d'initiatives, d'autre fois, l'impact en termes de rétablissement pour la personne, ou encore, l'enjeu démocratique en termes de régulation des formes de domination. Par exemple, la revue de la littérature publiée par J.REPPER et T.CARTER montre comment l'intégration de ces travailleurs dans les équipes de professionnels de la santé mentale permet, d'une part, de réduire le taux d'hospitalisation et la rechute de ces travailleurs pairs et, d'autre part, d'améliorer le rétablissement des usagers de ces services (REPPER J., CARTER T., « A review of the literature on peer support in mental health services », *Journal of Mental Health*, August 2011 ;20(4) : 392-411). Autre exemple, une étude récente réalisée en France dans le cadre d'un programme expérimental dirigé par le CCOMS de 2011 à 2014, propose d'appréhender les savoirs d'expériences des médiateurs comme étant des « savoir y faire avec la domination » (DEMAILLY L., GARNOUSSI N., « Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style », *Revue Sciences et Actions Sociales*, n°1, 2015).

Associé au mot *empowerment*, le mot participation rend compte de la manière dont l'individu peut devenir acteur de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale tout en contribuant plus ou moins activement à la vie en société. Dans ce modèle occidental du rapport individu/société, contenu dans les principes de la Charte d'Ottawa¹⁰, ces deux notions réunies comportent une double exigence, difficile à tenir si l'on en reste à l'idée qu'il s'agit d'un transfert de pouvoir des gens « d'en haut » vers les gens « d'en bas ». Contre l'idée de ce mouvement du haut vers le bas, différentes organisations de personnes qui se disent concernées par un problème de santé mentale se sont constituées, afin de revendiquer un certain nombre d'aménagements raisonnables leur permettant de participer à différents degrés aux services généralement proposés par les professionnels de santé mentale, voire de les créer eux-mêmes pour leurs pairs. Ceci est affirmé clairement par le Réseau Mondial des Usagers

¹⁰ « La promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé. Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d'assumer la responsabilité de leurs actions.» Charte d'Ottawa, OMS, 1986.

et Survivants de la Psychiatrie qui se donne pour objectifs de « Libérer tout notre peuple des institutions [...] et fournir un large éventail de services, élaboré en consultation avec les organisations d'usagers/survivants, qui peuvent comprendre le soutien par les pairs, les centres de crise des espaces de répit de sécurité, et de prise de parole »¹¹.

Ces différentes initiatives rendent également comptes de rapports singuliers aux institutions dans lesquelles elles prennent corps ou à lesquelles elles s'opposent. Un article récent publié par Troisœufs et Eyraud permet d'établir une typologie intéressante proposant quatre types de groupes qui ont chacun des appréhensions différentes de la participation des usagers et des attentes ou revendications diverses en matière d'institutionnalisation.¹²

Cartographie des différentes formes de participation en santé mentale selon Troisœufs et Eyraud

	Les groupes d'auto-support	Les groupes de contestation	Les groupes de représentation	Les groupes d'affirmation d'une différence
Objectif	Apprendre à mieux vivre avec sa maladie	Défendre les droits de l'homme en psychiatrie et proposer un lieu de sortie de l'institution	Représenter la parole des usagers de la psychiatrie dans les instances de décisions politiques et accorder d'avantage de place aux usagers dans les domaines qui les concernent	Promouvoir la diversité des expériences et faire mieux reconnaître des styles de vie singuliers

¹¹ Word Network of Users and survivors of Psychiatry, 2008.

¹² TROISOEUF A., EYRAUD B., « Psychiatisés en lutte, usagers, Gmeurs : une cartographie des différentes formes de participation », Bulletin National Santé Mentale et Précarité, Rhizome, n°58, Nov. 2015.

Moyen	Partager les expériences des troubles et des soins	Organiser une contestation forte des thérapeutiques que les membres ont dû subir	Investir l'action publique sous l'angle de la négociation	Redéfinir l'identité des personnes par rapport à leur expérience de l'institution psychiatrique
Rapport à l'institution	Rôle d'interlocuteur, de conseiller, entre les participants et les professionnels de la psychiatrie	Position contestataire vis à vis de l'institution psychiatrique	Position de négociateur vis à vis de l'institution, rôle de représentant national auprès des autorités politiques	Proposition d'alternative au traitement de la maladie

Comme nous pouvons le constater à la lecture de ce tableau, ces différents groupes agissent dans une certaine tension entre, d'un côté une demande de reconnaissance des usagers vis-à-vis de leur vécu en institution et une demande de participation singulière à l'élaboration des dispositifs de soins qui les concernent et, de l'autre, une demande d'émancipation et de reconnaissance d'expériences de vie qui ne s'inscrivent pas nécessairement dans une forme psychiatrique de traitement.

L'ensemble de ces rapports à l'institution et propositions d'alternatives au traitement médical ou au vivre ensemble prend sens dans une temporalité longue, souvent sur plusieurs années. Cette temporalité longue se heurte dans les contextes d'intervention des ONG aux multiples problématiques que peuvent rencontrer les individus et les organisations, tant au niveau socioculturel qu'économique ou politique. La question de la pérennité de l'action devient dès lors aussi une préoccupation des acteurs de la santé mentale œuvrant pour l'*empowerment* et la participation des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

La pérennité

La question de la pérennité, aussi appelée durabilité, est importante pour l'ensemble des acteurs du développement. C'est à la fois une finalité mais aussi une justification essentielle de leur action. Même en contexte d'urgence, les acteurs humanitaires tentent de capter les déterminants permettant, sur le long terme, d'optimiser l'organisation et la qualité des services et, plus largement, de voir les effets d'un projet

perdurer après son arrêt¹³. Dans le champ de la santé mentale, la pérennité peut s'entendre de différentes manières : pérennité d'une relative bonne santé mentale des bénéficiaires engendrée par les actions du projet, pérennité des groupes de soutien dans les aspects de capacités organisationnelles et financières, pérennité des institutions partenaires, pérennité des approches véhiculées à travers les formations proposées auprès des professionnels locaux, etc. Cependant, quelle que soit le type de pérennité envisagée, chacun des acteurs, à commencer par HI, est conscient qu'une action durable est avant tout une action flexible et évolutive, et que la manière dont celle-ci perdurera est parfois très différente de la manière dont on l'avait envisagé au départ. Enfin, il faut rappeler que la pérennité n'est pas une injonction, un but obligatoire pour un groupe de soutien. Nous cherchons ici à comprendre si la question de la pérennité préoccupe également les groupes de soutien, et si oui, comment elle a émergé - grâce à quelle(s) influence(s) extérieures) - et de quelle manière elle est envisagée.

Dans cette étude, nous cherchons donc à comprendre comment l'approche mobilisée par les acteurs occidentaux (et en particulier Handicap International), à travers un modèle ancré dans les droits humains et associant participation et *empowerment*, se traduit dans des pratiques qui émergent dans un cadre socioculturel différent et sur des lieux de projet fortement déstructurés par les conflits et/ou la pauvreté.

¹³ Soucieux de cette problématique, Handicap International a coréalisé-co-réalisé une étude de 2009 à 2012 avec l'*International Centre for Evidence in Disability* (IECD) de la *London School of Hygiene and Tropical Medicine* (LSHTM) visant à développer un outil méthodologique permettant d'analyser la pérennité. Cette étude part d'exemples de projets développés par Handicap International dans le secteur de la réadaptation fonctionnelle¹³ dans 5 pays (Népal, Cambodge, Libéria, Sierra Leone, Somaliland) et identifie différentes conceptions et dimensions de la pérennité. Cette étude a permis à Handicap International d'élaborer un guide méthodologique qui permet de mettre en œuvre des processus de pérennité de l'action.

POPULATION CIBLE ET ECHANTILLONNAGE

La population cible de cette étude est avant tout constituée de groupes de soutien de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Un groupe de soutien est étudié pour chaque pays, étant dans le cas de cette étude soutenu (ou en voie de l'être) par Handicap International. Ces groupes de soutien peuvent être des groupements non formalisés ou, à l'inverse, ils peuvent faire partie d'organisations de la société civile qui ont le souci des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Ils peuvent prendre différentes formes : comités de soutien, groupes de pairs, groupes d'entraide communautaire ou de parents d'enfants vivant avec des problèmes de santé mentale, groupes de parole, etc.

Par « problèmes de santé mentale », nous reprenons la proposition de Handicap International qui distingue :

- Les personnes vivant avec des troubles sévères ;
- Les personnes vivant avec des troubles mentaux légers ou modérés.

Toujours selon Handicap International, lorsque ces problématiques se chronicisent, les personnes vivant avec ces deux types de troubles peuvent développer des incapacités de types psychiques (orientation, mémoire, rapport à la réalité, etc.), intellectuelles (compréhension, idéation) ou psychosociales (interaction avec les autres)¹⁴.

L'échantillonnage de cette étude ne vise pas à être représentatif d'un ensemble de groupes que nous aurions pu identifier à travers une revue exhaustive de la littérature. Il vise plutôt à appréhender une diversité de situations concrètes observée sur le terrain. L'échantillonnage répond donc à la volonté d'inscrire l'étude dans une logique programmatique propre à Handicap International, raison pour laquelle il s'agit de groupes soutenus par l'ONG. La contrainte de temps alloué à l'étude (15 jours par groupes) est également à l'origine du recentrage de l'échantillonnage sur un seul groupe par pays alors même que Handicap International peut soutenir plusieurs groupes dans un même pays ou que d'autres groupes hors du champ d'action de Handicap International auraient pu être d'un grand intérêt pour l'étude.

La sélection des groupes s'est basée sur un certain nombre de critères que les groupes devaient avoir en commun tels que :

- Un rassemblement de personnes ayant un lien avec la santé mentale ;
- La proposition d'un service d'accompagnement/ de prise en charge.

Ont également été considérés des éléments intéressants de diversité tels que :

¹⁴ Cf. Handicap International, Document Cadre Santé Mentale, p. 22-23, 2011.

- La diversité des contextes (camps, centre de santé communautaire, prisons) ;
- La diversité des profils des bénéficiaires du groupe ;
- Le potentiel d'engagement militant ;
- Le niveau d'évolution / de maturation du groupe ;
- La durée du soutien par une organisation tierce.

Quatre groupes de soutien sont étudiés dans cette recherche :

	Nom du groupe étudié
Liban	Groupe de parole de mères d'enfants autistes du Family Guidance Center de Tyr
Madagascar	GEBAPRIM de la prison de Mahajanga
Togo	GBALENFIT Femmes du Centre de Santé Mentale Communautaire de Dapapong
Soudan du Sud	Le Groupe de soutien en santé mentale de l'hôpital de Juba

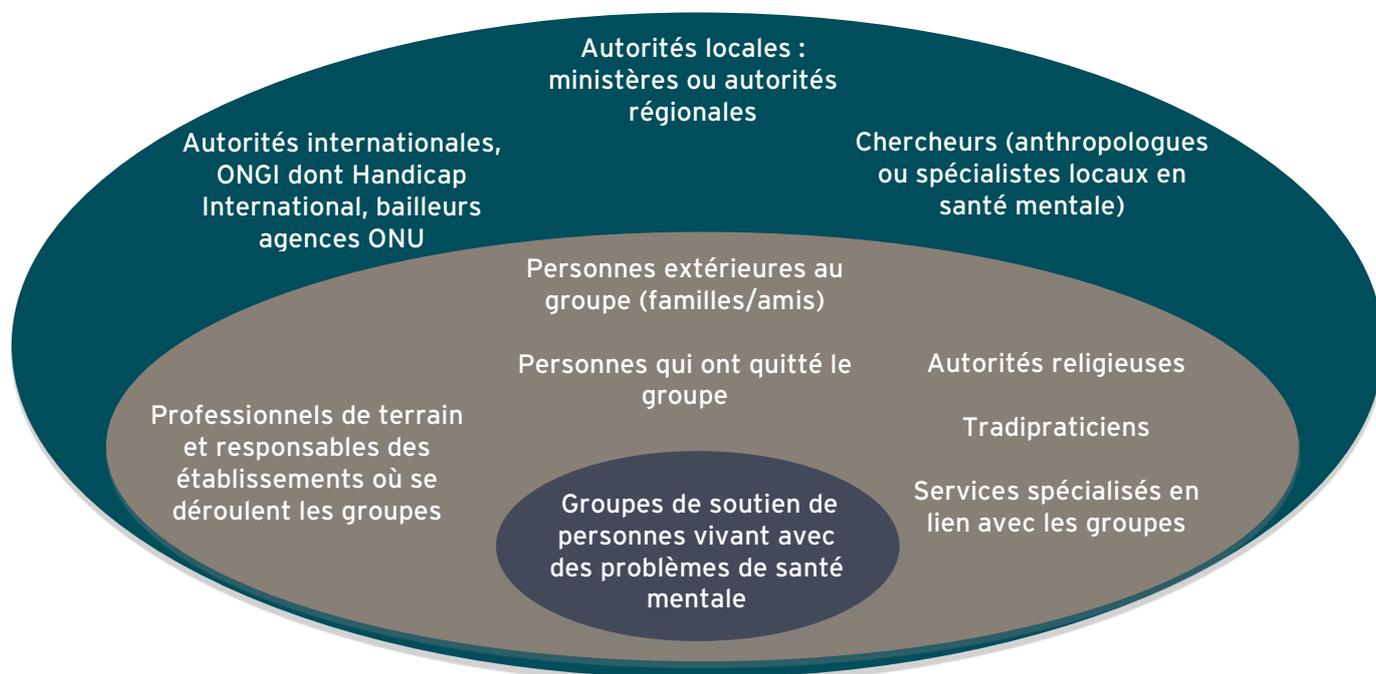
Cette étude s'est également intéressée au discours de l'ensemble des acteurs pouvant être en lien avec les groupes de soutien (cf. schéma ci-dessous). Nous parlons ici d'informateurs clefs qui sont plus précisément :

- Tous les acteurs qui peuvent immédiatement entourer ces groupes de soutien tels que : anciennes personnes membres des groupes, famille et amis, professionnels de terrains et responsables d'établissement encadrant les groupes, tradipraticiens, services spécialisés en lien avec les groupes, etc. ;
- Dans une moindre mesure, les autorités locales et internationales ayant des liens avec l'émergence de ces groupes et/ou des liens avec la thématique de la Santé Mentale, et les chercheurs s'intéressant à ces mêmes questions.

La déclinaison concrète selon les pays pour chacun de ces acteurs et les choix qui sont fait d'aller à leur rencontre se font dans une concertation avec chacune des équipes terrain de ces pays.

Ces différentes populations sont représentées dans le schéma ci-dessous :

Cible et informateurs clés de l'étude



METHODES ET MATERIEL

CADRE THEORIQUE

Cette étude s'inscrit dans le cadre méthodologique des études appliquées en sciences humaines et sociales¹⁵ et plus spécifiquement dans le champ de la socio-anthropologie. On se propose plus particulièrement de mobiliser la microsociologie, qui emprunte largement par sa méthode au travail de type ethnographique et y ajoute une sensibilité sociologique et psychologique dans l'interprétation des relations interpersonnelles. GOFFMAN lorsqu'il analyse les cadres de l'expérience¹⁶, définit la microsociologie comme l'ambition de décrire et analyser les groupes de petites tailles (petites assemblées, groupes de jeunes, familles), s'intéressant en particulier à leur structuration

¹⁵ Par étude appliquée, l'UNESCO et l'OCDE (2002) proposent la définition suivante : l'étude appliquée se caractérise par des projets originaux entrepris afin d'acquérir de nouvelles connaissances et visant principalement un but pratique spécifique : elle analyse des problèmes complexes, apporte des solutions et propose une utilisation pratique des savoirs. Le continuum entre nouvelles connaissances et leur application est ici essentiel.

¹⁶ GOFFMAN E., Les cadres de l'expérience, Paris, Les Editions de Minuit, 1991.

et aux relations sociales qui les agitent. Le cadre d'expérience sur lequel s'applique cette microsociologie est compris comme « un dispositif cognitif et pratique d'attribution de sens, qui régit l'interprétation d'une situation et l'engagement dans cette situation, qu'il s'agisse du rapport à autrui ou à l'action elle-même »¹⁷.

Il s'agit d'effectuer des monographies de ces groupes. En sciences sociales, une monographie est une enquête ou une étude « approfondie limitée à un fait social particulier et fondée sur une observation directe qui, mettant en contact avec les faits concrets, participe de l'expérience vécue et relève de la sociologie compréhensive »¹⁸.

DEROULEMENT PRATIQUE SUR LE TERRAIN

Le travail de terrain consiste d'abord à suivre l'ensemble des acteurs des groupes de soutien dans leurs réunions, leurs interventions et leurs réflexions. Ce travail est complété par des entretiens des participants et acteurs clefs, qui visent à confirmer et solidifier les hypothèses en cours d'élaboration. Au cours de ce travail, il est important d'identifier et de rendre compte des métamorphoses successives dans le temps de la posture, de la pratique, des interactions et des motivations sous-jacentes des différents intervenants que l'on observe. C'est pourquoi il est souhaitable d'articuler cette microsociologie avec l'histoire dans laquelle l'action prend son sens : « le présent porte une charge, un poids qui vient du passé, et qu'il faut réactualiser aujourd'hui pour comprendre ses enjeux actuels. Analyser une pratique contemporaine, c'est donc aussi la saisir à partir du socle historique qui l'a constituée ; c'est s'efforcer de comprendre sa structure actuelle à partir de ses transformations antérieures »¹⁹.

Du fait de la particularité de l'objet de cette étude, la connaissance fine des situations de la vie réelle et des besoins des groupes cibles est indispensable. L'immersion au quotidien dans ces groupes, à travers l'observation impliquée ou participante est donc une nécessité et constitue le moment précurseur et fondateur de l'acquisition de connaissance et d'attribution de sens à cette « microsociété ».

Pour compléter ce travail d'immersion, il est également nécessaire de tenter de comprendre et de nous approprier les différents concepts et méthodes mobilisés par l'entourage de ces groupes, quels qu'ils soient (incluant les professionnels de Handicap International). Pour cela, les entretiens individuels, de groupe mais aussi une revue des principaux documents de référence, constituent une base indispensable de collecte et d'analyse.

¹⁷ JOSEPH I., Erving Goffman et la microsociologie, Paris, PUF, 1998, p. 123.

¹⁸ Trésor de la langue française, <http://atilf.atilf.fr/>

¹⁹ CASTEL R., La notion de problématisation comme mode de lecture de l'histoire, Problematization way of reading History, Jane Goldstein, ed. Foucault and the history day, Cambridge Plackwell, 1994.

En résumé, le travail de l'étude repose sur trois formes de collecte d'informations :

- des observations in situ (type ethnographique) des groupes de soutien ; 23 temps d'observations ont été effectués²⁰. Ces observations sont minutieuses, les plus complètes / holistiques possibles et s'intéressent à divers aspects de la vie du groupe (organisation, fonctionnement, contenu exprimé, dynamique relationnelle, mécanisme d'action, etc.). L'idée est de faire émerger de ces observations successives un ensemble de thématiques récurrentes et de nourrir un ensemble d'hypothèses que l'on cherche ensuite à vérifier via les contenus d'entretiens et la revue des documents de références.
- des entretiens qui sont menés en France et sur le terrain au fil des 4 missions auprès des différents acteurs aux niveaux micro (bénéficiaires directs de l'action), meso (professionnels, institutionnels) et macro (acteurs politiques) du programme. 128 entretiens ont été réalisés²¹. La référence théorique principale pour mener ces entretiens est l'herméneutique (entretien biographique, type « racontez-moi... »). Il s'agit plus de suivre le propos des acteurs en l'orientant vers les préoccupations de l'étude que d'imposer des questionnaires standardisés ;
- la lecture des « documents de référence » : ce sont les archives et comptes rendus de réunions, les « projets » des groupes de soutien et des dispositifs qui les portent, l'ensemble des références mobilisées par les professionnels, des textes de loi et règlements, des rapports de l'action publique dans chacun des pays, évaluations internes et externes à Handicap International.

Ces trois formes de collecte d'informations, décrites plus en détail en annexe, sont particulièrement intéressantes à mobiliser car, en plus de permettre un recueil d'informations « sensible »/qualitatif, elles permettent de trianguler ces informations, gage d'une certaine fiabilité de l'étude.

LIMITES DE L'ETUDE

Il est important de souligner quelques limites de cette étude .

Tout d'abord, les matériaux socio-anthropologiques ont été recueillis dans un temps très court (15 jours par pays)²². Cette contrainte nous a amené à privilégier les entretiens plutôt que les temps d'observation.

D'autre part, certains acteurs clefs, qui auraient pu livrer un contenu de qualité, n'étaient pas disponibles sur le temps de la visite.

²⁰ Cf. annexes - Tableau récapitulatif des observations impliquées effectuées.

²¹ Cf. annexes - Tableau récapitulatif des entretiens réalisés.

²² Cf. Annexes concernant le déroulement de l'étude.

Enfin, les entretiens ont souvent été médiés par un interprète, sans toutefois que cela soit systématique. Des professionnels de HI ont parfois été mobilisés pour tenir ce rôle, induisant des biais dans la posture de recherche.

La validité des informations recueillies et les analyses tirées de cette recherche sont donc à relativiser au regard de ces limites. Il faut donc davantage voir les constats et réflexions présentés dans cette étude comme une proposition, un ensemble de pistes de réflexion, que comme un travail exhaustif sur la question.

L'ANALYSE DES DONNEES

L'analyse des données s'est d'abord faite à travers le recensement le plus exhaustif possible des thématiques qui ont émergé des observations et des entretiens de terrain. Comme nous l'avons précisé au paragraphe précédent, de par la temporalité courte des visites dans les pays, les entretiens ont tenu une place prépondérante dans l'identification et la structuration de ces thématiques clefs. Les observations in-situ ont davantage servi à confirmer / vérifier la validité des données collectées à travers ces entretiens. Par la suite, et pour l'ensemble de ces données, nous avons réalisé de manière plus systématique une analyse portant sur la manière dont les acteurs rencontrés mobilisent dans leurs pratiques quotidiennes les concepts clefs de l'étude - *empowerment, participation, pérennité*. Une première revue de littérature a été également réalisée à cette étape, spécifique au contexte d'intervention. Pour ce premier temps clef d'analyse, nous avons donc bien pris soin de conserver les constats au sein des différents contextes socio-culturels propres à chaque pays.

Ce traitement initial reste cependant partiel. En effet la richesse des observations et entretiens aurait pu nous conduire à effectuer une analyse de contenu plus rigoureuse et détaillée (ex : par retranscription systématique et traitement du texte par fréquence sémantique) mais nous nous sommes contentés de réaliser l'analyse qui nous apparaissait la plus pertinente afin de répondre aux questions que nous nous posions.

Ces trois formes de recueil de données sont complémentaires dans la mesure où les entretiens sont relatifs à la mémoire des personnes avec tout ce que celle-ci comporte de sélectivité et de partialité. Les acteurs interviewés reconstruisent leur histoire en la racontant en fonction de leurs valeurs et de leurs intérêts. A l'inverse, les documents de référence permettent de retracer l'histoire au rythme de leurs éditions dans une temporalité beaucoup plus en proximité avec les événements qu'ils reconstruisent. L'oubli et la rationalisation postérieurs sont moindres et surtout, ils donnent à voir la manière dont les acteurs argumentent, se justifient, débattent, inventent des procédures et processus que nous avons placés au centre de notre travail. Ces traces ne sont pas pour autant totalement neutres et innocentes. Un « document cadre » ou un « guide méthodologique » par exemple, remplissent des fonctions, notamment de contrôle d'activités, qu'il faut avoir présentes à l'esprit. De plus, ces documents ne rendent souvent pas, ou peu compte des relations informelles qui se trament dans

l'action et qui jouent un rôle très important, même si parfois nous pouvons lire entre les lignes.

Un second temps d'analyse est par la suite intervenu, au cours duquel nous nous sommes attachés à mettre en regard et à trouver les convergences et divergences significatives entre les constats et analyses effectués pour les quatre pays d'intervention. Nous avons complété cette réflexion de second niveau par une revue de littérature centrée sur ces nouveaux éléments. C'est ce second niveau d'analyse croisée qui a réellement permis de faire émerger les éléments importants de réflexion et de discussion qui sont présentés dans ce rapport d'étude.

POSTURE D'ETUDE

Notre positionnement ne consiste pas seulement à observer et à rédiger des comptes rendus, qui constituent les deux premières phases de l'apprentissage du travail de terrain selon Everett C. HUGHES. Ce dernier attire l'attention des chercheurs sur la tension qui existe entre le rôle de membre (qui participe) et celui d'étranger (qui observe et qui rend compte). Il est impossible de rendre simultanées l'observation et la participation. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi d'adopter la posture dite d'observation impliquée ou participante, qui permet à la fois l'engagement du chercheur, son implication dans une participation immédiate, et la prise de distance nécessaire au travail de réflexivité. Comme le souligne LAPLANTINE, « nous ne sommes jamais des témoins objectifs observant des objets, mais des sujets observant d'autres sujets au sein d'une expérience dans laquelle l'observateur est lui-même observé »²³. L'intérêt des observations impliquées réside dans le fait de nous positionner en tant qu'ethnologue indigène, ressource tactique pour pouvoir interagir en situation avec les acteurs observés.

²³ LAPLANTINE F., La description ethnographique, Paris, Nathan, 1996, p. 21.

PRESENTATION SYNTHETIQUE DES TERRAINS D'ETUDE

	Liban	Madagascar	Togo	Soudan du Sud
Nom du groupe de soutien	Groupe de parole de mères d'enfants autistes	GEBAPRIM	GBALENFIT Femmes	Groupe de soutien en santé mentale
Localisation	Camps palestiniens d'Al Buss - Tyr	Mahajanga	Centre de santé mentale - Dapaong	Juba
Institution de rattachement	Association Beit Atfal Assumoul	Maison carcérale de Marafato	Association Yendubé, congrégation des Sœurs Hospitalières du Sacré Cœur de Jésus	Juba Teaching Hospital
Objectif du groupe	Agir en faveur de l'amélioration des conditions de vie des familles ayant un enfant vivant avec un trouble autistique	Participer à l'humanisation des pratiques carcérales et à la réinsertion sociale des personnes détenues	Agir en faveur de l'amélioration des conditions de vie des familles affectées par un problème de santé mentale	Informers les membres du groupe sur la maladie et les traitements et partager ses expériences de vie
Constats ayant impulsé la création du groupe	Détection tardive des troubles en lien avec la pauvreté des familles ; diagnostic mal compris des familles ; discrimination importante de la part des familles elles-mêmes et de	Conditions de vie carcérale extrêmement difficiles qui entraînent différents problèmes de santé mentale ; Stigmatisation importante des ex-détenus lors de leur retour dans la	Isolement des personnes malades et leurs familles face à la communauté ; Pauvreté des familles affectées par un problème de santé mentale	Manque de compréhension des troubles mentaux et des traitements afférents, de l'évolution des troubles

	leurs entourages ; souffrance et sentiment d'exclusion ressentis par les parents ; échec de la fonction parentale	communauté		
Types de participants (taille du groupe)	Mères (libanaises, syriennes, palestiniennes) d'enfants vivant avec des troubles autistiques (>10)	Personnes détenues, prévenues et condamnées (entre 6 mois et 15 ans), hommes, femmes et mineurs (>30)	Femmes vivant avec un problème de santé mentale stabilisé ou mères d'un enfant vivant avec un problème de santé mentale (>10)	Personnes vivant avec un problème de santé mentale ou membres de leur famille (>15)
Types d'intervenant	Professionnels (psychiatre et psychologues, libanais et palestiniens)	Professionnels (Éducateurs spécialisés- Gardiens de prison)	Sœur directrice du centre	Psychiatre et animateurs de HI
Critères d'entrée dans le groupe	Être mère d'un enfant vivant avec des troubles autistiques	Savoir lire et écrire, posséder un bagage scolaire minimum (BEPC), avoir un comportement « exemplaire » en prison	Être stabilisée vis à vis de sa maladie ou avoir un enfant qui est malade	Être patient stabilisé de l'hôpital ou avoir un membre de sa famille malade
Fréquence de rencontre	2h par mois	Tous les jours	Une demi-journée par mois	Tous les 15 jours
Activités menées	Animation d'un groupe de parole	Organisation d'activités tournées vers l'éducation,	Animation d'un groupe de parole ; organisation	Animation d'un groupe de parole

		l'apprentissage professionnel, les loisirs et l'accès aux droits	d'activités de sensibilisation dans la communauté ; Organisation d'activités génératrices de revenus	
Source de financement	Association Beit Atfal Assumoul	Administration Pénitentiaire, HI et différents OSC intervenants dans la prison	Congrégation d'appartenance, dons privés, HI	Handicap International
Date de création du groupe	2010	2008	2008	2015
Nature et durée du soutien par HI	Collaboration depuis 5 ans (soutien technique - conseil, formation- et financier)	Collaboration depuis 1 an (soutien technique - conseil, formation - et financier)	Collaboration depuis 1 an (soutien technique - conseil, formation - et financier)	Collaboration depuis 6 mois au moment de l'étude (soutien technique - conseil, formation - et financier)

LE GROUPE DE PAROLE DE MERES D'ENFANTS AUTISTES DU CENTRE DE GUIDANCE FAMILIAL DE TYR AU LIBAN

Il s'agit d'un groupe de parole situé dans le camp palestinien Al Bus à Tyr au Liban. Il réunit depuis 2010 des mères d'enfants autistes et a été créé sous l'impulsion d'une équipe de thérapeutes (psychologue, psychiatre) du Centre de Guidance Familiale de l'association Beit Atfal Assumoul. Ces thérapeutes sont eux-mêmes soutenus par les conseillers techniques de Handicap International. Ce groupe rassemble des femmes présentant des caractéristiques sociales et culturelles très diverses (d'origines palestiniennes et aussi libanaises, syriennes) et présente des fondations solides. Il a plus particulièrement été accompagné tout au long de son évolution par une psychologue, qui s'est attachée à mettre en place un cadre de fonctionnement clair et sécurisant. Dans un contexte pourtant difficile où la santé mentale reste un sujet délicat et où les questions d'identité (origine, religion, ethnicité, etc.) prennent une place centrale, le groupe a su se construire petit à petit, à l'image du centre qui l'accueille, c'est-à-dire dans un espace préservé, non discriminant et favorable à l'échange et à l'épanouissement de ses membres. Il semble être source de soutien, d'éveil social et d'*empowerment* pour ses membres. De fait, au bout de 2 années de fonctionnement, un certain nombre de mères a constitué un second groupe, fonctionnant en parallèle du premier, visant à développer des actions de sensibilisation et de plaidoyer au sein et à l'extérieur du camp.

LE COLLECTIF GEBAPRIM DE LA PRISON DE MAHAJANGA A MADAGASCAR

GEBAPRIM est un collectif informel créé en février 2008 dans la prison de Mahajanga au Nord-Ouest de Madagascar. Ce collectif est autorisé à fonctionner par le Chef d'Établissement en janvier 2013, il est composé d'une vingtaine²⁴ de personnes, détenus, prévenus et condamnés, hommes, femmes et mineurs. Ce groupe de soutien, orienté sur l'éducation, l'apprentissage professionnel mais aussi les loisirs et les droits, s'est développé dans le respect des codes sociaux qui prévalent à la prison, sous la tutelle forte du cadre pénitentiaire. Accompagné de manière régulière par HI, ce groupe semble remplir ses fonctions essentielles (supporter les membres, améliorer leur qualité de vie, leur permettre de se projeter sur l'avenir) mais aussi « produire » de l'*empowerment* pour ses membres en premier lieu, puis pour un certain nombre d'autres personnes détenues se situant en périphérie du groupe. Il contribue aussi - de manière un peu paradoxale - à l'entretien d'un système de corruption et de pouvoir qui maintient un système pyramidal extrêmement fort entre personnes détenues, et est donc in fine facteur d'exclusion et de renforcement des inégalités sociales. GEBAPRIM est donc un groupe de soutien basé sur la pair-aidance en milieu carcéral, ce qui en soi est extrêmement innovant et unique à Madagascar.

²⁴ La composition du groupe fluctue régulièrement en fonction des libérations et des arrivées dans la prison. Majoritairement, cependant, le groupe est composé d'hommes, adultes, condamnés à des peines allant de 6 mois à 15 ans.

LE GROUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE GBALENFIT FEMMES DE DAPAONG AU TOGO

Le groupe Gbalenfit situé à Dapaong au Nord du Togo rassemble, depuis 2008, des femmes d'horizons très variés (différentes ethnies et religions), ayant cependant toutes en commun d'être confrontées au défi de la maladie mentale. Il est né sous l'impulsion de la Sœur directrice du Centre de Santé Mentale de l'association Yendubé²⁵ qui avait fait le constat de l'isolement des personnes malades et leurs familles face à la communauté, dans le respect de l'esprit de solidarité qui prévaut entre membres des communautés rurales. S'il a une réelle fonction thérapeutique et de support sur un plan psychosocial, à travers des activités de causeries et des activités génératrices de revenus, Gbalenfit a plutôt été pensé d'emblée comme un groupe d'entraide mutuelle et non comme un groupe de support. Le groupe a souffert d'un accompagnement assez inégal par une association française, Advocacy France, et Handicap International, au fil des années. De fait, après un démarrage et un développement dynamique, ce groupe se retrouve aujourd'hui en souffrance et peine à survivre.

LE GROUPE D'ENTRAIDE MUTUEL DE L'HOPITAL DE JUBA AU TOGO

Le groupe d'entraide mutuel de l'hôpital de Juba au Sud Soudan est très récent (quelques mois) et, de fait, encore peu structuré. Il réunit entre 5 et 15 personnes affectées directement ou indirectement par les troubles mentaux (patients de l'hôpital, familles et proches). Né sous l'impulsion de Handicap International, qui ressentait la nécessité d'un tel espace dans la prise en charge des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, le groupe tente cependant de s'inscrire comme l'un des dispositifs réguliers au sein du service de psychiatrie de l'hôpital. Il est d'ailleurs placé sous la supervision de l'un des psychiatres assistant. Il présente encore aujourd'hui une dynamique un peu « figée » mais remplit malgré tout certaines fonctions essentielles : d'une part, il apporte une information nécessaire à des personnes souvent désemparées face à leur situation de vie, c'est-à-dire à la fois aux personnes touchées directement et aussi aux pairs aidants, presque toujours membres de la famille. D'autre part, d'une manière plus large, il rassemble des personnes partageant des problématiques de vie similaires et pour lesquelles, à Juba, il n'existe aucun autre espace de rencontre et d'expression. Il est pourtant extrêmement difficile à ce stade d'identifier de réels facteurs de structuration et de bon fonctionnement de ce groupe, encore très jeune dans son existence et toujours fortement accompagné par les professionnels de Handicap International ; il l'est encore plus d'anticiper sur un éventuel avenir durable du groupe.

²⁵ L'association Yendubé est une association confessionnelle rattachée à la congrégation des Sœurs hospitalières du Sacré Cœur de Jésus.

Cette étude vise à identifier les différentes dynamiques d'émergence et de structuration des 4 groupes de soutien que nous avons brièvement introduit dans la partie précédente.

Le travail d'analyse nous a permis d'identifier quatre dynamiques principales, que nous avons nommées : « survivre », « se soigner », « s'organiser », et « plaider ». Chacune de ces quatre dynamiques traversent, de manière plus ou moins forte, les groupes observés et s'expriment de manière différente en fonction de l'environnement dans lequel évoluent ces groupes.

Il est important de préciser d'emblée que ces dynamiques ne se succèdent pas nécessairement de manière exclusive dans le temps. Elles peuvent tout à fait rester à l'œuvre de manière contemporaine au sein d'un même groupe. Toutes, cependant, président au moins pour partie à la constitution, la structuration et l'évolution de ce groupe.

Schéma récapitulatif des dynamiques de groupes observées



Dans un premier temps, nous allons présenter ces quatre dynamiques en détail, au fil des quatre chapitres qui suivent, en nous appuyant sur des situations, exemples, récits et témoignages que nous avons observés et collectés, et aussi en prenant soin de réinscrire à chaque fois l'expression de ces dynamiques dans les différents contextes d'intervention.

Puis, nous concluons cette étude en présentant quelques réflexions plus large sur la manière dont les acteurs peuvent améliorer la manière dont ils accompagnent l'émergence et la structuration de groupes de soutien en santé mentale dans les pays en développement.

PARTIE I - SURVIVRE

Les membres des quatre groupes étudiés ont à faire, ou ont eu à faire dans leur histoire, à la question de la survie. La nécessité de la survie est souvent une des raisons pour lesquelles les individus sont amenés à se lier et à faire groupe, prémices de ce qui pourra devenir par la suite, un groupe de soutien. C'est plus particulièrement vrai en milieu fermé (prison, hôpitaux, et dans une certaine mesure, camps de réfugiés), là où les solutions en matière de survie sont limitées. C'est une des problématiques qui concerne autant les personnes touchées par un problème de santé mentale que leurs proches : comment lutter pour répondre à ses besoins essentiels, ou ceux de sa famille, dans un milieu hostile ? Comment maintenir une forme d'espoir et faire face à l'adversité liée aux nouvelles conditions de vie (stigmatisation, discrimination, enfermement) générées par les troubles mentaux ?

Afin de répondre à ces questions, nous allons entrer plus en détails dans l'observation de manières de survivre collectivement dans différents milieux : en milieu carcéral tout d'abord à partir de l'exemple de la maison carcérale de Mahajanga puis à travers l'exemple du camp de réfugiés palestiniens d'Al Bus au Liban. Nous évoquerons enfin la situation des habitants des quartiers urbains de Juba, ville en plein de recomposition.

1. SURVIVRE EN MILIEU URBAIN, L'EXEMPLE DES QUARTIERS DE JUBA

A l'instar de nombreuses capitales d'Afrique, la ville de Juba a fait l'objet d'une croissance exponentielle durant les dernières décennies. D'un peu plus de 55 000 personnes en 1973, la population de Juba a été multipliée par 10, atteignant plus de 500 000 personnes en 2010²⁶. Ce grossissement continu de population résulte en partie des décennies de conflit avec le Nord, et plus particulièrement depuis 2013, de la résurgence de la guerre civile entre partisans du président Salva Kiir et ceux du vice-président Riek Machar. Ce conflit, particulièrement rude, entraîne des déplacements importants de populations et maintient une tension sécuritaire permanente sur l'ensemble du pays. L'urbanisation galopante de la capitale se fait, pour l'essentiel, de manière assez anarchique, à travers le grossissement des quartiers périphériques de la ville et avec une dynamique particulière dans la région de Juba liée aux déplacements forcés et aux retours. De fait, la majorité des habitants de Juba a été soit déplacé, soit réfugié, soit migrant économique à un moment de sa vie²⁷. Si la capitale, il est vrai, offre beaucoup d'opportunités économiques, la vie quotidienne y est cependant marquée par une

²⁶ Rapport « City limits: urbanization and vulnerability in Sudan - Juba Case study » du Humanitarian Policy Group publié en 2010.

²⁷ Ibid

extrême précarité et la quasi absence d'accès à l'essentiel des services de base. Une part de la population - en particulier des nouvelles familles migrantes - des quartiers centraux et périphérique vit, de fait, du travail au jour le jour, à travers de activités informelles, sans sécurité et avec un accès extrêmement limité aux soins de santé et à l'éducation. La préoccupation du lendemain est permanente et la capacité à se projeter vers l'avenir limitée. Loin des communautés d'origine, les mécanismes traditionnels de solidarité s'évanouissent et ne constituent pas un recours solide. Selon Lucia Moreno (Directrice du Programme HI) il n'existe pas d'éléments cohésifs forts à l'échelle de la ville de Juba, et plus largement à l'échelle de la nation. Elle donne l'exemple de la population palestinienne, qui détient ce déterminant à travers le vécu d'une souffrance commune et l'opposition à Israël et explique que la population sud-soudanaise, très divisée aujourd'hui, n'a pas d'idée cohésive forte similaire (« *the source of pain is not identified as the same source by everybody* »)²⁸. Elle complète ce point de vue en évoquant une « forme de résistance à investir dans les choses qui ne semblent pas pérennes (« *resistance to invest in things that might be broken later* »). Le Pr Pirus de l'Université de Juba s'inscrit dans cette réflexion, en décrivant des communautés qui n'en sont plus ou n'en sont pas encore, et des personnes qui n'arrivent plus à se projeter qu'à court terme, dans une recherche de la sécurité individuelle. Il souligne à nouveau ici le manque de structures de solidarités ou de concertation immédiatement visibles au-delà de l'échelon familial.

Dans ce contexte en recomposition, les familles et en particulier les familles des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale²⁹ font face à des défis importants. En effet, au-delà de la préoccupation quotidienne d'assurer la subsistance de la famille et outre la difficulté d'accès aux soins et à l'accompagnement dans le champ de la santé en général, il existe à l'heure actuelle un écart important en matière de considération et la prise en charge des pathologies mentales dans leur forme modérée (entre la pathologie lourde, à caractère désocialisant et le dysfonctionnement mineur) à Juba et dans sa périphérie. L'investissement, que ce soit du point de vue de l'action des ONG ou du gouvernement Sud Soudanais, semble soit centré sur la prise en charge des cas sévères (réponse tournée vers l'institutionnel et ancrée dans une logique de développement), soit sur une intervention psychosociale pour les victimes du conflit (réponse tournée vers le communautaire et ancrée dans une logique d'urgence), laissant au niveau urbain un « entre-deux », orphelin de réponse. La présence d'un groupe de support en santé mentale, dispositif qui vient combler cet « entre-deux », devient alors

²⁸ Cette analyse est également proposé par Michel Raimbaud dans son livre « Le Soudan dans tous ses états : l'espace soudanais à l'épreuve du temps », pour qui « l'identité du Soudan du Sud est incertaine, du point de vue religieux comme du point de vue ethnique. Tout se passe comme si la 'lutte' contre le pouvoir nordiste était pour le Sud le seul facteur d'une unité par ailleurs factice ».

²⁹ À ce sujet, un certain nombre d'étude a montré que le conflit au Soudan du Sud, de par sa durée et son intensité, est particulièrement générateur de troubles mentaux. Voir à cet égard l'article de M. Ameresekere et DC. Henderson: "Post-Conflict Mental Health in South Sudan: Overview of Common Psychiatric Disorders", South Sudan Medical Journal, 2012.

un élément potentiellement essentiel pour trouver du réconfort, des réponses et proposer à la personne vivant avec des problèmes de santé mentale des solutions pratiques pour améliorer sa situation.

Survivre dans un tel milieu urbain, c'est donc d'abord se reconstituer en tant que famille, stabiliser sa situation économique et s'intégrer à une communauté recomposée, pour enfin pouvoir se projeter au-delà du quotidien et tenter de se construire un avenir.

2. SURVIVRE EN MILIEU CARCERAL, L'EXEMPLE D'UNE PRISON MALGACHE

Dans l'univers carcéral de nombreux pays en développement, une personne qui arrive en prison se retrouve très vite confrontée au fait de devoir organiser sa propre survie.

Compter essentiellement sur l'institution carcérale pour répondre aux besoins de base - se nourrir³⁰, dormir³¹, hygiène³² - c'est risquer de développer des maladies physiques et mentales, entraînant irrémédiablement une chute de sa propre capacité à maintenir voire faire fructifier ses biens matériels et financiers. Hors, en prison actuellement, sans bien ni finance, les individus sont simplement laissés pour compte, abandonnés, négligés ou abusés.



Chambre dans laquelle peuvent dormir 60 personnes détenues

³⁰ À Madagascar, le budget alloué à l'alimentation diminue chaque année alors que le nombre de personnes détenues augmente. La maison centrale ne donne qu'un repas par jour depuis juillet 2015. Ce repas est composé essentiellement de manioc bouilli.

³¹ Dans la prison de Mahajanga, le taux de remplissage est de 250% ce qui entraîne une forte promiscuité. Dans certaine chambre, des tours sont organisées pour que chacun puisse s'allonger. Dans toutes les chambres, les personnes détenues dorment sur le côté pour gagner de la place. Un homme tape dans ses mains pour que toute la chambre se retourne en même temps afin d'éviter les douleurs.

³² Les budgets permettant d'assurer les services de santé et d'hygiène sont bien souvent quasi inexistantes. Ce sont les OSC qui achètent, quand elles le peuvent, médicaments, eau de javel, désinsectiseur et autres pièges à rats.



Témoignage d'un homme détenu, membre de GEBAPRIM, prison de Mahajanga

Je suis condamné pour une affaire de viol. Je suis dans la prison depuis 2012. Je travaille depuis 8 mois à l'infirmerie. Avant ça, je suis resté 2 ans enfermé dans un quartier, je ne faisais rien, j'étais triste. Pour moi, le plus important c'est de pouvoir circuler, d'être plus libre, ça permet d'avoir des relations avec les chefs de l'administration pénitentiaire et qu'ils voient que mon comportement a changé et qu'ils facilitent ma sortie. Je veux demander une liberté conditionnelle mais je n'ai pas encore fait les 5 ans. Je suis condamné à 10. Je n'ai pas l'argent pour faire cette demande ou pour racheter une partie de ma peine. Il y a eu beaucoup de codétenus qui n'ont jamais eu de réponses du chef d'établissement, même après avoir demandé 10 fois au chef d'établissement et alors que c'est un droit quand tu as fait la moitié de ta peine. C'est comme si leur lettre n'était pas arrivée. Par contre, avec de l'argent, on peut acheter le reste de sa peine et aller voir le chef d'établissement pour être libéré plus vite. Il y a même des gens qui ne vont jamais en prison. Ici tout est question d'argent. Même pour effectuer les activités Gebaprim, il faut de l'argent. Pour faire n'importe quoi, il faut de l'argent. Il faut payer une sorte d'écolage aux chefs. Les prix à payer dépendent de la personne détenue. Les chefs augmentent les tarifs si la personne a de l'argent. Ils se renseignent sur les moyens des gens. Les 2 chefs de poste demandent, la première fois que tu veux sortir de ton quartier, 50 000 frs chacun. Mais ils ne partagent pas avec les autres chefs. Si tu sors et que tu veux faire cuire du riz que ta mère t'a donné. Il faut que tu paies à d'autres prisonniers. Si tu n'as pas de riz, une ration coûte 350 ars. Le charbon pour faire cuire coûte 200 ars, et 1 000 ars pour la sauce. Il existe différentes sauces. C'est les chefs de poste et agents pénitentiaires dans les couloirs qui régulent ça. Il y a différents niveaux pour récupérer des avantages. Les personnes détenues qui ont les clefs et ouvrent les portes, ils ne gagnent pas d'argent. C'est eux qui payent pour tenir les clefs et ils peuvent circuler là où ils veulent. Un service contre un service. Ceux qui revendent des choses sont taxés par les chefs. Ils importent des choses grâce à leur famille et les revendent. Le chef d'établissement m'a proposé de racheter ma peine pour 7 millions de francs. Ce n'est pas beaucoup d'argent mais mon père est mort, ma mère travaille comme couturière, je n'ai pas cet argent. Est-ce que HI peut racheter ma peine ? HI fait beaucoup de choses dans la prison, je pensais que HI faisait ça aussi. C'est difficile de survivre ici. C'est les chefs qui décident de tout. Si tu n'es pas d'accord avec eux, ils te battent avec des bâtons ou te mettent dans les cellules. Heureusement, je n'ai pas fait de faute.

À Madagascar, dès les premiers jours où une nouvelle personne détenue entre en prison, l'administration pénitentiaire cherchera à comprendre quel est son potentiel économique, que peut-elle rapporter à l'institution. Pour se faire, elle s'appuiera tout d'abord sur un entretien avec la personne détenue où son parcours professionnel, ses relations familiales, sa situation personnelle actuelle seront scrutés. De ce premier entretien, tout un ensemble de propositions lui sera fait, d'abord par le chef

d'établissement, puis les différents professionnels de l'administration pénitentiaire, afin d'alléger sa vie en prison. Les personnes issues de milieux aisés n'arrivent généralement pas en prison, parvenant à monnayer des conditions de détention à l'extérieur de la prison ou à monnayer leur liberté. En fonction de ses moyens financiers, et le cas échéant en fonction des services que la personne sera en capacité de fournir aux professionnels de l'administration pénitentiaire, on lui proposera de bénéficier d'avantages qui lui donneront plus de pouvoir pour assurer sa survie.

De nombreuses sociétés africaines, et c'est aussi le cas à Madagascar, dans une culture davantage africano-asiatique, vivent actuellement des périodes de transition en lien avec la crise politique qui traverse leur pays depuis parfois plusieurs dizaine d'années. Une forme de « décomposition sociale » serait en marche, un processus d'émancipation face aux multiples injonctions sociales que vivent les populations à l'égard des valeurs traditionnelles. Historiquement, l'idéal de réalisation de soi dans ces pays n'a pas à voir avec l'idéal de l'individu souverain (autonome, libéral) propre aux sociétés occidentales. Se réaliser consiste surtout à vivre auprès des siens, en assurant d'abord sa propre survie ainsi que celle de sa famille nucléaire puis en essayant de maintenir une forme de solidarité avec ses proches.

À Madagascar, avant d'arriver en prison, et du fait de la pénurie de travail et de moyens pour subvenir à sa survie, de nombreuses personnes se retrouvent coupées de leur famille, vivant seules ou en bande à la périphérie des grandes villes. La figure de la solidarité familiale peut alors se prolonger dans deux formes : d'une part la solidarité « de meute » qui prend forme dans des collectifs organisés autour de petits actes délictuels. À l'intérieur de la prison, il s'agit de corruptions notamment, à l'extérieur il s'agira de vols ou de mendicité. D'autre part la solidarité de bravoure qui prend forme dans des équipes sportives (ex : foot) et culturels, ou dans la mise en œuvre d'activités socioéducatives, psychosociales ou culturelles.

Traditionnellement à Madagascar, l'adage winnicottien « l'individu seul n'existe pas » signifie que l'individu est situé socialement par son appartenance à une famille, il porte un nom qui peut situer historiquement sa filiation jusqu'à cinq générations. Cette filiation trace une destinée précise qui organise le sens de sa vie : vivre parmi les miens et maintenir un vivre ensemble suffisamment bon pour moi et mes proches. Nous pouvons retrouver cette forme d'ambition du vivre ensemble en prison, ambition qui n'est guère plus grande que de chercher à répondre à ses propres besoins de base, d'assurer sa propre survie et, éventuellement, la survie du groupe de proximité, la chambre, le quartier. Comme à l'extérieur de la prison où, pour assurer cette survie, on travaille surtout dans le secteur informel qui est actuellement prépondérant (90% de la population à Madagascar), à l'intérieur de la prison, on va à la recherche de ce qui permet de vivre, on négocie les petits arrangements pour trouver du papier, un peu de riz, une banane, du charbon. Les personnes détenues continuent à développer des capacités de débrouillardise phénoménales. Ils vivent, comme à l'extérieur, au jour le jour.

Les malgaches apprécient tout particulièrement les regroupements festifs entre proches, les « entre nous ». Il y a un vrai souci des bonnes relations. Les gens ont tous des réseaux auxquels ils se relient sauf s'ils sont déplacés loin de chez eux. Il existe donc une solidarité de proximité qui fonctionne bien, que ce soit pour les événements heureux (mariage, naissance, baptême) comme pour les événements malheureux (décès). Tout est prétexte à faire la fête, à célébrer et à associer tous ses proches. La fête est un lieu d'expression de la convivialité. On se réalise en maintenant des relations sociales de bien vivre, d'être en paix avec ses voisins, sans rechercher un quelconque développement personnel, pour soi ou pour ses pairs. On ne juge pas un homme sur la qualité de son travail mais sur sa capacité à mobiliser de la convivialité ; c'est cela être un homme de confiance dans de nombreuses sociétés africaines. Cette ambition du vivre ensemble se retrouve souvent limité par des sentiments tels que la peur d'échouer, la honte d'avoir échoué, la crainte de l'autorité, la jalousie envers ceux qui réussissent mieux que nous, le conformisme, la peur du retour de bâton. La peur reste très importante dans la prison, certainement en lien avec l'incertitude des comportements des professionnels de l'administration pénitentiaire qui peuvent être parfois très violents. En prison, plus qu'ailleurs, l'autorité est menaçante. On a peur de la médisance et de la jalousie. Les personnes détenues ont peur d'être exclues, bannies du groupe. L'intimité n'existe plus, en lien avec la promiscuité de l'espace notamment. En cas de conflit, on évitera d'opposer les groupes, on sanctionnera plutôt l'individu le plus faible, qui ira au cachot ou sera lynché. De fait, l'incarcération induit des perturbations psychologiques dues à l'isolement, aux ruptures familiales, affectives ou professionnelles. Elle produit une perte de l'estime de soi, une identité blessée et de la stigmatisation.

3. SURVIVRE DANS UN CAMP DE REFUGIES, L'EXEMPLE D'UN CAMP PALESTINIEN AU LIBAN

Un autre exemple de survie que nous avons rencontré émerge d'un tout autre contexte, d'un autre terrain, plus ouvert et perméable du point de vue topographique, mais qui reste une forme de milieu fermé, agissant parfois sur les populations comme une « prison mentale ».

L'histoire récente du Sud Liban le marque comme un lieu privilégié de cristallisation des conflits israélo arabes, plus précisément des conflits récurrents entre Israël et le Liban. La région a subi des conflits successifs : guerre israélo-arabe de 1948-1949, le « Septembre noir » durant laquelle elle tombe sous la coupe du Fatah, occupation

Israélienne de 1982 jusqu'en 2000, domination du Hezbollah puis invasion Israélienne de 2006³³.

Le Sud Liban est une région à population essentiellement Chiite, mais avec la présence de communautés importantes de Sunnites, Chrétiens, mais aussi Druzes. Plus encore que le reste du Liban, au-delà des communautés religieuses, la région présente des strates sociales très distinctes et peu perméables les unes avec les autres. C'est une région de forte inégalité sociale.

À l'instar du reste des palestiniens vivant au Liban, la population palestinienne de Tyr occupe depuis des décennies les franges les plus modeste de la société. Elle souffre d'autre part d'une restriction de ses droits fondamentaux (restriction d'accès à la nationalité libanaise, interdiction d'accès à certains emplois, etc.). Les perspectives de vie, d'évolution et donc d'épanouissement de l'individu, de sa famille et de sa communauté sont des plus restreintes.

« L'enfermement » du réfugié palestinien, qu'il soit adulte ou enfant, n'est donc pas ou peu de nature physique. Il est avant tout d'ordre psychique. C'est un enfermement mental, social, un enfermement dans des perspectives de vie immédiate figées et un enfermement dans un futur obligatoire. La prison mentale du palestinien n'est donc pas que le fruit des contraintes externes de son environnement. Elle est en partie créée et reproduite sous l'injonction de sa propre communauté.

Cette « prison mentale » est fortement génératrice de troubles psychiques, telles que l'ont objectivées de nombreuses études sur la santé mentale des palestiniens³⁴. Dépression, anxiété, psychose, troubles de la personnalité ou de l'humeur, la prévalence peut atteindre jusqu'à 30% de la population. L'évolution des troubles mentaux chez les palestiniens réfugiés se fait à « bas bruit », de manière assez pernicieuse. Les troubles typiques s'installent sur le long terme, mais de manière durable, enracinée. La fréquence de ces symptômes au sein de la population rend également plus difficile leur détection, dans le sens où chacun ne se voit pas différent ou en marge de ses pairs.

Chez les réfugiés palestiniens comme dans les cultures arabes en général, les troubles en lien avec la santé mentale font l'objet d'une forte stigmatisation. Cet écart à la normalité est mal compris et souvent assimilé à la folie ou, pour les enfants, le retard de développement. L'isolement, voire la discrimination de ces personnes est grande. C'est plus encore le cas pour les enfants souffrant de handicap intellectuel, pour lesquels la communauté et même la famille rejettera volontiers la faute sur les parents et en particulier, sur la mère. La « faute » est d'autant plus grande que, comme on l'a dit plus haut, l'enfant est le garant de l'intégrité et de la transmission de la culture et le porteur de l'idéal palestinien du retour.

³³ À noter que la crainte de « l'invasion », toujours bien présente chez communautés du Sud Liban connaît une recrudescence à l'heure actuelle, de par l'intensité du conflit syrien qui s'invite au nord Liban.

³⁴ Voir par exemple le rapport de Response International, "Mental Health Needs Assessment in Palestinian Refugee Camps, Lebanon", 2006.

Dès lors, on imagine aisément l'impact négatif majeur que peut entraîner la présence d'un trouble du spectre autistique - l'un des moins « compris » et « explicables » - chez un enfant, en matière de discrimination et d'isolement, non seulement pour lui-même mais plus largement pour ses parents et sa famille.

Dans le camp d'Al Buss, la survie n'est donc pas ici de l'ordre de la lutte pour répondre à ses besoins primaires. Quand on pense à survivre dans un tel contexte, on pense davantage à la nécessité, à l'impulsion pourrait-on dire, de continuer de vivre alors que tout semble s'effondrer, alors que l'avenir est statique et déjà écrit. Il faut tenter de se construire sur une enfance « volée », il faut résister aux injonctions d'une vie vouée à la lutte contre autrui et au devoir d'une reconquête hypothétique de son territoire d'origine. Il faut survivre et résister à l'apparition des troubles de la santé mentale qui touche une partie large de la population. Il faut enfin, pour les parents d'enfants ayant des problèmes de santé mentale, trouver des solutions concrètes, au quotidien, afin améliorer la qualité de vie et le futur de son enfant.

4. SYNTHÈSE - SURVIVRE, SE REDONNER MUTUELLEMENT DU POUVOIR

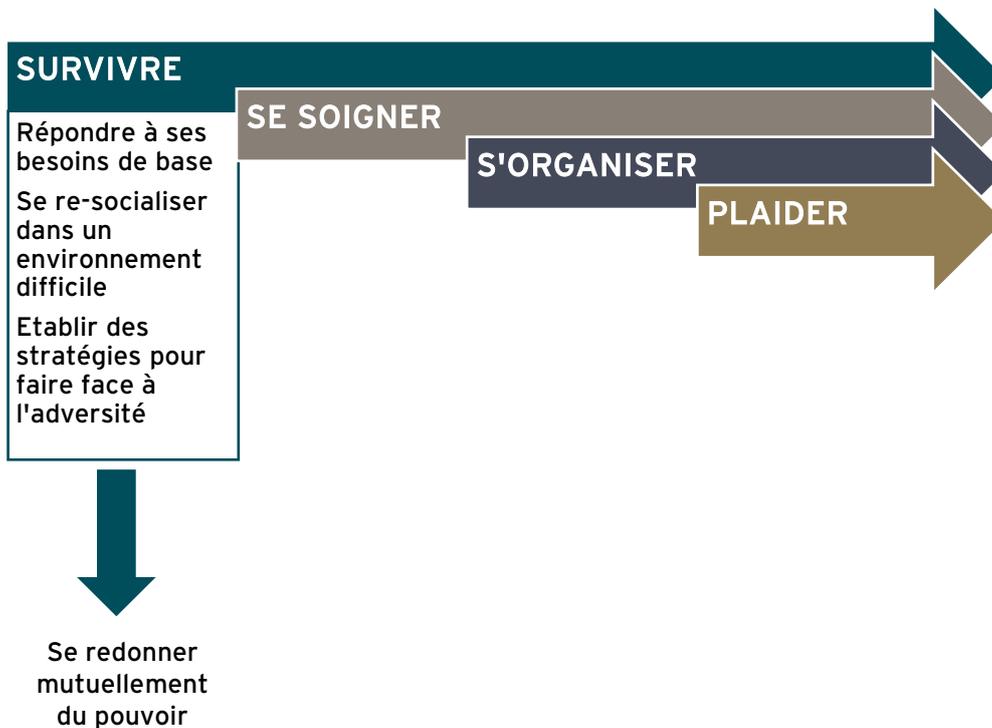
Dans un contexte économique et social difficile, avare de cohésion communautaire et en pleine recomposition, le groupe de parole de l'hôpital de Juba offre un espace unique et inespéré pour les familles et personnes ayant des problèmes de santé mentale. Tout récent et insuffisamment structuré qu'il soit, ce groupe constitue une première réponse, certes balbutiante mais avant toute chose porteuse de réconfort et d'espoir. On y évoque les problèmes partagés entre familles, on y parle de solutions simples mais concrètes pour améliorer la vie quotidienne des personnes en souffrance, et l'on recrée du lien social.

Dans une optique déjà plus structurée, des collectifs tels que GEBAPRIM dans de tel contexte carcéral visent à soutenir la survie des individus incarcérés. Plus qu'une survie vis-à-vis de l'accès à des ressources permettant d'assurer les besoins de base, il s'agit aussi de maintenir une forme de convivialité, d'humanité, de se redonner du pouvoir entre pairs. Au niveau psychosocial, selon les membres de GEBAPRIM, rejoindre ce groupe leur permet d'acquérir de nouvelles compétences, de se sentir moins seul, de retrouver un sens à son existence en aidant les autres. Ils peuvent partager leur difficulté avec les autres, alléger leurs soucis, s'entraider. Les activités qu'ils animent leur permettent de maintenir leur mémoire, de diminuer leur stress. Ils reçoivent de la reconnaissance de la part des ONG internationales et locales intervenant dans la prison. Ils ont le sentiment de faire justice en apportant l'accès aux droits aux personnes détenus qui ne savent pas lire et qui ne sont pas du tout informées de leurs droits. Ils s'assurent également que les papiers déposés dans les boîtes de doléance soient bien pris en compte lors du comité en charge de l'ouverture des boîtes. Ils ont le sentiment de participer au maintien de l'ordre dans la prison, il y a moins de violences, autant de la

part de l'administration pénitentiaire que des autres détenus, depuis qu'ils se sont structurés ainsi.

Enfin, dans une perspective un peu différente, le groupe de mère d'enfants autiste du camp d'Al Buss, au-delà de l'accompagnement en santé mentale, propose aux mères d'enfants ayant un trouble autistique un lieu particulier d'écoute et d'échange. Cet espace unique et apaisé a su échapper aux préconçus sociétaux, ethniques et religieux. C'est un espace au sein duquel l'on n'est plus, pour un petit temps au moins, réfugiée ou locale, Libanaise, Palestinienne ou Syrienne, musulmane ou chrétienne, aisée ou pauvre, où l'on oublie un temps la pression sociale et où chacune peut évoquer librement ses problèmes, ses craintes et ses espoirs sans crainte d'être jugée.

Survivre, c'est donc chercher à vivre, malgré les préoccupations permanentes du quotidien, le poids de l'enfermement, physique, social ou psychologique. C'est aussi, en dépit des contraintes et difficultés, s'attacher à tout prix aux autres, malgré les différences de cultures, d'origine, de trouver du réconfort, de la reconnaissance et de l'aide afin et de tenter de trouver ensemble des solutions pour faire face à l'avenir.



PARTIE II - SE SOIGNER

« Se soigner » est une expression qui est systématiquement apparue dans les propos des acteurs rencontrés. Elle recouvre cependant des significations différentes selon les contextes culturels. Que ce soit dans le domaine de la santé en général ou plus particulièrement dans le champ de la santé mentale, la reconnaissance du dysfonctionnement ainsi que le chemin vers la guérison (ou le retour à une vie fonctionnelle) dépendent à la fois du vécu de la personne mais aussi de ce qui est reconnu comme normal ou pathologique dans sa culture. Ces déterminants varient donc en fonction des époques, en fonction des individus, du degré d'adhésion de ces individus à telle ou telle approche médicale, mais aussi des groupes d'appartenance, du milieu de vie, et au final, de la culture d'appartenance. Dans la plupart des sociétés, plusieurs modèles de soins coexistent, se côtoient en alternance ou plus souvent encore, s'entremêlent. Des approches holistiques traditionnelles reliant le dysfonctionnement biologique au fait social ou religieux à la médecine allopathique occidentale centrée sur l'individu, la personne vivant avec des problèmes de santé mentale a accès à un arsenal thérapeutique varié, parfois mutuellement exclusif mais bien plus souvent mobilisé en alternance. « Se soigner » est donc en général un acte pluriel, diversifié, mais qui en tout état de cause, se conçoit avant tout dans un cadre culturel et dans le lien avec les autres.

Afin de comprendre la diversité des manières de « se soigner », nous allons entrer plus en détails dans l'observation de pratiques de soins rencontrés en milieu rural, urbain et périurbain au Togo, Sud Soudan et Madagascar puis nous décrirons les effets soignants du groupe de parole du Liban.

1. SE SOIGNER EN CONTEXTE RURAL : L'OMNIPRESENCE DE LA COMMUNAUTE³⁵

Dans les quatre pays couverts par notre étude, la vie spirituelle et religieuse est très intense. Si au Liban la religion est un élément fortement régulé et structurant de l'identité des communautés³⁶, au Togo, à Madagascar et au Soudan du Sud, les cultes traditionnels encore vivaces s'articulent avec les religions « importées » et les formes plus récentes de spiritualité dans une sorte de syncrétisme religieux³⁷. Toutes les

³⁵ Ce chapitre reprend, en partie, les données issues du Programme National de Santé Mentale 2015-2019 du Togo.

³⁶ Il est par exemple impossible aujourd'hui, au Liban, de se marier de manière non confessionnelle.

³⁷ Au Togo, par exemple, les différentes religions sont l'animisme (religions traditionnelles africaines) pratiquées par 50 % de la population ; le catholicisme (26 %) ; l'islam (15 %) ; le protestantisme (9 %).

religions pratiquées en Afrique noire accordent un rôle décisif à la guérison, à la prévention du malheur ou à la réparation de ses conséquences, dans un contexte où la médecine moderne est encore inaccessible à la plupart, faute de moyens financiers notamment, et où l'on croit que la maladie, la thérapie et la guérison ont toujours une dimension spirituelle. Au Togo par exemple, l'urbanisation n'efface pas les anciens usages qui rattachaient les vivants aux ancêtres et aux divinités du terroir. Aujourd'hui comme autrefois, les cérémonies sont inséparables de consultations divinatoires où adeptes et clients cherchent des réponses à leurs difficultés personnelles, un soulagement à leurs maladies, un allègement des problématiques sociales quotidiennes (tromperie entre homme et femme, perte d'emploi, décès soudain, etc.) faisant l'objet d'hypothèses sorcières. Depuis peu, saints et diables chrétiens prêtent leurs concours à cette recherche opiniâtre de sens, par-delà la guérison. Les cultes ancestraux polythéistes où se pratiquent la transe et la possession, bien loin de disparaître, ont retrouvé de la vigueur depuis la fin des années 90.



Marché aux fétiches, Lomé

Au Togo, comme au Soudan du Sud rural, les représentations et interprétations traditionnelles sont véhiculées dans des lieux différents et se mêlent aux pratiques ordinairement dispensées dans ces lieux : dans les écoles, souvent religieuses, elles se mêlent aux pratiques socioéducatives ; à l'hôpital et dans les centres de santé mentale, elles se mêlent aux pratiques de soins et de réhabilitation ; à l'église, dans les temples et les camps de prière, elles se mêlent aux pratiques culturelles. Chaque activité des groupes de soutien débute par une prière.

»» La montée du communautarisme à travers l'émergence des nouvelles églises

Les nouvelles églises sont en plein essor au Togo notamment, en émergence à Madagascar, omniprésentes dans les grandes villes, plus dispersées en milieu rural. Église de la dernière chance, Assemblée de Dieu, Camps de prière pentecôtistes... De nombreuses personnes montent leur église en quelques semaines avec le soutien d'églises basées au Nigéria, en Corée et aux États-Unis. Les églises font du porte à porte en permanence, sont visible sur les campus et de nombreux lieux publics (ex ; aux intersections entre routes), sont présentes dans les morgues et tous les lieux de traitement de la souffrance d'autrui, animent des shows tous les dimanches dans les quartiers et dans les grands stades. Au Togo, ces nouvelles églises ne font pas partie de la société civile car elles n'ont pas le statut Loi 1901 spécifique aux associations. Cependant, elles contribuent à l'heure actuelle à fabriquer un nouvel idéal de réussite sociale, iconographié par des stars nationales qui prêchent la bonne parole à la télévision et à la radio. Au travail, comme dans la rue, ou dans la voiture du chauffeur de taxi, nous avons pu constater que tous sont branchés sur des radios religieuses (ex : radio Maria, radio Bonne Nouvelle, radio Zion). Le dimanche, les rues sont vides, tout le monde se retrouve pour crier, chanter, louer la parole de Dieu. Les prophètes, diacres, pasteurs se font souvent passer pour des maîtres en parapsychologie (avec une pyramide de Maslow qui légitime tout), affirmant qu'ils guérissent de toutes les maladies mais que le résultat dépend de Dieu. Certains médecins terminent aujourd'hui leur séance de consultations en remettant le sort des malades aux mains de Dieu. Ce phénomène s'accompagne d'un fatalisme très présent au Togo. Chacun profite du moindre petit instant pour lire la bible, écouter la radio. Certain arrête leur travail pour se consacrer à leur nouvelle église. D'autres divorcent car le couple n'est pas d'accord sur le Saint à qui se vouer. Pour certaines personnes interviewées, en quelques mots, la devise nationale « Travail, Liberté, Patrie » serait devenue « Fatalisme, Liberté, Dieu ». La société togolaise est donc traversée actuellement par une forte tendance à la psychologisation, véhiculée par ces prêcheurs : par exemple, une personne qui ne vient pas au travail va dire : « tu veux quoi, tu ne veux pas que j'aie voir mon enfant malade ou quoi ? Je ne suis pas venue car il était malade, c'est normal non, tu veux qu'il souffre ? ». On observe de nouvelles formes de communautarisme. On forme des groupes religieux ensemble et on ne vit qu'à travers ses communautés. Les groupes peuvent parfois être rivaux et méfiants les uns envers les autres. On entend de plus en plus souvent dire « il n'est pas de chez moi, il n'est pas de mon église, je ne peux pas lui confier quelque chose, je ne peux pas me confier à lui ». Chacun vise ses propres intérêts et ceux de sa communauté religieuse.

Des attitudes négatives persistent à l'égard des personnes vivant avec des troubles mentaux sévères et des incapacités intellectuelles, ce qui empêche la recherche de soins modernes. Traditionnellement, chronicité et rechutes sont assimilées à la fatalité, l'envoûtement ou à la possession par de mauvais esprits. La disparition des symptômes

est assimilée à l'œuvre d'une instance suprême (généralement Dieu) sur laquelle personne n'a prise. Les interprétations religieuses de la maladie épousant le discours du système traditionnel de soins en l'amplifiant, on assiste à une alliance entre les deux systèmes de soins sur l'interprétation de la maladie et les logiques thérapeutiques. Les personnes qui souffrent de troubles mentaux sont toujours considérées par la communauté comme des êtres inférieurs, possédés, des « mineurs » ou des personnes diminuées, même lorsqu'elles sont stabilisées ou guéries. Au Sud Soudan, on parle de : *demon child, wicked, possessed*. Le malade perd sa légitimité de parler de lui-même, c'est la famille ou les guérisseurs qui le font à sa place, et surtout il perd le droit de décider de son avenir. La perte du statut social et familial de la personne, qui doit régresser à un état de presque « sous-homme » ou « sous-femme ». La personne est considérée comme inutile, presque morte, au moins pour le temps (*he is now dead for us, he is not anymore part of the family*³⁸). La personne vivant avec un problème de santé mentale est donc, dans beaucoup de cas, objetisée, que ce soit dans le discours des proches, des soignants, mais aussi dans les attitudes et les actes de ces derniers. On parle librement de leurs problèmes, usant du « il » ou « elle », alors même qu'elles sont présentes physiquement. La famille et les proches n'envisagent à aucun moment dans leur discours que la personne vivant avec un problème de santé mentale puisse être actrice de sa propre guérison ou d'une amélioration de sa qualité de vie. Un autre élément frappant, et assez alarmant à cet égard est que la personne vivant avec un problème de santé mentale se situe elle-même volontiers dans cette position, dans le sens où elle ne se sent pas autorisée à parler d'elle-même, de ses problèmes et des défis auxquels elle fait face, ou encore de ce qu'elle souhaiterait. C'est le cas souvent même quand son problème lui permet malgré tout de vivre et d'agir de manière fonctionnelle et compatible socialement avec les autres.



Femme attachée à un arbre,
Camps de prière, Nord du Togo

³⁸ « Pour nous, il est mort. Il ne fait plus partie de la famille » : déclaration d'un père de famille à propos de son fils, faisant face à des problèmes de santé mentale. Il ne faut pas voir dans ces paroles une sentence définitive mais bien l'affirmation d'un statut temporaire de la personne, qui ne redeviendra « vivante » et réintégrée en tant que membre de la famille qu'une fois guérie.

Le parcours de soins passe par des thérapeutes fournissant encens, plantes et tisanes parfois introduites de manière violente dans le corps (zone anale). Le soutien de sorciers, désenvouteurs, diacres et prophètes est souvent mobilisé pour les cas les plus complexes (psychoses, névroses de conversion). Le parcours de soin peut amener certaines personnes à être enchaînées par les pieds, parfois nues et durant plusieurs mois, à un arbre ou dans une cabane de fortune (notamment dans les camps de prières). Il n'est pas rare que lorsqu'une personne fasse une crise d'épilepsie, les voisins brûlent ensuite la zone où elle est tombée, par peur de la contagion. Si certains thérapeutes traditionnels possèdent une bonne maîtrise de leur art, la pratique des autres, en revanche, semble plus relever du charlatanisme.

Ce n'est que dans un second temps que les familles de personnes malades se tournent vers le système de soins moderne, la maladie ayant eu le temps de se chroniciser. C'est ainsi que, selon le Programme National de Santé Mentale du Togo, 40% des sujets souffrant de psychose arrivent tardivement à l'hôpital, dans un état de chronicité avec parfois des comorbidités³⁹ engendrées par les traitements parallèles.

2. SE SOIGNER EN CONTEXTE PERIURBAIN ET URBAIN : LA FAMILLE SEULE FACE AU DEFI DE LA SANTE MENTALE

Le tableau peut être assez différent dans les milieux urbains, dans une dynamique de quartiers comme celle qui prévaut à Juba, où l'on assiste à une dilution forte de la responsabilité collective traditionnelle, sans que celle-ci soit remplacée par une autre forme de responsabilité collective. Dans cette configuration, l'entièreté du poids de la prise en charge de la personne vivant avec un problème de santé mentale repose lourdement sur la famille et les proches dans la majorité des cas. La famille, et plus particulièrement le chef de famille / proche aidant, doit donc, selon la même logique aider la personne vivant avec un problème de santé mentale à franchir les étapes vers la guérison, mais il doit le faire seul.

Il faut avant tout « faire sens du problème de santé mentale » car c'est dans cette compréhension que doit s'organiser la prise en charge et dont découlera logiquement le traitement. Alors que l'ensemble de la vision explicative traditionnelle n'est plus entièrement mobilisable, et que la communauté n'est donc plus en mesure de fournir l'explication, la vision de la famille et des proches s'inscrit en général dans deux types de logiques bien distinctes, les deux seules acceptables en communauté urbaines. Il s'agit d'une part de 1) une logique religieuse, que l'on peut rapprocher pour une part à la vision traditionnelle, dans le sens où elle mobilise les notions de péché, de possession et d'exorcisme ; et d'autre part 2) d'une logique médicale, qui fournit une explication rationnelle (diagnostic) au désordre mental et propose un traitement.

³⁹ Troubles secondaires, associés à la maladie initiale.

Centre de Santé Mentale
 BP : Dapaong/ Togo
 Tél : 91 57 58 63

TARIFICATION DES PRESTATIONS

CONSULTATIONS + soins JOURS OUVRABLES :
 De 7h à 17h, et de Lundi à Vendredi500F

Pour la Première fois : 1^{ère} Consultation : 1200f

Psychologique: Mercredi 9h à 12h.....500F

Mise en observation : Forfait de 4000/ 7j

Permanence :
 Samedi.....Dimanche..... Jours férié.....1000f

Nuits (= Gardes) 17h30mn à 22h2000f

Consultations à Domicile + soins+ Déplacement
 *2500f / Dapaong

NB : Hors de Dapaong, 2500f + la distance (selon le kilométrage).

La Sœur Responsable du centre de santé mentale/ Dapaong

Tarif des prestations du Centre de Santé Mentale de Dapaong

À Juba par exemple, la pauvreté des diagnostics, liée parfois à un manque de formation des personnels soignants, l'absence de traitements disponibles et des dispositifs d'accompagnement de la personne et aussi la cherté de la prise en charge dessinent des perspectives peu encourageantes pour ce qui est de la prise en charge médicale. De plus, la famille et les proches peinent énormément à comprendre que la guérison est un processus long, qui peut parfois n'être jamais complètement atteint. La consultation et sa suite, donc la prise des médicaments (et la piqûre en particulier), doit nécessairement dans l'esprit des proches marquer un avant « malade » et un après « guéri » pour la PVPSM. Beaucoup d'entre eux font d'ailleurs l'erreur d'arrêter le traitement de la personne vivant avec un problème de santé mentale dès les premiers signes d'amélioration, considérant que la personne est guérie. Face à ces choix thérapeutiques réduits et les déceptions répétées au fil de la prise en charge, la tentation est grande pour la famille et les proches de baisser les bras. L'institutionnalisation à l'hôpital ou à la prison est une alternative envisageable (parfois vivement souhaitée). L'autre solution est de renvoyer la personne au village dans la famille restée là-bas, car « ici, il n'aura jamais sa place et nous n'avons pas les moyens de l'entretenir ». Ces personnes peuvent alors retourner chercher une réponse dans les systèmes traditionnels et religieux.

3. SE SOIGNER PAR LE GROUPE DE PAROLE, REDONNER UNE PLACE D'ACTEUR A LA PERSONNE

Les groupes de parole peuvent prendre place dans des institutions (centres de santé mentale, hôpitaux) où ils coexistent avec une approche plus médicale, pharmacologique, de la santé mentale. Ils font cependant face à certains freins, dans les contextes que nous avons étudiés.

Parfois, ils peinent à se mettre en place du fait d'une approche très médico-centrée portée autant par les professionnels que par les membres de la famille, proches et aidants qui veulent voir un traitement, une piqûre, une prise de médicaments, etc. En effet, la transmission d'une substance au corps malade tout autant que le geste de soin représente quelque chose de concret, palpable, qui doit en toute logique aboutir à un résultat. Les propositions groupales de ce point de vue font nettement moins sens, car l'effet positif n'est pas immédiatement perceptible et elles impliquent une participation de la part des personnes vivant avec un problème de santé mentale et de leur famille. Le bénéfice n'est pas immédiatement objectivable, il doit être ressenti, vécu et procède d'un investissement.

Plus encore, le groupe de parole peut impliquer (mais pas toujours) que l'on redonne à la personne vivant avec un problème de santé mentale un rôle d'acteur, et donc un statut de personne à part entière. Or, en règle générale, on n'estime pas légitime que les personnes en souffrance mentale puissent parler et s'exprimer. Au Sud Soudan par exemple, une personne vivant avec un problème de santé mentale n'a en général pas le droit de prendre la parole (« *he/she is not entitled to this* »), les proches et les soignants ne voient pas à fortiori la légitimité pour elle de participer à un quelconque dispositif groupal, qu'il soit de nature thérapeutique ou pas d'ailleurs. On voit davantage sa place au sein de sa famille dans le meilleur des cas, ou dans l'institution (hôpital, prison) si son état l'exige. La communauté, à commencer par les familles et les proches ne sont donc pas prêts en général à accepter le fait que des personnes vivant avec un problème de santé mentale aient vocation à s'exprimer, faire groupe.

Au Liban, en revanche, le droit à la parole et l'expression de sa souffrance est un peu plus acceptable, eu égard à l'histoire du pays, à son « occidentalisation relative » et donc aux usages qui ont évolué de pair en matière de santé. Pour ce qui est du groupe de parole du centre Beifal Assoumoud, outre le cadre spécifique et très contenant que constitue le centre dans lequel s'est développé le groupe, la dimension culturelle est respectée. Toutes les participantes proviennent d'un terreau commun de culture moyenne orientale et partagent donc la langue mais aussi un ensemble d'usages et de rythmes, comme par exemple les moments privilégiés de rencontre, des codes relationnels (une manière d'interpeller et d'échanger, une habitude de la discussion), mais aussi des perceptions communes vis-à-vis de la maladie. Le groupe de parole, tout

comme d'autres dispositifs du Family Guidance Center dans lequel il prend place, peut être considéré comme une adaptation libre de la « *Sobhié* »⁴⁰. La *Sobhié* correspond pour les femmes du moyen orient à un moment de rencontre qui a lieu le matin, après le départ des enfants à l'école et des hommes au travail, et avant le temps de préparation du repas du midi. Cette rencontre mobilise en général les femmes du voisinage et prend place au domicile de l'une d'entre elles. Elle est l'occasion de partager les nouvelles entre femmes⁴¹.

Ce groupe a permis, avant tout chose, de faire comprendre aux participantes qu'elles ne sont pas seules face à leurs questionnements et leurs problèmes, que ceux-ci sont partagés par d'autres mères. Il leur a permis ensuite de réinvestir une place d'adulte, de parents puis ensuite, de femme. Cela a permis, par ricochet, de réaffirmer l'importance de la mère (et plus largement des parents) dans la prise en charge de l'enfant. Une mère en meilleure santé mentale est plus à même de se poser en experte de la situation de son enfant, d'infléchir la conduite de la thérapie et donc de participer au bien être de l'enfant. Le témoignage des mères résume parfaitement ces aspects, quand elles affirment que « le groupe nous a supporté, nous a grandi et nous a fait évoluer. Le groupe nous a ouvert sur l'extérieur au lieu que nous soyons concentrées sur nos propres problèmes ».

4. SYNTHÈSE - SE SOIGNER, L'ÉMERGENCE D'UNE POSSIBILITÉ DE CHOISIR

Se soigner, c'est remettre au travail différents mécanismes d'élaboration de l'identité, du vivre ensemble, du cadre social, etc. Nous pouvons observer que plusieurs paradigmes coexistent dans les 4 pays étudiés. Si le paradigme médical semble être présent partout, il s'entremêle avec les paradigmes traditionnels, religieux. Les personnes vivant avec un problème de santé mentale et leurs familles ont souvent l'alternative, le choix, voire n'hésitent pas à « métisser » leurs stratégies de prises en charge. Les groupes de parole offrent un cadre permettant de mettre au travail ce métissage. Ils se créent et s'animent presque tout le temps dans le respect d'un minimum de normes culturelles (bagage commun) mais en s'appuyant aussi sur des dynamiques nouvelles et occidentales (droits de l'homme, militances pour des publics particuliers - groupes « d'exclus », etc.). On retrouve cette mixité, cette oscillation dans l'ensemble des observations au sein des groupes étudiés. Les groupes de soutien à visée thérapeutique, et notamment les groupes de parole, permettent de faire émerger de nouvelles opportunités de pouvoir circuler dans « l'offre de soins », de nouvelles possibilités de faire des choix, autant pour soi-même que pour ces proches.

⁴⁰ Sobhié : expression que l'on pourrait traduire de manière imparfaite par « l'activité du matin ».

⁴¹ Lele FGC du nord, quant à lui, a proposé un espace similaire d'échange pour les hommes, tout en respectant de la même manière le moment de rencontre traditionnel de rencontre qui se situe en fin d'après-midi.



Se redonner mutuellement du pouvoir



Faire émerger une possibilité de choisir pour soi-même et sa famille

S'organiser, c'est pour avant tout « faire groupe » mais aussi pour les membres du groupe se « mettre en interaction dans le sens de servir un but collectif, même si les cultures, préférences, connaissances et intérêts peuvent diverger »⁴². Ces derniers aspects sont particulièrement vivaces quand on considère la diversité des groupes que nous avons considérés. À l'échelle des groupes de soutien, « faire groupe » signifie aussi accepter de se mettre en rapport, reconnaître et singulariser l'autre en tant qu'alter ego. Finalement, s'organiser, c'est aussi développer une nouvelle forme de référentiel commun, et rechercher à - ou prendre le risque de - se mettre en interdépendance. Alors quels déterminants communs mobiliser dans ces circonstances ? Comment faire groupe et œuvrer ensemble, autour de quel projet ?

Afin de comprendre comment des individus choisissent de se réunir et de s'organiser, nous allons entrer plus en détails dans l'observation de la resocialisation et de la restauration des mécanismes traditionnels de solidarité dans la ville de Juba, puis sur un plan plus micro dans l'analyse de l'émergence du groupe de parole de mamans d'enfants autistes (Liban) et enfin d'un groupe de parole mené dans la prison de Mahajanga (Madagascar) et auquel les membres de GEBAPRIM participent activement.

1. REFAIRE GROUPE EN INVESTISSANT DE NOUVELLES DYNAMIQUES COHESIVES : L'EXEMPLE DE LA VILLE DE JUBA AU SUD SOUDAN ET DU CAMP DE REFUGIES D'AL BUSS

Un des premiers aspects importants, quand on cherche à comprendre comment émerge un groupe et comment il s'organise est la puissance cohésive d'un déterminant commun à l'ensemble du groupe.

JUBA : INVESTIR LES NOUVELLES DYNAMIQUES SOCIALES A L'ŒUVRE A L'ECHELON DES QUARTIERS

Juba et ses différents quartiers, en croissance exponentielle, constituent un vrai réceptacle de métissage et d'échanges, sociaux, culturels et économiques. Comme le dit le Pr Pirus, chef du département des études communautaire et rurales à l'université de Juba « *this is not anymore a society in the traditional sense of term* ». Les quartiers se sont progressivement constitués sans considérations d'origines tribales et géographiques, et sont donc de composition sociale très diversifiée. On constate malgré

⁴² March J.-G. et Simon H.-A., Organizations, Wiley, 1993.

cela une dynamique cohésive à l'œuvre, permise par le maintien de certaines valeurs culturelles communes à tous, et encore fortement partagées par les habitants des quartiers. On peut identifier par exemple :

- Une vraie volonté de vivre ensemble, de faire lien, de faire communauté, de ne pas céder à la tentation de l'individualisme. À cet égard, on est encore très loin du fonctionnement d'une société « à l'occidentale », comme cela peut déjà être le cas dans d'autres capitales africaines, plus modernes ;
- La distinction et mise en position de pouvoir des possesseurs de richesse, mais aussi des anciens⁴³ ;
- Le respect de l'autorité traditionnelle, du jugement coutumier (pas de recours à la justice officielle à moins que cela soit absolument nécessaire, en dernier recours) ;
- Une spiritualité (christianisme) omniprésente et fortement mobilisatrice, et le respect des leaders religieux (pasteurs, prêtres) au même titre que les anciens.

À cela, nous pouvons ajouter une valeur souvent citée au cours des entretiens, mais plus questionnable car au final peu observable sur le terrain : le sentiment d'appartenance à une nouvelle nation et son corollaire, la notion de devoir, le sentiment de participer à la reconstruction et l'émergence du pays. Il existe actuellement en effet une tension importante entre l'idéal de la construction de cette nation, et le vécu effectif du quotidien (services étatiques - et donc de santé ou sociaux par exemple - de mauvaise qualité, manquements de l'état, projection courte sur le futur, manque de perspective de vie, etc.).

Au final, les lieux et temps traditionnels de rencontre et de décisions (repas, fêtes traditionnelles, conseils de village, place des anciens, etc.), se reconfigurent sur des bases différentes, mobilisant plus particulièrement trois dimensions, qui peuvent s'entremêler : **1)** la proximité géographique à travers les relations de voisinages et les comités de quartier ; **2)** la spiritualité, à travers les congrégations religieuses et les groupes associés ; **3)** la dynamique associative. Ces trois dimensions sont les véritables fondements des prises de décisions et du pilotage de la communauté à l'échelle du quartier, mais nourrissent aussi la célébration en commun des événements importants des nouvelles communautés, tels que les mariages, les funérailles, etc.

Comme nous l'avons également constaté à Madagascar, ici aussi, cette réinvention du « vivre ensemble » et les défis spécifiques au milieu urbain et la distension du lien avec le village d'origine (et donc la dilution des pressions sociales traditionnelles des responsabilités associées avec le groupe d'origine) vont cependant de pair avec une réduction du cercle d'interaction sociale et un recentrage de l'attention sur la famille immédiate et les proches. L'emphase est davantage portée sur l'individu et

⁴³ L'autorité et la parole sont confiées aux anciens dans le sens de ceux qui ont vécu dans le quartier suffisamment longtemps, qui ont réalisé des choses concrètes pour la communauté du quartier, qui connaissent chacune des familles du quartier. Il s'agit donc d'une autorité naturelle, mais qui est en train d'être réintégrée dans un schéma administratif officiel.

l'accomplissement personnel. En parallèle, beaucoup de mécanismes de solidarités traditionnels disparaissent, laissant la place à une solidarité de proximité ou basée sur les groupes d'appartenance (église, associations), beaucoup plus aléatoire et moins consistante car c'est une dynamique récente, ne constituant pas un acquis et ne reposant pas sur une notion de devoir.

Si les aspects que l'on vient d'évoquer sont particulièrement vrai pour Juba urbain et les quartiers principaux qui la composent (payams⁴⁴ de Juba, Kator et Munuki), ils le sont moins pour les quartiers périphériques, beaucoup plus défavorisés et pauvres, très insalubres et plus denses en populations. À l'arrivée dans ces bidonvilles qui constituent de véritables portes d'entrée vers la ville principale, les personnes privilégient un regroupement avec la famille et les proches déjà sur place. Les populations qui les habitent se regroupent donc de manière un peu plus cohérente pour ce qui est de l'origine géographique et de l'ethnicité. Ce sont par essence des zones de transitions entre l'urbain et le rural, dans lesquelles perdurent encore beaucoup de perceptions et pratiques du village, reconstituées à l'échelle de petits blocs géographiques relativement homogènes.



Entretien avec Anthony, président du comité de quartier de Kator, Juba

Selon Anthony, les différents quartiers de Juba se sont progressivement structurés sur une logique différente de celle des villages. Il décrit une dynamique sociale vivante pour le quartier de Kator, dont il est responsable. Il prend pour témoin le centre local dans lequel nous nous trouvons au moment de l'entretien, et pour lequel il a personnellement beaucoup contribué. En effet, beaucoup d'activités prenaient place par petits groupes dans ce centre (palabre, jeux, repas, etc.), mêlant des hommes qui, précise-t-il ont des origines très différentes. Pour lui, la mixité tribale/ethnique n'est pas un problème et n'est même presque jamais mobilisée dans les échanges ou les conflits. La gestion du quartier est bien structurée et l'autorité des « anciens », c'est-à-dire des plus vieux habitants, est respectée. Les habitants partagent leurs vues et prennent des décisions ensemble.

Un certain nombre de comités sont en charge des différents aspects de la vie du quartier, avec à la tête de chacun un responsable : comité de Santé, d'éducation, des femmes, des jeunes, etc. La structuration des quartiers est selon lui variables selon les quartiers de Juba, mais il souligne que dans tous les cas, l'ownership des décisions appartient invariablement aux habitants.

⁴⁴ Un payam est l'équivalent d'un quartier.

Les dynamiques de groupe que l'on peut observer en milieu urbain sont donc, pour une grande part, relativement nouvelles. Elles s'organisent davantage autour :

- De la régulation de la vie de la communauté (*traditional courts*, conseils communautaires, etc.), qui peut s'appuyer sur différentes références culturelles et identitaires (âge / ancienneté, etc.)
- De l'amélioration du bien-être et de l'accès aux services d'un groupe ou d'une communauté : accès à l'éducation pour les enfants et les jeunes des quartiers, accès à la santé pour les populations défavorisées (c'est dans cette catégorie que l'on peut mettre le groupe de soutien animé au sein du JTH par HI et les soignants).
- De la foi, de l'évangélisation (auquel on peut rattacher les groupes politiques / centré sur le sentiment national, par exemple)
- De combats importants et fédérateurs, souvent organisés autour d'une approche par les droits : les droits des femmes, les droits des personnes handicapées, etc.

C'est donc dans cet environnement urbain, profondément dynamique mais que les hommes et les femmes « refont groupe ». De fait, en dehors du groupe de soutien mutuel impulsé par HI au JTH, tous les groupes structurés et fonctionnels que nous avons pu rencontrer et/ou qui ont été évoqués semblent tirer leur légitimité d'existence et d'action et perdurer à travers l'une de ces dynamiques, que la naissance de ces groupes peut être impulsée de manière « artificielle » (ex : *Young Voice Group*) ou hérité d'un fonctionnement communautaire précédent (conseils de village ayant évolué en conseils quartier, *traditionnal courts*, etc.).]

DANS LE CAMP D'AL BUSS, TRANSCENDER LES DIFFERENCES D'ORIGINE ET LES PRESUPPOSES CULTURELS AU SEIN D'UN ESPACE PRIVILEGIE

Le camp d'Al Buss a été initialement créé en 1936, dans une zone à l'époque rurale, pour les réfugiés arméniens. Le camp a ensuite accueilli une première vague de réfugiés palestiniens essentiellement chrétiens à la fin des années 40, qui ont cohabité dans les mêmes quartiers. Les palestiniens chrétiens et les arméniens sont progressivement partis du camp et se sont pour l'essentiel intégrés à la société libanaise, laissant la place à plusieurs autres vagues de réfugiés palestiniens, qui constituent encore aujourd'hui l'essentiel de la population. Il a souffert des attaques israéliennes (air et mer) de mars et avril 1978 puis a subi des destructions importantes durant l'invasion israélienne de 1982. Depuis, le camp jouit d'une relative stabilité. Sa population atteint 11 200 habitants aujourd'hui et il est pratiquement intégré au tissu urbain qui l'entoure.

Le camp d'Al Buss est considéré selon l'expression populaire comme l'« un des moins pires du Liban ». D'une part, il est relativement peu peuplé par rapport aux deux principaux camps de Tyre (Burj el Shemali et Rashidiyyeh comptent chacun plus de 30 000 habitants). D'autre part, il est situé à proximité immédiate de la mer et en avant d'un site archéologique protégé. Il présente par ailleurs une mixité sociale plus

importante que les autres camps. Il accueille d'ailleurs en son sein une église Maronite (toujours fréquentée en certaines occasions par des chrétiens libanais) mais aussi un hôpital libanais (Saad Allah) qui accueille des patients de l'extérieur du camp. MK Dorai décrit ce camp comme un lieu typique d'appartenance de la communauté palestinienne, dans le sens qu'il « représente trois aspects de la dynamique socio-spatiale palestinienne : la permanence territoriale car c'est un lieu de stabilité, de continuité ; un lieu de "l'entre-soi" ; et enfin, un espace de contact avec la société d'accueil »⁴⁵. Il décrit également l'espace du camp comme fortement communautarisé, comme un « lieu d'expression de la singularité de la communauté palestinienne, voulue par les acteurs palestiniens, comme un lieu d'expression de leur histoire particulière et comme un lieu de pérennité de leur identité. » Cette espace, sous maîtrise de l'État libanais, est en fait la face visible de la communautarisation palestinienne au Liban. À ce sujet, le poète Mahmoud Darwish disait d'ailleurs en évoquant sa période au Liban que « En réalité nous n'avons pas connu le Liban. Nous vivions dans un ghetto que nous nous étions construit à Beyrouth. [...] À Beyrouth, nous ne voyions que nous-mêmes. »⁴⁶ Le camp est donc un espace social vivant, fortement construit sur la référence à la mémoire mais qui a su s'adapter pour fonctionner au sein de la société libanaise, sans toutefois jamais s'y intégrer.

C'est pourtant dans cet espace, ce terreau d'entre soi que l'association BAS a pu faire émerger ce centre, perméable à différentes cultures et origines. On a déjà précisé que toutes les participantes au groupe de soutien des mères d'enfants autistes proviennent d'un terreau commun de culture moyenne orientale et partagent donc la langue mais aussi un ensemble d'usages et de rythmes. Pourtant, la pression sociale d'adhésion à la normalité est forte et la pudeur et la discrétion sont de règle en matière de problèmes personnels. Plus encore, les relations restent tendues entre les différentes confessions et groupes d'appartenance du Sud du Liban, et il n'est pas d'usage de lier amitié en dehors de sa communauté. Mais la cadre protégé du centre et la composition plurielle du groupe de parole représente une opportunité de s'échapper du carcan socio-culturel représenté par la communauté d'appartenance de chacune des femmes, qui ne constitue un cadre favorable à la libération de la parole, à l'échange ou encore à l'expression de sentiments personnels.

⁴⁵ Dorai M.K., « Le camp de réfugié Palestinien d'Al Buss à Tyr » in Bulletin de l'Association de géographes français, Territoires d'exil : les camps de réfugiés, 2006, p. 93-104.

⁴⁶ Darwish M., *La Palestine comme métaphore*, Entretiens, Arles, Sindbad, Actes Sud, 1997, p. 123.

2. S'APPUYER SUR UN CADRE ET DES REGLES DE FONCTIONNEMENT CLAIRS

Le cadre du groupe et la présence de règles de fonctionnement acceptées par tous (qu'elles soient exprimées ou sous-entendues) apparaît comme un facteur important dans la structuration et l'évolution future d'un groupe.

AU LIBAN, L'EXPERIENCE « CONTENANTE » DU FGC, ASSORTIE D'UNE REGULATION DES ECHANGES

Pour les mères d'enfants autistes au Liban, c'est, peut-être, avant tout autre chose, l'espace rassurant du *Family Guidance Center*, qui inspire confiance et respect et garantit la confidentialité, qui a permis l'émergence du groupe. Le FGC ne mobilise aucun argumentaire religieux, communautaires, de classe sociale ou de famille élargie. Au sein du camp, il est physiquement un espace préservé et presque « caché » pour le reste de la communauté. Sa notoriété est reconnue, des femmes libanaises chiites de classe sociale élevée n'hésitant pas à venir consulter dans ce centre plutôt qu'un centre libanais pour leur enfant autiste.

Les mères expriment le sentiment de se sentir plus libre depuis qu'elles participent au groupe car celui-ci leur offre un espace de respiration propre, à l'écart du temps passé avec leur enfant mais tout en n'étant pas trop éloigné de lui⁴⁷. Elles continuent de partager avec leurs enfants une même « enveloppe institutionnelle » selon les mots de la psychologue qui encadre le groupe, ce qui est important pour elles.

D'autre part, le cadre initial mis en place par la psychologue était très rigoureux :

- Parole : La parole est libre et pas forcément distribuée de manière rigoureusement équitable ; cependant, chacun doit pouvoir s'exprimer ;
- Respect entre personnes, respect des opinions de chacun. On ne porte aucun jugement sur le contenu exprimé par les participantes ;
- Interaction physique ; l'interdiction de se toucher (règle destinée à éviter un acte violent) ;
- Confidentialité : ce qui est dit dans le cadre du groupe doit rester au sein du groupe (à mettre en lien avec un certain manque de rigueur à ce sujet, dans les premières années de la pratique du centre) ;
- Restriction et contrôle sur les types de sujets abordés pendant les sessions (pas d'évocation de la religion, de l'ethnicité, etc.).

⁴⁷ Pendant le temps de participation au groupe de parole, l'enfant est gardé dans une salle en présence d'animateurs dédiés.

Ce cadre a contenu l'expression des participantes, et a certainement évité l'investissement des rôles classiques de meneur ou de bouc émissaire qui émergent souvent dans un groupe. Il s'est cependant beaucoup assoupli au fil du temps, pour suivre la transformation de la dynamique du groupe et de ses objectifs. D'une approche plutôt psychanalytique (axée sur le récit, la reformulation et la notion de transfert), le groupe a évolué une approche davantage psychothérapeutique (parole et interactions plus libres, suggestions, conseils).

Les caractéristiques et la dynamique qui animent le groupe sont, au final, fortement superposables avec les caractéristiques et la dynamique générale du Centre FGC. Tout comme le FGC, le groupe est un endroit fortement « contenant », un lieu de confiance. Des règles claires du vivre ensemble existent. Le groupe est un lieu traversé par des personnes aux identités multiples, variées. C'est un lieu où l'on laisse de côté son bagage, pour un petit temps. On peut vraiment dire que ce groupe s'est construit à l'image du centre, qu'il en est comme l'un de ses avatars. On pourrait certainement en dire autant d'autres activités menées par le centre.

3. FAIRE EMERGER ET SOUTENIR UN INDIVIDU GARANT DU SENS, DU LIEN ET DE LA CONFIANCE

L'importance d'une ou plusieurs personnes centrales et mobilisatrices apparaît également comme un aspect souvent décisif, complémentaire à la présence d'un cadre et de règles acceptées.

Au Liban, pour le groupe de mère d'enfants autistes, l'impulsion initiale a été donnée par la psychologue, qui a dans un premier temps confronté son idée à l'opinion de ses collègues et a été encouragée dans ce sens par les personnes de HI. La relation dynamique s'est établie entre la thérapeute et les participantes. Celle-ci a pris un tour très particulier, allant bien au-delà de l'accompagnement par un professionnel. On a senti la psychologue extrêmement attachée à ce groupe, qu'elle considère un peu comme son enfant. Comme elle le dit, « Les mamans m'apportent beaucoup, à chaque fois que l'on se voit. Il y a certains jours où j'ai du mal à me motiver pour aller travailler au centre [faire les séances individuelles] mais les rencontres du groupe, celles-là, que je sois en forme ou malade, je ne les manque jamais ». La thérapeute avoue donc elle-même que « le groupe l'a construite » autant que « elle a construit le groupe ». C'est par ailleurs certainement ce rapprochement et cette attention qui a permis de laisser ce groupe, ses règles et son fonctionnement évoluer. Une mère du groupe a été aussi particulièrement active, fortement investie dans la thérapie au début puis constamment impliqué dans le développement des activités par la suite. Elle est plus particulièrement respectée dans le groupe, d'une part pour son ancienneté, et d'autre part pour l'énergie qu'elle a montrée dès les premiers moments du groupe.

L'analyse fine du groupe de parole de mamans d'enfants autistes dégage donc un acteur principal, la psychologue qui a piloté le groupe dès le départ, qui a donné une impulsion permettant au cadre de devenir suffisamment contenant pour que les mamans puissent prendre position à leur tour, prendre du pouvoir. Elle a pu s'appuyer en cela sur une mère au tempérament de leader, qui a su être son relais pour la mobilisation et l'évolution du groupe.

Dans la prison de Mahajanga, nous avons pu observer un mécanisme similaire porté par un des professionnels de Handicap International, mécanisme qui nous amène à interroger la manière dont la portée éthique de l'action *Groupe de parole* est mise au travail.

À Madagascar, nous avons pu observer un groupe de parole de personnes condamnées à perpétuité dans lequel participent plusieurs membres de GEBAPRIM. De manière tout à fait surprenante, la séance observée porte non pas sur l'évocation de situation douloureuse ou encore sur des thèmes spécifiques concernant la santé/santé mentale des participants mais sur la stratégie de développement d'une nouvelle activité génératrice de revenus au sein de la prison. Cette AGR consiste en l'achat/revente de charbon (photo ci-contre). Le lieutenant, gardien de prison et animateur du groupe de parole, achète par exemple pour 30 000 ars⁴⁸ de charbon. Selon lui, le groupe de parole peut porter un tel projet car il n'y a pas d'autre moyen pour l'acheter. Il le donne aux personnes détenues, qui le revendent 42 000 ars. Ils dégagent 12 000 ars de bénéfices. Les personnes détenues devraient à terme, pouvoir gagner plus car ils vont vendre plusieurs sacs. Actuellement, ils ont généré 80 000 ars de bénéfices. C'est le lieutenant qui garde l'argent, après un vote auprès du groupe, en attendant que le groupe détermine ce qu'ils feront de l'argent. Ce groupe de parole est composé de personnes détenues du même quartier mais de chambres différentes. Ils se voient donc la journée mais ne dorment pas ensemble. Le groupe de parole ne faisant pas crédit, les personnes qui n'ont pas assez d'argent pour acheter du charbon ne peuvent pas s'en procurer et ne peuvent ainsi pas faire cuire les aliments apportés par leur famille.

Ce détournement de l'objet thérapeutique du groupe de parole, que nous découvrons en même temps que Handicap International lors d'une observation dans le cadre de cette étude, génère chez le professionnel de HI en charge d'appuyer ce groupe une grande déception et aussi une crainte que l'administration pénitentiaire l'accuse, un jour, de promouvoir un système de corruption dans les groupes de parole que HI soutient. Il réagit alors sur la nécessité de créer des espaces de concertation au sein de la prison, espaces chargés de surveiller la bonne mise en œuvre des activités portées autant par l'administration pénitentiaire que par les acteurs de la société civile intervenants en prison. Pour ce faire, il appuie le développement au sein de la prison d'une commission de surveillance qui encadre tous les comités de l'établissement.

⁴⁸ Un peu moins de 10€.



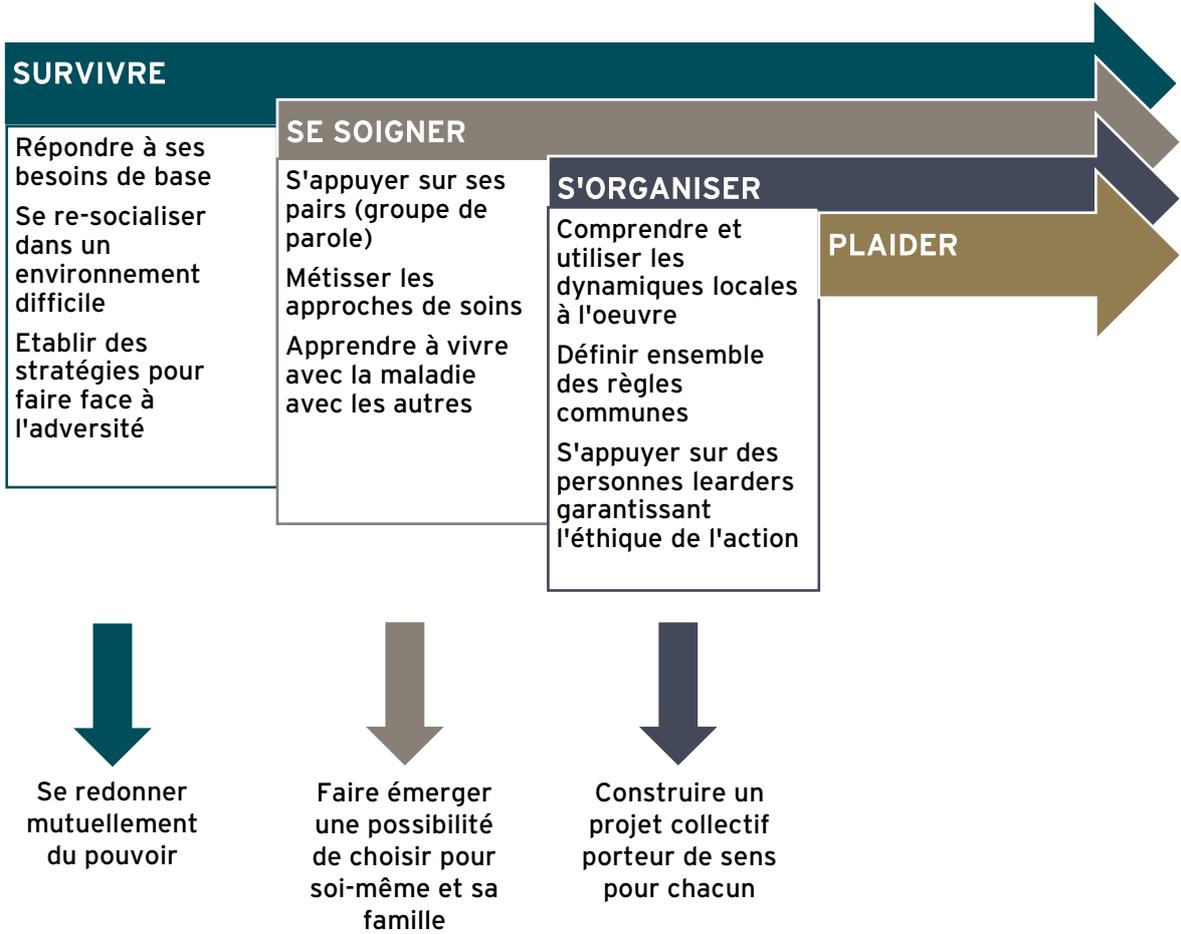
Sac de charbon importé dans la maison centrale de Mahajanga

Les termes de référence de cette commission ont été rédigés par Handicap International puis validés par l'administration pénitentiaire. Ces termes de référence donnent à voir, dans les principes et modalités de fonctionnement, la manière dont l'ONG tente de garantir une juste distribution des places entre l'administration pénitentiaire, les OSC et les personnes détenues dont GEBAPRIM. Il s'agit de redonner du pouvoir à l'ensemble des acteurs en présence en permettant aux uns et aux autres de dialoguer sur les décisions prises, de permettre aux personnes détenues d'être plus présentes dans les instances de décision, tout en rassurant l'administration pénitentiaire sur les enjeux de sécurité et d'humanisation des conditions de vie carcérales qui font pleinement partis de son mandat. À moyen terme, HI souhaite que cette manière de garantir les aspects éthiques de l'action soit portée par GEBAPRIM.

4. SYNTHÈSE - S'ORGANISER, CONSTRUIRE UN PROJET COLLECTIF PORTEUR DE SENS POUR CHACUN

S'organiser semble donc passer par un professionnel qui porte le lien entre les individus d'un même groupe ainsi que le lien entre les institutions et groupes en présences. C'est lui qui organise le sens de l'action et sa mise en cohérence avec les pratiques des uns et des autres. Il cherche à maintenir une relation de confiance entre les partenaires. C'est lui qui permet aux différents acteurs du projet de porter un système d'idées consistant, cohérent, partagé, et qui donne un sens aux actions quotidiennes. Au démarrage de tout groupe, il n'y a pas d'emblée un sens partagé qui puisse faire consensus. Le projet de groupe va donc avoir recours à une forme d'éthique tout d'abord parce qu'il s'agit de définir le sens, de donner des finalités, de montrer la voie du dialogue et de l'échange.

Toutes ces relations sont dans un registre de négociation et de construction permanente. L'individu, qui endosse le rôle de porter cette mission d'éthique, permet aux différents acteurs en présence de réfléchir à leurs engagements réciproques dans l'action et dans leur collaboration avec les autres. Il permet d'instaurer un climat de confiance entre les acteurs. Cela signifie qu'il y ait une forme de stabilité et de prédictibilité des comportements. Pour assurer sa mission, il doit être régulièrement soutenu dans sa pratique à travers des formations et supervisions lui permettant de prendre distance et de resituer son travail.



PARTIE IV - PLAIDER

Faire action de plaider, c'est engager un processus par lequel on soutient une cause ou un thème, parce que l'on souhaite que cette cause ou ce thème soit défendu, parce que l'on souhaite obtenir du soutien et / ou enfin, parce que l'on tente d'influencer les décideurs.

Pour un groupe, cela implique de pouvoir s'accorder sur un ensemble d'intérêts communs et donc de thèmes que l'on souhaite mettre en avant. Cela implique également d'identifier les audiences cibles que l'on souhaite interpeller à travers ce plaidoyer, et d'élaborer des actions et messages qui s'adressent à ces groupes. Enfin, cela implique souvent également de mutualiser l'action avec d'autres groupes et entités dans le champ de la société civile. Les membres des groupes doivent donc arriver à s'extraire de la stricte dynamique de soin, tournée vers eux-mêmes, pour s'ouvrir à l'extérieur et porter un discours qui vise à améliorer la reconnaissance, les actions et au final les conditions de vie des personnes dans un champ bien plus large que le seul intérêt du groupe.

Nous allons prendre l'exemple de l'évolution de deux groupes de support au Togo et au Liban afin de montrer différentes manières dont les groupes ont fait émerger cette dynamique, et aussi les défis auxquels ils se sont confrontés.

1. AU TOGO, L'ÉMERGENCE DE LA SOCIÉTÉ CIVILE DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ MENTALE

À l'exception des groupes de parole et de soutien organisés dans certaines institutions de santé mentale, il n'existe que peu (Togo, Madagascar), voire pas (Soudan du Sud), de regroupements et mouvements associatifs d'usagers ou de leurs familles. Les associations de personnes handicapées commencent tout juste à s'emparer de la question du « handicap mental » et regroupent, sous cette terminologie, l'ensemble des problèmes neurologiques, psychiatriques et psychologiques que peut rencontrer une personne.

Dans la population générale, le regard porté sur les personnes vivant avec un problème de santé mentale les inscrit, comme nous l'avons vu plus haut, dans l'obscur, le caché, le sacré. Le fait même de parler de ces problèmes risque de faire exister les problèmes. Si les sciences médicales travaillent à sensibiliser la population, les sciences humaines et sociales, lorsqu'elles sont présentes et enseignées à l'université, ne semblent pas s'emparer de cette question pour le moment. Au Togo par exemple, selon le professeur Awesso, il n'existe aucun cours d'anthropologie ou de sociologie sur cette thématique, à l'exception de quelques mémoires qui portent sur la trisomie 21. Il n'existe pas non plus

de dispositions légales spécifiques en direction des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Pourtant, le Togo s'engage⁴⁹ à respecter les « Principes pour la protection des personnes atteintes de maladies mentales et pour l'amélioration des soins de santé mentale »⁵⁰ adoptés par l'Assemblée Générale des Nations Unies en 1991.

La rationalisation médicale est un des moyens à travers lequel la question de la santé mentale peut devenir une question sociale. Cependant, cette rationalisation médicale n'a pas toujours les moyens de se diffuser jusqu'au niveau communautaire. Elle peut alors prendre des chemins de traverse et rencontrer les intérêts des congrégations religieuses qui travaillent également ces questions depuis de nombreuses années dans différents pays⁵¹ et qui, elles seules, disposent d'un statut associatif. Au Togo, cela se traduit actuellement par des collaborations fortes entre le ministère de la santé et les 3 CMS du pays, tous confessionnels⁵². C'est à partir de réflexions portées par ces congrégations religieuses qu'une collaboration émerge actuellement entre l'État, ces congrégations religieuses et les personnes malades elles-mêmes.

Par exemple, la sœur à l'origine du CSM de Dapaong et du groupe GBALENFIT a impulsé à Lomé en novembre 2011, à partir de son nouveau CSM de rattachement et de ses groupes de parole, une association non confessionnelle appelée Association Vie Libérée (AVL), réunissant des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, des professionnels, des familles et des amis des personnes malades (60 membres actuellement). Handicap International soutient financièrement l'émergence de cette association. Pour le moment son champ d'action se limite à Lomé mais elle établit des connexions stratégiques pouvant potentiellement l'amener à se développer au niveau national. En effet, AVL est fortement soutenue par le point focal du Programme National de Santé Mentale au Togo. Elle a rejoint la Fédération Togolaise des Associations de Personnes Handicapées (FETAPH⁵³) et elle bénéficie du soutien technique d'Advocacy France qui souhaiterait voir AVL nouer des contacts avec les autres CSM du Togo, notamment celui de Dapaong et ses groupes d'entraide. AVL est reconnue comme association d'utilité publique depuis fin 2012 et affiche une volonté de se détacher autant du soin que de la dimension confessionnelle (les membres du bureau sont soit des « usagers de la santé mentale » soit des « professionnels de la santé mentale », selon

⁴⁹ Cf.

<http://www.phmovement.org/sites/www.phmovement.org/files/Rapport%20DAS%20TOGOfinal.pdf> (consulté le 30 septembre 2015).

⁵⁰ Cf. http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/46/119 (consulté le 30 septembre 2015).

⁵¹ Comme c'est le cas pour la Congrégation des Sœurs Hospitalières du Sacré Cœur de Jésus.

⁵² Dans ces CMS, l'offre de soins est globalement assurée à partir des fonds des congrégations elles-mêmes. Le soutien de l'État est essentiellement technique, à travers un encadrement médical assuré par l'un des 4 psychiatres du pays.

⁵³ La FETAPH est organisée par type de handicaps. A l'heure actuelle, il n'y a pas de travail sur la santé mentale mais l'acceptation de la demande d'adhésion d'AVL est un signe d'évolution important.

leurs propres mots). L'objectif d'AVL est de favoriser l'accès aux soins et à l'insertion sociale et économique des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et de plaider pour la reconnaissance des droits de ces personnes. Pour le moment, il n'existe pas de lien entre AVL et les groupes GBALENFIT, si ce n'est une histoire commune par l'intermédiaire d'une sœur, d'un psychiatre point focal du PNSM, d'Advocacy France et de Handicap International, tous les quatre, particulièrement engagés dans la défense des droits des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Nous pouvons cependant voir dans cette démarche impulsée par cette sœur, un embryon d'évolution d'un groupe de parole vers un groupe plus centrée sur la revendication des droits.

2. AU LIBAN, L'ÉMERGENCE D'UN GROUPE DE PLAIDOYER SUR LE TERREAU DU GROUPE DE PAROLE

Au Liban, le groupe de mères d'enfant autiste a également su évoluer vers une forme plus politique porteuse de revendications concernant les droits et les conditions de vie des enfants vivant avec un problème de santé mentale et de leurs familles.

Nous observons ici une réelle logique d'*empowerment* des membres du groupe, qui est intervenu assez récemment (fin 2014, début 2015). Pourtant, il est important de noter qu'à aucun moment, l'*empowerment* des participantes n'a été recherché comme un but en tant que tel dans la pratique du groupe de parole⁵⁴. Les mères elles-mêmes ont décidé de s'extraire du groupe de parole pour se mobiliser dans un second groupe afin d'agir en faveur de l'amélioration des conditions de vie de leurs enfants. Ce choix d'agir s'est alors incarné dans la création d'un comité de parents, bien plus large que le groupe de parole, et qui accueille donc des parents d'enfants présentant des handicaps différents. Ce comité s'est donné les objectifs de trouver des espaces d'information et de plaider pour améliorer la vie des enfants handicapés (espaces et événements publics, blogs, réseaux sociaux), de se connecter à d'autres groupes, d'autres associations et enfin de proposer ma mise en œuvre d'actions concrètes favorisant la participation et l'épanouissement des enfants handicapés (création d'un espace vert accessible et inclusif en collaboration avec la municipalité).

Ce processus, qui provient d'une disposition commune d'esprit est l'un des fruits de l'amélioration de la santé mentale des mères. Elles le décrivent ainsi : le fait de se sentir mieux sur le plan personnel et entraîne un décentrement des problèmes personnels et une attention portée sur l'extérieur. En d'autres termes, si le groupe s'est initialement cimenté, comme l'évoque une mère, dans « cette différence que nous avons en commun, celui d'être mères d'enfants autistes », c'est réellement quand les mères ont su

⁵⁴ Les mères signifient clairement qu'il ne s'agit pas de l'évolution de leur propre groupe - qu'elles souhaitent préserver en tant que groupe de parole - mais bien de la création d'un autre groupe distinct. Il est toutefois indéniable que ce groupe de parents est majoritairement à l'initiative des membres du groupe de parole.

dépasser cette part d'identité commune forte que le groupe s'est ouvert à l'extérieur (et donc à d'autres participants) et que l'on a réellement pu parler d'*empowerment* à travers la création du groupe de parents.



Directrice de l'association Beit Atfal Assumoud dans le camp de réfugiés d'Al Buss

« L'autonomisation apparaît vraiment quand les mères prennent conscience qu'elles ont du pouvoir ».

Il semble en fait que les mères du groupe ont fait évoluer leur paradigme de perception vis-à-vis de la situation de leurs enfants mais aussi de leur propre situation. Tout se passe comme si l'appréhension du handicap, d'abord vécue comme une « incapacité » de l'enfant évolue par la suite vers une compréhension plus large de la situation de handicap au sens social du terme. Fort de ce constat - « nous ne sommes pas l'anormalité, c'est le monde qui nous entoure qui ne nous accepte pas comme il le devrait » - il faut alors aller à l'assaut de cet environnement et de ses barrières (physiques, sociales) pour que l'enfant autiste cesse d'être discriminé et accède à une meilleure vie. Le groupe suit, en ce sens, une évolution semblable à celle qu'a connue plus généralement le centre dans l'enrichissement de son approche thérapeutique, qui passe du soin paramédical à l'action sur la communauté et l'environnement, de manière plus inclusive.

L'évolution naturelle qui était anticipée au démarrage du groupe était que le groupe puisse s'affranchir progressivement du soutien et de la facilitation proposés par la psychologue, qu'il s'ouvre vers l'extérieur et bénéficie d'un accompagnement par les travailleurs communautaires. Il semble que cela soit le cas aujourd'hui puisque, comme en témoigne une des mères : « oui, le groupe pourrait fonctionner sans [la psychologue]. Ce serait dommage car elle nous est très chère et elle nous soutient beaucoup. Mais nous sommes maintenant capables d'avancer sans elle, s'il le faut ». L'une des expressions de cette émancipation est, de toute évidence, la création de ce groupe de plaidoyer.

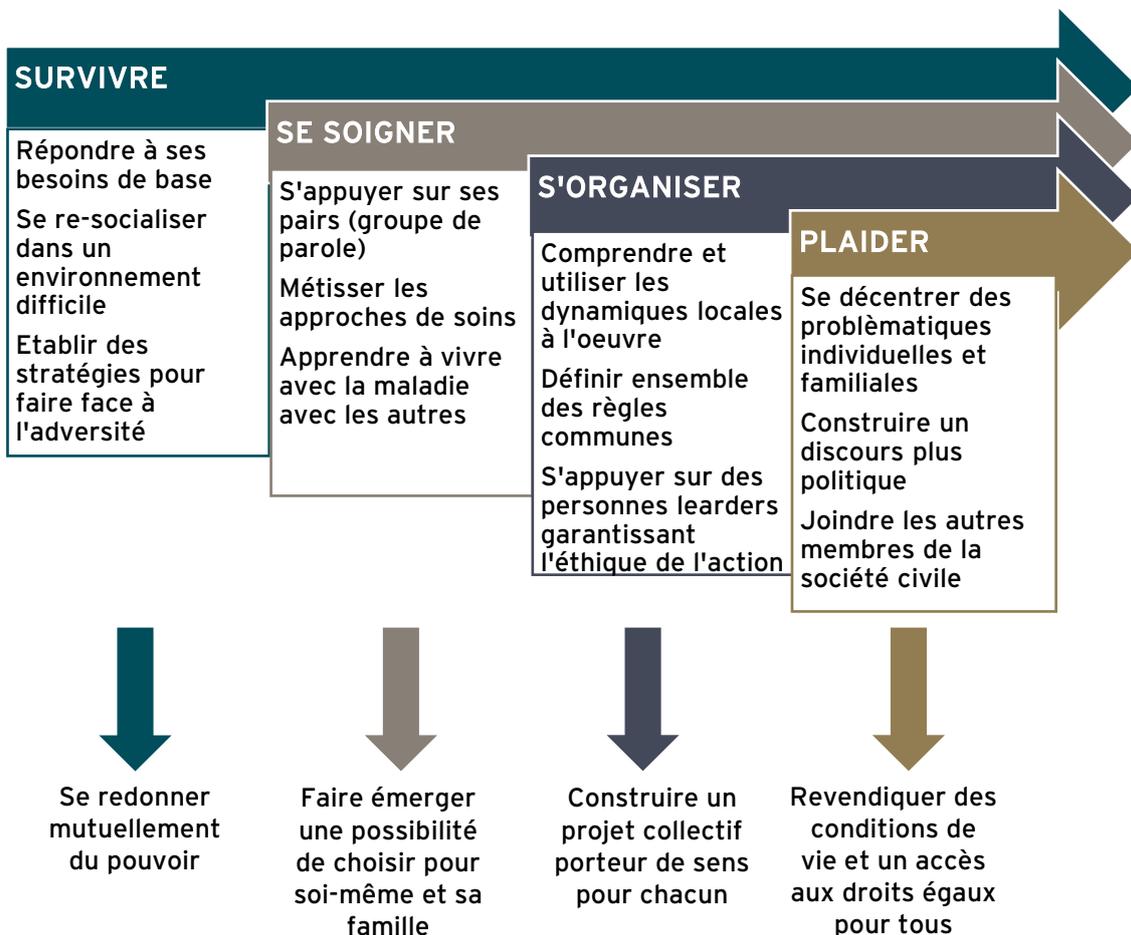
3. SYNTHÈSE - PLAIDER, REVENDIQUER DES CONDITIONS DE VIE ET UN ACCÈS AUX DROITS ÉGAUX POUR TOUS

Alors que le groupe de parole permet aux individus qui le composent de faire émerger des possibilités de choisir et d'améliorer leur qualité de vie et celle de leur famille, l'action de plaider inscrit les individus dans une perspective qui dépasse les sphères individuelles et familiales. Le discours devient plus politique et les actions plus militantes, centrées sur la revendication des droits des personnes vivant avec un problème de santé mentale.

De fait, nous pouvons observer comment des actions de plaidoyer se développent non pas au sein du groupe de parole lui-même, mais dans une entité distincte : Association Vie Libérée dans un cas, Groupe de parents du centre BAS dans l'autre. Les groupes ont donc bien conscience du caractère particulier, tourné vers l'extérieur de cette action, ainsi que de la nécessité de préserver le groupe de parole dans son intention et son action initiale. De fait, dans les deux cas, le groupe de parole continue d'exister, fournissant l'énergie nécessaire au fonctionnement du groupe de plaidoyer.

Enfin, l'on constate que l'intention et l'action de plaider émerge, dans ces deux cas, au sein de groupes bien structurés et fonctionnels, avec une certaine ancienneté et qui avaient su déjà réorienter une partie de leur action de soutien et d'accompagnement de manière moins exclusive, vers la famille et les proches de la personne vivant avec des problèmes de santé mentale. Ce décentrement semble constituer un préalable nécessaire à l'*empowerment* et aux actions de plaidoyer.

Schéma récapitulatif des dynamiques de groupes observées



CONCLUSION ET PROPOSITIONS - DEVELOPPER UNE STRATEGIE DE PILOTAGE DES PROCESSUS D'EMPOWERMENT ET DE PARTICIPATION

Cette étude a permis de dégager 4 dynamiques concourant à l'émergence et la structuration de groupes de soutien dans le champ de la santé mentale.

Pris dans des logiques de survie, les individus se retrouvent en difficulté dans leur capacité de prise de recul nécessaire à l'analyse de leur situation. Il s'agit essentiellement de vivre au jour au jour et de tenter, tant bien que mal, de trouver les ressources permettant de couvrir les besoins de base, leur dignité, de l'espoir et au final, une raison de vivre.

Une fois affranchi de cette logique de survie - et donc de certains éléments générateurs de troubles mentaux - l'individu peut penser à se soigner. « Se soigner » revêt des significations différentes selon les contextes culturels. Au-delà des difficultés d'accès aux dispositifs de soins, la personne vivant avec des problèmes de santé mentale et sa famille sont souvent face à une multiplicité d'options thérapeutiques, fruits de la coexistence d'approches traditionnelles et d'approches allopathiques, plus récentes, qui sont souvent considérées de manière non-exclusives.

D'autre part, se soigner, dans les contextes observés, implique souvent de s'appuyer sur ses pairs, sur sa communauté. En effet, le soin et la notion de guérison sont encore fortement conçus dans une perspective collective. Ce « chemin naturel » vers les autres, va de pair avec l'évolution de la démarche de soin vers des dispositifs groupaux. À cet égard, nous observons que ce sont souvent les institutions et leurs professionnels (psychiatre, psychologue, Sœur) qui impulsent une prise de conscience collective, en proposant de s'organiser et de mettre en place des groupes de soutien, notamment des groupes de parole. Dans ces groupes, en plus de partager émotions et affects, les individus vont mettre en commun des potentialités et des ressources afin de faire naître des mécanismes de solidarité et d'entraide. Si le groupe fonctionne, les individus vont pouvoir regagner confiance en eux-mêmes, se sentir moins stigmatisés, remettre en cause la fatalité de leurs conditions de personnes malades ou de parents d'enfants malades, apprendre ou réapprendre à faire des choix et à participer à des actions collectives.

Une prise de conscience politique peut apparaître ensuite lorsque les échanges du groupe de support s'organisent autour d'un projet visant à changer leurs conditions de vie. Le groupe commence à chercher des alternatives, des individus proposent des solutions possibles à travers l'expérience du groupe, celui-ci se transforme en groupe d'entraide mutuelle. Le groupe d'entraide mutuelle dépasse souvent l'action tournée vers un projet thérapeutique pour s'intéresser à la qualité de vie et à l'accès aux droits des membres en général. Le groupe d'entraide, qui peut être un dispositif distinct du groupe de parole, permet de poser des actes avec d'autres, et, comme le précisent

DUMAS et SEGUIER « on essaie de concrétiser des alternatives dans sa propre existence ; il s'agit de changer ses conditions de vie quotidienne, transformer les rapports à l'environnement et construire une société. »⁵⁵

Nous le soulignons en introduction, trois concepts traversent l'ensemble du champ de cette étude : la participation, l'*empowerment* et la pérennité.

Le concept de participation « rend compte de la manière dont l'individu peut devenir acteur de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale tout en contribuant plus ou moins activement à la vie en société ». Cette ambition nous est apparue comme très présente dans l'action générale d'une organisation telle que Handicap International, en particulier dans sa volonté d'associer au maximum les usagers de ces services aux décisions qui les concernent. Si nous reprenons la classification proposée par l'AFD, nous pouvons dire que pour l'ensemble des groupes observés, HI a consulté la population bénéficiaire de l'action et tient compte des commentaires émis, voire même a eu l'ambition de s'associer à la population bénéficiaire de l'action pour améliorer leurs conditions de vie. La participation constitue, en ce sens, un déterminant de l'*empowerment*, presque une précondition. C'est aussi, dans une plus large mesure, un des éléments déterminant de la pérennité des groupes.

Cependant, cette consultation des populations trouve ses limites, d'une part dans le cheminement personnel des bénéficiaires et de leurs familles, et d'autre part dans le rapport qu'entretiennent les populations et Handicap International vis à vis des institutions offrant des services de santé mentale.

Pour conclure cette étude, nous proposons maintenant d'ouvrir la discussion sur quatre questionnements qui apparaissent comme déterminants afin d'accompagner l'émergence et la structuration de groupes de soutien en santé mentale dans les pays en développement. Cette étude, contributive à la *baseline* du projet *Touching Minds, Raising Dignity*, permet d'ores et déjà de dégager des éléments de réponse à ces questionnements. Ces éléments de réponse constituent des « propositions » qui devront être confirmées lors de la réalisation de l'étude finale du projet.

⁵⁵ DUMAS B., M. SEGUIER M., « Construire des actions collectives. Développer les solidarités », Chronique Sociale, 1997.

Questionnements



Propositions

Schéma récapitulatif des questionnements et propositions issues de l'étude



QUESTIONNEMENT N°1 - A quelles institutions partenaires s'adresser - traditionnelles, religieuses, étatiques ?

Différentes approches de soins, et donc différentes « autorités thérapeutiques » coexistent dans les différents lieux d'intervention. La personne vivant avec des problèmes de santé mentale est en rapport à la fois avec des institutions telles qu'un hôpital psychiatrique ou l'unité médicale d'une prison, mais aussi avec sa communauté religieuse ou encore un guérisseur traditionnel, qui constituent, de fait, chacune des autorités thérapeutiques opérantes pour elle. Se pose alors cette question : quand on parle de rapport à l'institution et, potentiellement, de participation, vis-à-vis de quelles autorités thérapeutiques se situe-t-on ? Et par conséquent, quels choix fait HI en matière de renforcement des capacités, par exemple dans une optique de renforcement de la participation des usagers ? Quelles institutions choisir - traditionnelles, religieuses, étatiques ?

D'autre part, si ces institutions (traditionnelles, religieuses, étatiques) ont bien le souci d'offrir un service de santé mentale, elles ne positionnent que très rarement la question de la participation au centre de leurs préoccupations. La distinction entre « gens d'en haut » (ceux qui possèdent les savoirs professionnels, institutionnels, qui font autorité et qui traditionnellement orientent l'action) et les « gens d'en bas » (ceux qui possèdent les savoirs profanes, expérientiels, sensibles) reste extrêmement opérante. C'est finalement Handicap International qui tente, dans le cadre d'un renforcement de capacités techniques et organisationnelles, de tracer un horizon de participation pour les institutions. Celles-ci s'en emparent, bien souvent avant tout car elles perçoivent une opportunité financière dans ce partenariat, puis parfois, dans un second temps, effectivement par conviction des personnes issues des groupes de parole et groupes d'entraide, après avoir cheminé dans un long travail de régulations des relations de pouvoir entre institutions, professionnels et usagers, ce qui nous amène à notre second questionnement.

QUESTIONNEMENT N°2 - Comment les membres d'un groupe de soutien se positionnent-ils vis-à-vis de leur rapport à l'institution ?

La majorité des populations rencontrées se situe loin d'une volonté de s'affranchir des institutions et ne se mettent pas d'emblée au travail autour d'un objectif de participation. Là encore, c'est l'appui de l'ONG qui trace un nouvel horizon, notamment, comme nous l'avons vu, via les groupes de parole qui permettent de faire émerger des capacités critiques et de conscientisation. Les populations s'emparent petit à petit de ces nouveaux horizons, avant tout car elles voient là le moyen d'accéder aux soins. Comme nous l'avons vu, ce n'est que dans un second temps que des groupes d'entraide mutuelle émergent avec des ambitions qui pourront éventuellement un jour se

rapprocher d'un idéal d'émancipation vis à vis des institutions, dans une perspective telles que décrite par le Réseau Mondial des Usagers et Survivants de la Psychiatrie⁵⁶.

On l'a vu, le parcours des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et leur famille se situe, en beaucoup de choses, à l'intersection de ces tensions. D'une part, différentes approches de soins, et donc différentes « autorités thérapeutiques » coexistent dans les différents lieux d'intervention. D'autre part, les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et leurs familles sont avant tout en recherche de solutions à des problèmes concrets du quotidien, et donc bien loin de logiques participatives. Ces personnes et leurs familles sont-elles réellement prêtes à activer une réelle participation, avec l'ensemble des responsabilités et, en quelque sorte, la mise en danger que cela implique ? Plus encore, si la personne souhaite réellement « participer », doit-elle tenter de réinvestir son pouvoir de décision vis-à-vis d'une institution telle qu'un hôpital psychiatrique ou de l'autorité thérapeutique présente dans une prison, ou bien vis-à-vis du poids de sa communauté religieuse ou encore du guérisseur traditionnel, qui peuvent constituer des autorités thérapeutiques tout aussi valide pour elle ? Au final, vis-à-vis de quelle autorité peut-on considérer qu'elle est « une personne d'en bas » et donc l'action de Handicap International devrait se tourner vers quel acteur pour impulser une dynamique de participation ? Qui participe à une telle prise de décision ?

Les ONG doivent composer avec cette ambition, parfois contradictoire, de renforcer à la fois le pouvoir des gens d'en haut, obligation quasi contractuelle dans le champ du développement, et aussi celui des gens d'en bas, en lien avec un idéal de démocratie participative.

Piloter un tel *empowerment* à deux niveaux n'est pas sans soulever des enjeux éthiques et stratégiques : par exemple, jusqu'à quel point amener cette ambition vers les bénéficiaires ? Aussi, comment les bénéficiaires sont-ils prêts à accueillir cette ambition ? Ces enjeux devraient faire l'objet d'attentions particulières, comme nous allons le voir dans la suite de cette conclusion.

⁵⁶ « Libérer tout notre peuple des institutions [...] et fournir un large éventail de services, élaboré en consultation avec les organisations d'usagers/survivants, qui peuvent comprendre le soutien par les pairs, les centres de crise des espaces de répit de sécurité, et de prise de parole » Word Network of Users and survivors of Psychiatry, 2008.

QUESTIONNEMENT N°3 - Comment prendre en compte l'épreuve subjective que constitue le problème de santé mentale ?

Éprouver un problème de santé mentale est une expérience singulière, personnelle mais également situable d'un point de vue sociologique et culturel. Certains individus affectés par un problème de santé mentale peuvent être touchés dans leur propre capacité à être et devenir eux-mêmes, à se penser et à penser les autres. D'autres parviennent à raconter leur histoire personnelle, familiale et « culturelle », souvent marquée par de violentes ruptures. Vivre avec un problème de santé mentale implique une interaction très complexe entre l'estime de soi (en lien avec d'éventuelles stigmatisations dont a pu être victime l'individu), le désir de prendre soin de soi, la reconnaissance de sa maladie, l'acceptation de sa maladie, le désir de se raconter, la nécessité de se raconter en lien avec le trouble lui-même, etc.

La rencontre avec les individus en souffrance mobilise quelque chose en eux-mêmes, de leurs propres questions et affects, en lien à des soucis personnels, familiaux ou affectifs. Mobiliser la participation des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, c'est à la fois toucher la capacité de la personne de se penser comme un autre et, aussi, sa capacité de se penser plus ou moins impliqué auprès d'autrui.

Les sentiments des personnes en souffrance peuvent être très ambivalents vis-à-vis de professionnels qui chercheraient à leur donner du pouvoir là où il n'y aurait pour elles pas de sens ou pas de désir d'en recevoir. Que cela soit une forme de déni en lien avec la maladie qui attaque le système de perception de soi, une forme d'habitude liée au mode d'apprentissage des connaissances, ou des stratégies d'évitement ou de désengagement, il existe une très forte variabilité entre individus dans leur capacité/volonté de prendre ce pouvoir qui peut être parfois trop lourd à porter.

QUESTIONNEMENT N°4 - Comment animer une politique de gestion des connaissances forte permettant de s'approprier collectivement une politique de santé mentale ?

La norme sociale dominante présente en occident où les individus aspirent tous à gouverner leur vie imprègne intimement bon nombre de politiques de développement. Ces dernières visent à fournir aux populations des pays en développement, l'information et les moyens dont elles ont besoin - dans une perspective occidentale - pour se développer tout au long de leur existence. Le pilotage de cet accompagnement est, dans le cadre du travail des ONG et agences des Nations Unies, le plus souvent assurés par des ressources humaines issues des pays à haut revenu. Les projets mis en œuvres par ces ONG sont des projets de temporalité courte, généralement 6 mois en contexte d'urgence, 3 ans en contexte de développement, parfois 6 ans ou 9 ans si le projet reçoit de nouveaux financements. Ces temporalités courtes et moyennes de l'action induisent

des postures d'accompagnement spécifiques qui mettent en tension des conceptions de l'humain et du vivre ensemble souvent différentes. Il s'agit parfois de répondre aux besoins de base des victimes de catastrophes en leur donnant de l'eau, un toit, l'accès à des latrines. L'individu est ici conçu comme étant un réceptacle qui reçoit de l'aide, un « bénéficiaire ». Il s'agit aussi parfois, dans des logiques de réadaptation, d'accompagner le développement des aptitudes et capacités de ceux qui sont considérés comme des « personnes » en situation de problématiques multiples (handicap, vulnérabilité, précarité), et il s'agit de les aider à participer *activement* à la vie sociale. Il s'agit encore d'autres fois d'accompagner un travail de réflexivité, de travailler les processus d'affectivation et de subjectivation en se mettant à l'écoute de celui qui est considéré ici comme un « sujet ». Cela dans des contextes socioculturels parfois différents, parfois proches, souvent enchevêtrés. Le plus souvent ces conceptions de l'individu se succèdent dans les interventions. La mission sociale de ces mêmes ONG, notamment celles qui travaillent dans les champs de la santé mentale et du social, se donne comme objectif principal de restaurer le lien social avec l'hypothèse que la restauration du lien social améliore la santé mentale des individus. En ce sens les ONG sont traversées par des courants hétérogènes et peuvent être pensées à la fois comme des sortes d'agents de la globalisation, au sens néolibéral du terme, et des acteurs de la mondialisation, au sens où elles ont le souci du lien social et des « capacités » des individus. Les professionnels de l'action humanitaire et de l'aide au développement possèdent individuellement leurs propres postures d'accompagnement en lien avec leurs expériences, leurs formations, leurs valeurs, leur histoire, etc.

Simultanément, les ONG doivent répondre aux normes de la globalisation et ses logiques financières. Elles doivent rendre compte de ce qu'elles font, mesurer leur impact notamment sur le bien-être et la qualité de vie des publics cibles (il faut donc qu'il y ait impact entre 6 mois et 3 ans), rendre compte de la qualité de leurs activités à travers des critères d'efficacité, de pérennité et d'efficience, etc. Les ONG sont traversées par diverses logiques gestionnaires, des logiques de projet, de réseau. Le quotidien de tout travailleur humanitaire aujourd'hui est de gérer entre 30 et 70 mails par jours, si ce n'est pas plus, d'être femmes et hommes de réseaux, formateurs, managers, souvent praticiens, et gestionnaires. Ils sont à la fois connectés avec les bénéficiaires et aussi avec les ministères, les institutionnels et les professionnels de différents secteurs santé, social, éducation, etc.

Plus encore, tous ces facteurs contribuent, parmi d'autres, à une rotation importante des équipes expatriées. Lorsque cela se produit, certaines nouvelles recrues clefs vis à vis du pilotage des projets (coordinateur technique et/ou opérationnel, directeur de programme) ne reçoivent pas toujours la formation donnée au démarrage des projets et les informations concernant l'historique des projets. Cette déperdition de connaissances impacte le déploiement des approches techniques, notamment à travers le choix de telles ou telles activités, le choix de telles relations partenariales. Cette rotation rapide des équipes peut également résonner avec celui des partenaires, ce qui peut avoir des incidences importantes sur l'accompagnement des groupes de soutien, notamment lorsque celui qui part était le porteur de la logique d'intervention et de son éthique.

PROPOSITION N°1 - Mettre en place un comité d'éthique et stratégique

Un comité d'éthique et stratégique composé des porteurs du projet et de ses partenaires (bénéficiaires finaux de l'action compris), pourrait être le garant de la continuité et de la cohérence des approches, postures et valeurs portées par le projet.

Comme nous l'avons vu, sous la terminologie « problèmes de santé mentale », il existe de nombreuses tragédies humaines. Il s'agit d'une tragédie pour les personnes directement touchées par le trouble mais également pour leurs voisins, leurs familles et leurs compatriotes. Une personne sur quatre sera un jour touchée par un problème de santé mentale. Les effets comportementaux indirects de la crise qui accompagne l'émergence de ces troubles - ralentissement de l'activité économique des individus et des familles touchées, discrimination, vont compliquer l'existence de ces individus qui connaissent souvent déjà une pauvreté extrême. Certains de ces effets comportementaux ne peuvent être évités car certains troubles mentaux nécessitent des mesures de protection importantes, autant pour la personne elle-même que pour la société. En revanche, un certain nombre de réactions comportementales observées sont en partie engendrées par la stigmatisation, le manque de connaissances des causes/conséquences de la et des modalités de traitements de ces troubles, les conditions de vie dégradées, etc. Comme pour d'autres maladies (VIH, Ebola), nous pouvons observer des comportements chargés de représentations stigmatisantes autant en provenance de l'entourage des personnes affectées que des professionnels de l'aide au développement. Par évitement, plus ou moins conscient, faute de temps et de disponibilité, ces derniers peuvent se concentrer davantage sur les modalités gestionnaires et managériales des politiques/projets qu'ils ont à mettre en œuvre, empêchant l'appropriation des connaissances nécessaires et attendues par les professionnels qui portent techniquement le programme pour impulser l'accompagnement initialement visé.

PROPOSITION N°2 - Intégrer une politique de gestion des connaissances au déploiement de la politique de santé mentale du projet

Une politique de transfert des connaissances lors des rotations ou départs de ressources humaines paraît ici nécessaire afin de diminuer les risques de déperditions d'informations et de savoirs. L'histoire d'un projet ne débute pas à la journée de lancement du projet. Prendre en compte la période de gestation du projet, parfois longue de plusieurs années, peut permettre d'accéder à des éléments qui sont déterminants pour la pérennité même du projet. Cette mémoire peut être rapportée par les acteurs locaux (partenaires, membres des équipes d'autres projets) à partir du moment où on

leur laisse l'opportunité de se mettre en récit autour de leur expérience du projet et de son élaboration.

La politique de santé mentale portée par le programme *Touching Minds, Raising Dignity* a été rédigée dans un « document cadre du programme ». Cette politique renvoie à 27 références⁵⁷ portées par les professionnels techniques de Handicap International (référente technique siège et coordinatrice du programme). Les ressources humaines dédiées au déploiement des activités du programme ont reçu différentes formations et sensibilisations à ces documents par les professionnels techniques du siège de HI et la coordinatrice du programme. Ces formations ont été parfois relayées et réajustées par les conseillers techniques à l'échelon des pays d'intervention, lorsqu'ils sont présents.

À la lecture de ces documents de référence, nous pouvons observer que le traitement de la santé mentale proposé par HI se structure surtout dans une perspective écologique, c'est-à-dire que l'individu est pensé dans le cadre de ses interactions avec son environnement et de sa capacité à interagir - ou non - avec cet environnement. L'individu, bénéficiaire d'une aide, n'est plus considéré seulement comme le récipiendaire de l'aide, il est aussi considéré comme un individu participant, acteur, relié, un individu connecté aux d'objets qui existent dans son environnement. Il est connecté à son corps, à sa subjectivité et aussi à l'ensemble des êtres et objets présents dans son environnement et qui sont susceptibles de contribuer à l'amélioration de son bien-être et de sa santé mentale : famille, culture, travail, droits, santé, argent, etc. De ce fait, soutenir la santé mentale des individus en détresse consiste selon HI à développer des interventions à partir de l'ensemble des secteurs pouvant soutenir le lien entre l'individu et ses objets. On voit ainsi les projets de santé mentale du programme *Touching Minds Raising Dignity*, dont l'objectif est d'améliorer le bien-être des personnes les plus vulnérables, travailler dans les secteurs médicaux, sociaux, éducatifs, légaux, judiciaires, économiques, etc. Chacun de ces secteurs se rapporte à ses propres théories de la pratique : économie, médecine, psychologie, développement/humanitaire, anthropologie. Ainsi par exemple, le soutien des groupes GEBAPRIM et GBALENFIT passe par la mise en œuvre d'activités génératrices de revenus à visée thérapeutique qui mobilise des savoirs qui relèvent autant de l'économie que de la psychologie communautaire et du développement social local. Le groupe de soutien du camp d'Al Buss, quant à lui, s'est fortement ancré dans une approche psychothérapeutique à orientation psychanalytique, plus intime, et a évolué pour se tourner par la suite vers des actions de plaidoyer. Si l'approche développée par HI semble être très innovante dans cette manière d'articuler les savoirs afin d'ajuster les approches de santé mentale déployées aux multiples contextes d'intervention, elle n'en reste pas moins un défi important. Cette complexité impacte son appropriation par des professionnels qui ne sont pas issus des filières techniques en santé mentale et plus particulièrement en santé mentale communautaire.

⁵⁷ Cf. Annexe : Tableau récapitulatif des documents de référence du programme *Touching Minds, Raising Dignity*.

De fait, certains professionnels de HI avouent rencontrer des difficultés pour mobiliser ces approches dans leurs pratiques quotidiennes. Les nouvelles recrues, qui sont parfois arrivées après les formations, semblent rencontrer des difficultés à s'appropriier ces connaissances et à les transformer en savoir-faire. Si les chefs de projet connaissent ces documents et approches, les équipes qui en dépendent affirment ne pas toujours les utiliser, n'arrivant pas à percevoir le lien avec la réalité du terrain. Elles peuvent également ressentir des difficultés à les articuler entre-elle, à trouver une bonne cohérence sur le projet qu'elles mettent en œuvre. La question de l'appropriation des connaissances reste donc un véritable enjeu selon les chefs de projet rencontrés. Les équipes projets semblent parfois également tiraillées entre la demande d'appropriation de ces connaissances venant de la coordination du programme et les référents techniques de HI et la nécessité de produire leurs propres pratiques à partir de leurs connaissances et expériences de la réalité locale. Les supervisions assurées régulièrement par un psychologue extérieur sont sur ce dernier point fortement appréciées, sur les sites où ils sont présents, car les discussions ne partent pas de la théorie ou de pratiques pensées par d'autres mais de leurs propres pratiques en situation.

La cohérence des pratiques des professionnels est nécessaire à la réelle mobilisation des individus pour qu'ils se constituent en groupe. Dans une perspective d'*empowerment* et de participation, cette mise en cohérence ne peut pas se faire sans les bénéficiaires finaux de l'action, ce qui implique que toute politique de santé mentale est une politique située, renégociée localement. Les bénéficiaires finaux de l'action ne sont pas mobilisables s'ils soupçonnent que leur participation sert des intérêts qui ne sont pas les leurs ou qu'il s'agit d'obtenir leur assentiment et d'éviter les contestations.

Comme le souligne l'OMS, « Le besoin de compréhension est étroitement lié à l'engagement. Si les cadres supérieurs et les hommes politiques ne comprennent pas totalement le concept de participation de la population, ce qu'il implique et comment il peut être facilité, il est probable que le processus ne sera pas pleinement efficace. Ce concept implique la volonté d'investir le temps et l'énergie nécessaires pour rendre accessibles les opportunités de participation, d'établir communication et confiance, d'explorer les motivations des personnes et d'écouter leur avis. En outre, il est nécessaire de prendre conscience et de comprendre la synergie entre la participation de la population et le développement organisationnel. Les hommes politiques et les professionnels ont besoin tout particulièrement de comprendre comment les structures organisationnelles, les processus et les cultures sont en mesure de répondre de manière efficace à la participation de la population et d'être ouverts à tout changement. »⁵⁸

Rendre cohérent les pratiques professionnelles au sein d'une même organisation suppose un constant travail d'ajustement entre l'organisationnel (et ses logiques gestionnaires), le technique (le métier des professionnels technique) et les conceptions

⁵⁸ OMS, « Participation de la population à la santé locale et au développement durable. Approches et techniques. Collection européenne développement durable et santé, n°4, p.18, 2000.

personnelles (valeurs, savoirs, histoire). Pour ce faire, l'organisationnel doit s'adapter car « le temps nécessaire à la participation des personnes s'avère rarement compatible avec le temps de l'administration et celui des élus, l'urgence des résultats à produire, le caractère quantitatif des critères d'évaluation au détriment de critères plus qualitatifs tenant compte de l'évolution des personnes et du sens de l'action menée. »⁵⁹

PROPOSITION N° 3 - Repérer, former et superviser les personnes porteuses d'éthique

Comme nous avons pu le voir au fil des différents groupes rencontrés, il est nécessaire de rappeler ici l'importance de certaines personnes clefs pour les projets mis en œuvre. Ces personnes, qu'elles soient psychologues, agents de santé, chefs de projet, religieuses ou encore conseillers techniques, constituent des facilitateurs essentiels, de véritables traducteurs des projets de santé mentale à l'échelon local. Il est essentiel pour l'organisation de les repérer, d'investir sur elles, de les former et de leur proposer, le cas échéant, une supervision adaptée. Véritables interfaces entre l'organisation et les bénéficiaires, ces personnes sont aussi porteuses d'éthique et d'engagement. Non pas une éthique formatée sur un modèle occidental (qui ressemblerait plutôt à une posture morale), mais une éthique pragmatique, qui s'ajuste en situation, respectueuse de la culture et des représentations locales sans pour autant les magnifier. Cette éthique doit pouvoir s'appuyer sur une politique de santé mentale que l'ensemble des acteurs en présence partage et co-construit.

PROPOSITION N°4 - Appréhender comment la population visée met au travail son rapport à soi et aux autres (dont les institutions)

Chercher à appréhender *l'empowerment* et la participation des personnes éprouvant des problèmes de santé mentale oblige, en quelque sorte, les professionnels accompagnants, à faire émerger à la fois des problématiques liées à l'histoire des individus et des problématiques concernant l'engagement à la fois intime et politique de ces individus au sein de la société ou des dispositifs d'accueil dans lesquels ils sont suivis.

Les organisations souhaitant soutenir des individus dans leur parcours thérapeutique et dans leur prise de pouvoir devraient mener, en amont de toute démarche, une analyse socio-anthropologique permettant d'appréhender comment la population visée met au travail sa compréhension de l'élaboration singulière du rapport à soi et aux autres. Il

⁵⁹ « Guide des outils et méthodes de la participation des personnes en difficultés. La participation et le partenariat au service de l'insertion et de la citoyenneté / Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux ». Paris : UNIOPSS, 2003. 37p. <http://i.ville.gouv.fr/divbib/doc/guideparticipation.pdf>

paraît important d'explorer, afin de mieux comprendre, le parcours de vie des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et de leurs familles. Il est nécessaire pour cela de côtoyer pour un temps la vie au quotidien de ces personnes, vivre leurs craintes, leurs attentes, leurs frustrations, s'attacher à retracer leur parcours de soins, identifier les choix et les contraintes qui président aux décisions thérapeutiques, comprendre la perception, et au final, les rapports de pouvoir qui traversent leurs environnements.

Dans cette perspective, la dimension culturelle des problèmes de santé mentale est à considérer, car elle permet notamment d'analyser les représentations et modèles de soin, les dynamiques de groupe, etc. Mais elle ne doit pas non plus constituer un point de fixation ou d'ancrage. Il s'agit plutôt de chercher à prendre en compte la variabilité entre les individus quant à leur volonté et leur possibilité de devenir acteur de leur maladie.

PROPOSITION N°5 - Réunir l'ensemble des acteurs étatiques, confessionnels, traditionnels du territoire d'intervention du projet

La conduite d'une action visant à faire émerger un groupe nécessite également de clarifier le statut de la participation du groupe car ce dernier conditionne la méthodologie qui sera employée et le choix des actions mises en place. Il s'agit ici de définir un cadre dans lequel elle puisse être pensée : pourquoi un individu décide-t-il à un moment donné d'accroître sa participation, voire de chercher à devenir leader du groupe ? Dans quel projet cette décision s'inscrit-elle ? Comment ce projet s'inscrit-il dans la dynamique de groupe ? Comment l'individu interagit-il avec les autres membres du groupe ? Ces différentes questions nécessitent d'être reprises et pensées à la fois individuellement et collectivement en lien avec un professionnel compétent (psychologue superviseur par exemple) qui peut assurer une forme de suivi de la dynamique de groupe.

Plus largement, nous constatons que, dans le cadre de l'accompagnement de groupes de soutiens, les choix faits par l'ONG induisent une grande responsabilité. Les organisations de solidarité internationale amènent en général, de par leur savoir-faire mais aussi l'importance des financements apportés, la possibilité d'impulser des changements importants à un échelon local, voire national. Il est important d'être conscient et de suivre le pouvoir qui est renforcé d'un côté, qui est affaibli de l'autre, ce qui est légitimé et ce qui est discrédité. À cet égard, les professionnels doivent mobiliser les questions de pertinence, d'éthique, d'objectifs à court terme et long terme, d'impacts négatifs potentiels, etc. Il s'agit en fait de relire toute action proposée sous l'angle de la qualité.

ACRONYMES

Généraux

AGR	Activité Génératrice de Revenus
AFD	Agence Française de Développement
CICR	Comité International de la Croix Rouge
CRDPH	Convention des Nations Unies Relative aux Droits des Personnes Handicapées
CSM	Centre de Santé Mentale
HI	Handicap International, Fédération Handicap International
IEC	Informer, Éduquer, Communiquer
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économiques
OMS / WHO	Organisation Mondiale pour la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
OSC	Organisation de la Société Civile
PSE	Planification, Suivi, Évaluation
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

Pays

CCOMS	Centre Collaborateur de l'OMS en France
PNSM	Programme National de Santé Mentale, au Togo
BAS	Beit Atfal Assumoul
Fatah	Mouvement de Libération de la Palestine
FETAPH	Fédération Togolaise des Associations de Personnes Handicapées
FGC	Family Guidance Center
JTH	Juba Teaching Hospital
JCP	Juba Central Prison

BIBLIOGRAPHIE SELECTIVE

ARTICLES ET OUVRAGES UNIVERSITAIRES

- AMERESEKERE A., HENDERSON DC, "Post-Conflict Mental Health in South Sudan: Overview of Common Psychiatric Disorders", *South Sudan Medical Journal*, Vol 5 numb 1&2, 2010.
- BONIFACE D., KHASIM T., MANIKESE J. & DIJKMAN L., "Developing mental health and psychosocial support interventions in an extremely resource poor context: a case example from Southern Sudan ", *Intervention*, Volume 7, Number 2, 2009.
- BRESSON M., « La participation : un concept constamment réinventé », *Sociologos, Revue de l'association française de sociologie*, n°9, 2014.
- CASTEL R., *La notion de problématisation comme mode de lecture de l'histoire, Problematization way of reading History, Jane Goldstein*, ed. Foucault and the history day, Cambridge Plackwell, 1994.
- DEMAILLY L., GARNOUSSI N., « Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style », *Revue Sciences et Actions Sociales*, n°1, 2015.
- DEUTSH C., « L'empowerment en santé mentale », *Revue Sciences et Actions Sociales*, n°1, 2015.
- DUMAS B., M. SEGUIER M., « Construire des actions collectives. Développer les solidarités », *Chronique Sociale*, 1997.
- EDGERTON RB., "Conception of Psychosis in four east African societies", *American Anthropologist*, num. 68, 1966.
- GOFFMAN E., *Les cadres de l'expérience*, Paris, Les Editions de Minuit, 1991.
- HAKIM H., "Palestinian Identity-Formation in Yarmouk: Constructing National Identity through the Development of Space", Short thesis, 2009
- LATIF N., "Space, Power and Identity in a Palestinian Refugee Camp", *REVUE Asylon(s)*, N°5, septembre 2008
- JOSEPH I., *Erving Goffman et la microsociologie*, Paris, PUF, 1998, p. 123.
- LAPLANTINE F., *La description ethnographique*, Paris, Nathan, 1996, p. 21.
- MAAMARI S., PEGON G., « Les relations d'interdépendance par lesquelles on est soigné : l'exemple du dispositif de Santé Mentale soutenu par Handicap International auprès d'enfants palestiniens réfugiés au Liban », *Revue Développement humain, handicap et changement social*, vol. 20, no 2, 2012.

- MARCH J.-G. et Simon H.-A., *Organizations*, Wiley, 1993.
- MK DORAÏ, « Le camp de réfugiés palestiniens d'Al Buss à Tyr : Ségrégation et précarité d'une installation durable », *Bulletin de l'Association de géographes français*, 83e année, 2006.
- RABEHARISOA V., CALLON M., « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue Internationale des Sciences Sociales*, n°171, p. 65-73, 2002.
- REPPER J., CARTER T., « A review of the literature on peer support in mental health services », *Journal of Mental Health*, August; 20(4) : 392-411, 2011.
- SALZER M.S., RAPPAPORT J., SEGRE L., "Mental Health Professionals' Support of Self-Help Groups", *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 2001.
- TROISOEUF A., EYRAUD B., « Psychiatrisés en lutte, usagers, Gemeurs : une cartographie des différentes formes de participation », *Bulletin National Santé Mentale et Précarité*, Rhizome, n°58, Nov. 2015.
- VASSEUR-BACLE, S., VAGLIO, A, RAFAEL, F & ROELANDT, JL. *Santé mentale en Europe : 21 recommandations en faveur de la Défense des Droits, de la Participation et de l'Information des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants*. Congrès Français de Psychiatrie, Nantes, Novembre 2014.
- VENTEVOGEL P., JORDANS M., REIS R., JOOP de J., « Madness or sadness? Local concepts of mental illness in four conflict-affected African communities", *Journal of Conflict & Health*, 2013.

RAPPORTS

- AFD, *Manuel de la participation à l'usage des acteurs humanitaires*, http://www.urd.org/IMG/pdf/MP_CHAPITRE1.pdf (consulté le 1er en avril 2015).
- FORCED MIGRATION & REFUGEE UNIT, "Palestinian Refugees: different Generations, but One Identity", The Ibrahim Abu-Lughod Institute of International Studies, 2012
- HUMANITARIAN POLICY GROUP, "City limits: urbanisation and vulnerability in Sudan: Juba case study", Martin E. and Mosel I., January 2011.
- IOM, "Unmet Mental Health Needs: A National Emergency in South Sudan", 2014.
- OMS, *Charte d'Ottawa*, 1986.

- OMS, « Participation de la population à la santé locale et au développement durable. Approches et techniques », Collection européenne développement durable et santé, n°4, 2000.
- OMS, *Atlas sur la santé mentale dans le monde*, 2014.
- UNIOPSS, *Guide des outils et méthodes de la participation des personnes en difficultés. La participation et le partenariat au service de l'insertion et de la citoyenneté / Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux*, Paris, 2003.

MONOGRAPHIE 1 - UN GROUPE DE PAROLE DE MERES D'ENFANTS AUTISTES DU FAMILY GUIDANCE CENTER A TYR, LIBAN

L'ASSOCIATION BEIT ATFAL ASSUMOUD ET LE FAMILY GUIDANCE CENTER

Beit Atfal Assumoud⁶⁰ (BAS) ou en anglais le National Institution of Social Care and Vocational Training (NISCVT) est une ONG qui travaille pour les communautés palestiniennes au Liban. L'ONG a été créée en 1976 (initialement pour la prise en charge des enfants orphelins après le massacre survenu au camp de réfugiés de Tal El-Zaatar). L'organisation s'est depuis beaucoup structurée, élargissant son travail à travers une approche plus englobante de la famille. BAS est officiellement une ONG Libanaise (avec certains membres du comité de direction qui sont libanais), mais son directeur est palestinien et elle garde toujours une forte identité palestinienne. BAS propose des services en lien avec l'éducation, le développement économique et communautaires, des services de santé et quelques programmes d'urgence. Le Family Guidance Center (FGC) est l'un des services qu'a développé l'association BAS au sein du camp d'Al Buss à Tyr. BAS propose 10 autres lieux d'activités similaires⁶¹. Ce camp, initialement créé en 1936, compte 11 200 habitants aujourd'hui. Autrefois entité bien distincte de la ville, il s'est vu progressivement immergé dans un tissu urbain de plus en plus dense, au point de s'y confondre. Il présente une mixité sociale importante.

Le FGC, assez récent, a été créé en 2007. Il est résolument orienté sur la santé mentale. Le centre est physiquement organisé sur plusieurs étages avec une grande cour intérieure et de larges espaces pour les prises en charge et les consultations, c'est un lieu très calme et ombragé, aux couleurs apaisantes. Il est situé à proximité immédiate d'une des entrées Est du camp. On peut y accéder indifféremment de l'extérieur du camp par la route du bord de mer, ou de l'intérieur du camp par des petites ruelles d'accès. De par son emplacement, il réconcilie deux impératifs en général peu compatibles : la nécessité d'un service de proximité (déplacement avec les enfants, etc.), au sein du camp et avec au moins un certain nombre de professionnels palestiniens.

⁶⁰ Que l'on pourrait traduire littéralement par "la maison des enfants résilients".

⁶¹ Al Buss, Baddawi center, Balbaak Center, Bourj Al Barajneh Center, Bourj El Shemali center, Ein El Helwi Center, Mar Elias Center, Naher El Bared, Rashidieh Center, Shatila Center.

D'autre part, la nécessité que les services soient proposés avec un certain degré de confidentialité, à distance des autres résidents du camp⁶².

L'idée centrale qui a guidé la réflexion des dirigeants du centre a été de plus en plus de « suivre l'enfant partout où il est et avec qui il est ». L'inclusion des parents dans le projet thérapeutique a été rapidement vue comme une évidence, tout comme l'ajout du rôle des travailleurs communautaires qui constituent une « interface socio-culturelle » importante et assurent des visites à domicile, incluant un relais des différents soins. Comme le précise un professionnel du centre, *“si nous avions fait seulement un travail clinique classique, nous n'aurions pas changé grand-chose.”* L'équipe s'est progressivement étoffée et ouverte sur l'extérieur, pour constituer à l'heure actuelle une équipe pluridisciplinaire. Le centre accueille des enfants présentant divers problèmes.

L'approche de soin en général et plus particulièrement l'approche en santé mentale ont été largement impulsées par un psychiatre fortement investi aux débuts du centre. À l'heure actuelle, le personnel est à la fois libanais et palestinien. Le centre est, de la même manière, un lieu d'accueil pour tous, prenant en charge les enfants et leur famille de manière indifférente à la nationalité d'origine. Les familles libanaises, syriennes et palestiniennes se côtoient donc dans ce centre au quotidien⁶³. Il ne faut donc pas considérer le FGC comme un lieu contenu géographiquement au sein du camp d'Al Buss. En effet, de par la qualité de ses services, de par la mixité (sociale, genre, etc.) du personnel qui y travaille et la diversité des personnes qui le fréquentent, le FGC tisse sa toile d'influence bien au-delà de l'aire géographique du camp. Il concerne toute la communauté de Tyr.

LE PROJET DE HANDICAP INTERNATIONAL

L'équipe HI soutient diverses initiatives dans le champ de la santé mentale au Liban, initiatives ayant par exemple pour objectif de mettre les acteurs dans le champ de la santé mentale en réseau, pour coordonner et échanger sur les approches et les pratiques cliniques mises en œuvre, mais ayant aussi pour objectif de transmettre un savoir-faire et d'améliorer les compétences professionnelles en matière de handicap et de santé mentale. C'est à ce titre que HI s'est intéressé au travail de BAS et a proposé un accompagnement au centre BAS d'Al Buss en 2010. Cet accompagnement s'est poursuivi jusqu'à ce jour, de manière toutefois inégale (succession de temps forts et de temps faibles dans le partenariat). De manière plus concrète, HI embrasse ici une posture d'appui (technique et financier), de conseil et de formation, dans une approche résolument partenariale. Pour ce qui concerne le centre BAS, le but sous-tendu de cet

⁶² Voir à ce sujet l'article de Forced Migration Review « la santé mentale dans les camps de réfugiés palestiniens » par F.Forgione <http://www.fmreview.org/fr/jeune/forgione>

⁶³ À titre d'exemple, selon les statistiques de cette année, au sein du projet accompagné par Handicap International, 16% des enfants sont des libanais, 24% sont des syriens (PRS) et le reste, (60%) sont des palestiniens.

accompagnement est l'amélioration des capacités professionnelles et de gestion des équipes du centre, une meilleure sensibilisation de la communauté à la thématique de la santé mentale et plus largement la recherche de l'autonomie en matière de fonctionnement. HI espère, à travers ce soutien, contribuer à l'amélioration de la situation de la santé mentale dans les camps de réfugiés palestiniens. Avec le centre BAS à Al Buss, HI a affaire à une équipe de professionnels de qualité et qui est force de proposition. Plus encore, l'approche adoptée (suivre l'enfant et sa famille, partout où ils sont) est en forte congruence avec l'approche de santé mentale communautaire qu'HI promeut. Une des conseillères techniques pour ce projet explique d'ailleurs qu'elle ne ressent pas de fortes frictions dans les échanges au sujet du projet thérapeutique proposé par le centre. Nous sommes ici en présence d'une relation partenariale qui apparaît comme très équilibrée et équitable, donc valorisante pour les deux parties.

L'appui proposé par HI est attentif, mais discret et peu invasif. À ce titre, l'intervention de HI n'apparaît pas comme un facteur décisif dans l'émergence et le soutien du groupe de parole étudié, mais reste un facteur de sécurisation important, un « filet de sécurité » proposant ressource toujours disponible. HI n'a d'ailleurs pas fait de guidance forte sur les choix faits par les professionnels du centre BAS. Une des corollaires de cette posture est que le centre - et donc le projet thérapeutique qu'il porte - est déjà très autonome dans ses prises de décision et son évolution.

LE GROUPE DE PAROLE DE MERES D'ENFANTS AUTISTES

L'impulsion initiale de la création des groupes a été donnée par la psychologue, qui a dans un premier temps confronté son idée à l'opinion de ses collègues et a été encouragée dans ce sens par les professionnels de Handicap International. L'intention première qui a présidé à la création des groupes était de « faciliter l'acceptation par les mamans de la condition de leurs enfants handicapés ». L'impulsion initiale s'est donc concentrée sur deux groupes de personnes, pour lesquelles l'acceptation du handicap est particulièrement difficile : d'une part un groupe de Parents d'enfants autistes⁶⁴ qui

⁶⁴ Les parents d'enfants vivant avec un trouble du spectre autistique (que l'on dénommera ci-après, comme le font les soignants au camp, par l'expression « enfants autistes ») font face, dans le contexte du camp d'Al Buss à des situations de vie très difficiles. D'une, part, la relative pauvreté services médico-sociaux dans les communautés palestiniennes de Tyr (mais aussi plus largement dans les communautés du Sud Liban) fait que le trouble autistique est en général détecté très tard, la plupart du temps confondu avec d'autres pathologies. Plus encore, il est souvent mal expliqué aux parents, qui restent dans l'ignorance de la condition de leur enfant et des conséquences qui suivent. D'autre part, la famille et la communauté d'appartenance qui devraient constituer le premier réseau de soutien sont, au contraire les premiers à juger et à exclure. Ces aspects génèrent un profond sentiment de souffrance, d'incompréhension et enfin d'exclusion chez les parents. Enfin, plus encore que pour d'autres troubles, l'autisme génère un sentiment fort de mises en échec dans leur rôle, pour les mères et les pères. Chaque parent fait face à certaines situations similaires face à leur enfant autiste tout en la ressentant et en la vivant différemment. C'est l'expression informelle de cette souffrance et sa reconnaissance par les thérapeutes qui font émerger l'idée de créer ce groupe de parole spécifique.

fort d'une dynamique constamment entretenue à travers la volonté et de l'investissement des parents s'est bien développé ; d'autre part, un groupe de Parent d'enfants avec handicap mental, créé un peu plus tard, qui présente une dynamique moins importante. Nous allons plus particulièrement nous attacher à décrire le premier groupe.

Ce groupe de parole est donc constitué uniquement de femmes mariées qui sont également toutes mères d'enfants autistes. En plus d'être des femmes, ce sont véritablement les seuls réels points communs partagés entre toutes les participantes. Le groupe est également varié quant à la personnalité des participantes, mêlant des femmes plus dynamiques à des femmes plus discrètes, davantage en retrait. Le groupe se réunit à une fréquence d'environ une fois par mois. Il prend place invariablement en milieu de matinée, dans un endroit privé (le plus souvent une salle dédiée à ce temps au FGC, jamais chez les mères). Un cadre assez strict a d'abord mis en place qui s'articule autour des notions de respect des options, de la confidentialité, d'une distribution régulée de la parole et d'un certain contrôle sur les sujets abordés. Ce cadre, qui peut apparaître au premier abord un peu rigide, a pourtant bien été accepté et a semblé sécurisant pour les mères. Il s'est progressivement assoupli au fil du temps (types de sujets abordés, déroulement plus convivial de la session).

La pratique au sein du groupe laisse une place de choix à la parole, le plus souvent à travers le récit puis les réactions verbales. La psychologue régule ces échanges et invite les participantes à exprimer leur vécu, leur ressenti vis-à-vis des situations contées. Le contenu qui est exprimé par les femmes du groupe est fortement chargé d'émotions, positives comme négatives. Exclamations, cris, pleurs, rires, expressions de la joie et de la colère, de la détresse, etc.

L'évolution de ce groupe de parole est particulièrement intéressante et nous en livrons ici quelques éléments clefs.

D'une part, il a évolué dans son contenu. Si l'essentiel des discussions était au départ effectivement centré sur la situation de vie de l'enfant ou de la mère, les problèmes du quotidien, la souffrance, l'incompréhension, le rejet, plus le groupe de parole a évolué, plus les mères ont abordé ces problèmes sous l'angle de leur propre couple mère-enfant. Sur les étapes suivantes, cette situation du couple mère-enfant est devenu moins importante et les participantes ont davantage évoqué leur situation personnelle en tant que mère de famille, évoquant d'autres problèmes quotidiens comme les aspects financiers, pratiques de leurs situations ou encore les problèmes de couple ou au sein de leur communauté d'appartenance. La psychologue a encouragé cette évolution pour les participantes, par exemple dans le sens d'un réinvestissement progressif de leur qualité et de leur rôle de femme.

D'autre part, en parallèle à cette évolution de contenu, le groupe s'est progressivement ouvert sur l'extérieur. Ce sont les mères elles-mêmes qui ont décidé, à un moment donné, de se mobiliser pour agir en faveur de l'amélioration des conditions de vie de leurs enfants. Ce choix d'agir s'est alors incarné dans la création d'un comité de parents, bien plus large que le groupe, et qui accueille donc des parents d'enfants présentant des

handicaps différents. Ce comité a des objectifs variés, comme par exemple : trouver des espaces d'information et de plaider pour améliorer la vie des enfants handicapés (espaces et événements publics, blogs, réseaux sociaux), se connecter à d'autres groupes, d'autres associations ou encore proposer des réalisations concrètes favorisant la participation et l'épanouissement des enfants handicapés (création d'un espace vert accessible et inclusif en collaboration avec la municipalité). Il ne s'agit pas ici de l'évolution du groupe de parole initial mais bien de la création d'un autre groupe distinct.

Il est difficile de préjuger du devenir du groupe de parole en tant que tel. L'accompagnement de la psychologue, encore très présente, ne sera pas éternel et le groupe est donc voué à évoluer, se transformer pour devenir un autre espace d'interaction. Il est maintenant constitué de personnes se connaissant intimement et qui se définissent volontiers comme amies ou sœurs. On est de plus en plus loin du cadre thérapeutique initial. Cependant, on l'a dit, l'espace du FGC et le cadre de fonctionnement du dispositif est très sécurisant. Il ne sera sans doute pas simple de faire vivre ce groupe en dehors de ce cadre (chez les familles par exemple) et sans supervision régulière. La somme des différences / des barrières socio-culturelles entre les participantes, éludée pour un temps, risque alors de réapparaître avec plus de force.

Synthèse - Le groupe de parole du Centre de Guidance Familiale de l'association Beit Atfal Assumoul, situé dans le camp palestinien Al Bus à Tyr au Liban, réunit depuis 2010 des mères d'enfants autistes et a été créé sous l'impulsion d'une équipe de thérapeutes (psychologue, psychiatre). Ces thérapeutes sont eux-mêmes soutenus par les conseillers techniques de Handicap International. Ce groupe rassemble des femmes présentant des caractéristiques sociales et culturelles très diverses (d'origines palestiniennes et aussi libanaises, syriennes) et présente des fondations solides. Il a plus particulièrement été accompagné tout au long de son évolution par une psychologue, qui s'est attachée à mettre en place un cadre de fonctionnement clair et sécurisant. Dans un contexte pourtant difficile où la santé mentale reste un sujet délicat et où les questions d'identité (origine, religion, ethnicité, etc.) prennent une place centrale, le groupe a su se construire petit à petit, à l'image du centre qui l'accueille, c'est-à-dire dans un espace préservé, non discriminant et favorable à l'échange et à l'épanouissement de ses membres. Il semble être source de soutien, d'éveil social et d'*empowerment* pour ses membres. De fait, au bout de 2 années de fonctionnement, un certain nombre de mères a constitué un second groupe, fonctionnant en parallèle du premier, visant à développer des actions de sensibilisation et de plaider au sein et à l'extérieur du camp.

Schématisation des étapes majeures de l'évolution du groupe de soutien étudié au Liban

Démarrage du groupe de Parole au sein du centre BAS

- Groupe de parole structuré et relativement fermé
- Règles assez restrictives
- Une psychologue cadrante et une personnalité forte chez une des mères
- Espace protégé
- Attention tournée entièrement vers les enfants autistes

Assouplissement du fonctionnement du groupe et de ses règles. Convivialité

- La confiance est installée entre mères
- Les règles s'assouplissent ; la rencontre devient un moment plus convivial
- Groupe toujours protégé au sein du centre
- Les mères sont plus attentives à leurs besoins et ceux de leurs familles ; notion de bien-être

Création d'un groupe de parents, distinct du groupe de parole, tourné vers l'extérieur

- Activités de sensibilisation et de plaidoyer
- Activités concrètes d'amélioration de la qualité de vie des membres et des enfants autistes
- Connexion avec les autres entités de la société civile

MONOGRAPHIE 2 - LE GROUPE GEBAPRIM, MAHAJANGA, MADAGASCAR

LA MAISON CARCERALE DE MAHAJANGA

La Maison Centrale (MC) se situe en plein centre de la ville de Mahajanga. Elle est constituée de 8 quartiers et 27 chambres dont un quartier mineur avec une chambre et un quartier femme avec 3 chambres. La capacité théorique d'accueil est de 350 personnes détenues. En mai 2015, la MC accueille 893 personnes détenues, 731 prévenus (76%) et 162 condamnés (24%). En moyenne 1m² sont disponibles par personne détenue ce qui implique des conditions de vie très pénibles (moins d'1m² par personne). L'équipe pénitentiaire est constituée de 53 personnes dont 1 chef d'établissement, 4 adjoints, 25 chargés de la sécurité, 7 greffiers, 2 infirmiers, 5 chargés de la réinsertion sociale et 10 professionnels rattachés aux services spécifiques (magasin et vivre, camp pénal, garde dans les hôpitaux, fouillage, bois de chauffage, chauffeur de la voiture cellulaire). La MC est relativement propre sauf la gestion des latrines qui laissent en permanence se dégager une odeur de défécation. Le niveau de vie dans la prison n'est pas moins haut que celui des populations vivant dans les bas quartiers des grandes villes.

LE PROJET DE HANDICAP INTERNATIONAL

A Mahajanga, Handicap International cherche à soutenir des personnes détenues dont une étude publiée en juin 2014 a montré que 70% d'entre elles souffrent de détresse psychologique directement liée aux conditions de vie carcérale⁶⁵. A travers un modèle d'interventions psychosociales en contextes d'urgence et de post-crise, Handicap International sensibilise et forme le personnel pénitentiaire et les autres intervenants de la prison à la prise en charge psychosociale. L'objectif est de préserver la dignité des personnes détenues, de prévenir les incapacités psychosociales et d'améliorer les conditions de vie carcérale. Pour atteindre ces objectifs, le projet « Quartiers d'avenir », s'appuie sur une méthodologie développée dans les premières phases du projet (2009-2011 et 2012-2014), méthodologie aujourd'hui formalisée dans un guide « *Interventions psychosociales en milieu carcéral. Programme Madagascar. Octobre 2012.* »

Afin de déployer cette méthodologie dans la prison, tout en respectant les principes de l'approche partenariale de Handicap International, « faire avec et non pas faire pour », l'ONG a cherché à rencontrer des collectifs de personnes détenues avec comme postulat que ces collectifs allaient pouvoir soutenir leurs pairs incarcérés parce qu'ils tentaient d'élaborer quelque chose de leur vécu de personnes détenues. La pair-aidance pour selon les professionnels de HI permet à la fois de soutenir les personnes détenues pour les aider à faire face aux conditions de vie carcérale dégradées et aussi pour permettre aux personnes qui ne seront pas condamnées, ou celles qui seront libérées, de préparer la sortie de prison et leur réinsertion⁶⁶. L'identification de ces collectifs de détenus soutenant n'a pas été simple. Il n'existait pas, comme dans d'autres sites du projet de Handicap International, de Comité de Soutien aux Personnes Détenues (CSPD), comités généralement structurés en association reconnue par les autorités locales et donc visible depuis l'extérieur de la prison. La chef de projet et son assistante ont donc initié des recherches à la maison carcérale de Mahajanga afin d'essayer d'identifier, à l'intérieur des murs, une forme de regroupements. Il ne s'agissait pas de créer un groupe mais plutôt de partir de l'existant et idéalement de trouver un groupe qui, contrairement aux CSPD, était constitué de personnes détenues. Elles ont alors découvert GEBAPRIM.

LE COLLECTIF GEBAPRIM

GEBAPRIM est un collectif informel créé en février 2008, autorisé à fonctionner par le Chef d'Etablissement en janvier 2013, composé d'une vingtaine⁶⁷ de personnes détenues, prévenues et condamnées, hommes, femmes et mineurs. Il a été initié par un

⁶⁵ Référence de l'étude.

⁶⁶ Une fois sortis de la maison carcérale, les ex-détenus sont souvent victimes de stigmatisation par les villageois et parfois même par leur propre famille qui ne les accepte plus. Ils sont parfois soumis à un second jugement avec une seconde peine à effectuer par le conseil du village. Ce qui entraîne une augmentation du taux de récidive.

⁶⁷ La composition du groupe fluctue régulièrement en fonction des libérations et des arrivées dans la prison. Majoritairement, cependant, le groupe est composé d'hommes, adultes, condamnés à des peines allant de 6 mois à 15 ans.

groupe d'individus reconnus par leurs pairs, ainsi que par l'administration pénitentiaire, comme étant composés d'« intellectuels » selon les propos des responsables de l'Administration Pénitentiaire comme des fondateurs de GEBAPRIM. Initialement, pour faire partie de GEBAPRIM, les membres devaient prouver qu'ils savaient lire et écrire, posséder un bagage scolaire minimum situé au niveau du BEPC, en lien avec l'objectif initial du collectif qui était d'alphabétiser des personnes détenues illettrées⁶⁸ et de maintenir des pratiques spirituelles dans la prison par la lecture de textes religieux. GEBAPRIM signifiait alors : Groupe d'Elèves Biblique et d'Alphabétisation dans la Prison de Marafato. Entre 2008 et 2010, ils travaillaient surtout avec les témoins de Jehova qui venaient pour faire de l'éducation biblique et ils faisaient passer des examens aux personnes détenues. Les membres de GEBAPRIM corrigeaient les examens et, en échange, les témoins de Jehova donnaient des livres à GEBAPRIM, qu'ils pouvaient redistribuer aux autres personnes détenues. Ils travaillaient aussi sur l'alphabétisation afin d'aider les gens à écrire à leur famille notamment. Historiquement GEBAPRIM ne développait pas des activités mais mettait en œuvre des activités pensées d'abord par l'administration pénitentiaire, notamment le responsable de la réinsertion sociale. Le collectif a ensuite été soutenu par Médecin du Monde (2010-2012). Le collectif a formulé une demande de reconnaissance légale en association depuis décembre 2012. Cela permettrait, selon eux, d'avoir de meilleurs statuts et de pouvoir faire des réclamations de salaire. En effet, l'argent n'est pas accepté en prison, officiellement. Cette demande n'a pas reçu de réponse à ce jour. Les membres de GEBAPRIM n'inscrivent pas leurs actions dans une perspective religieuse, le lien avec la religion semble être uniquement opportuniste du fait de la proposition de soutien par les témoins de Jehova. Progressivement, GEBAPRIM s'est ouvert pour élaborer des activités tournées vers la « solidarité humaine » selon les propres mots des membres du bureau. En 2013, son nom a changé pour devenir Génération des Educateurs et Bienfaiteurs pour l'Avenir Principal des Incarcérés de Marafato.

Depuis le démarrage du projet *Touching Minds Raising Dignity* (2014), HI soutient GEBAPRIM à travers tout un ensemble d'activités : soutien du responsable de la réinsertion sociale ; soutien des OSC⁶⁹ à l'organisation des activités ; coordination de la collaboration entre les OSC, l'administration pénitentiaire et les personnes détenues ; alphabétisation ; soutien dans l'organisation de l'éducation biblique ; cours de langues étrangères (Français, Anglais) ; sensibilisation aux droits ; sports (basket, zumba) ; diffusion de la TV dans les quartiers ; diffusion de la radio dans les quartiers ; gestion de la bibliothèque ; travail auprès de HI pour faire les savons ; soutien à l'écriture de lettres

⁶⁸ Environ 60% des personnes détenues sont analphabètes.

⁶⁹ De très nombreuses organisations et personnalités interviennent actuellement dans la prison : des associations qui passent de temps en temps, comme le Rotary club, des personnes seules, des évangélistes, l'Association Zo, l'ONG Eden, l'ONG HI, l'ONG AINGA AIDS, le CICR, l'ACP, Teen mission et autant de différentes organisations considérées comme des sectes par l'administration pénitentiaire - Témoins de Jehova, Apocalypsie, HVKL, ITK, Libérez mon peuple, FMFKM, église Jesus le sauveur - et différentes congrégations religieuses - FJKM, Toby Malo, église adventiste, église luthérienne, Association des musulmans.

pour les familles ; appui dans les demandes de liberté provisoire (aide au remplissage du formulaire). GEBAPRIM réfléchit actuellement à changer de nom en réarticulant son acronyme autour des notions de réinsertion sociale et d'accès aux droits, notions fortes portées par l'administration pénitentiaire et HI.

Ces activités sont pilotées et animées par les membres du bureau de GEBAPRIM, le chargé de mission HI et l'administration pénitentiaire. Aujourd'hui, l'objectif qu'affiche GEBAPRIM est de faciliter le travail des Organisations de la Société Civiles intervenants dans la maison carcérale ainsi que le travail de l'administration pénitentiaire. Les membres de ce collectif sont tous volontaires et ne paient pas de cotisation pour entrer dans le groupe. Les conditions d'entrée restent le fait de savoir lire et écrire (avoir le niveau BEPC - 3ième) afin de pouvoir mettre en œuvre les activités GEBAPRIM, et aussi d'avoir un « comportement exemplaire », c'est à dire, n'avoir jamais tenté de s'évader et ne pas avoir eu de mauvais comportements en prison. Le siège du collectif correspond au bureau du chef de la réinsertion sociale de l'administration pénitentiaire. Cinq membres actifs travaillent dans ce bureau en étroite collaboration avec le personnel de l'administration pénitentiaire. Ce sont eux qui organisent les activités. Actuellement, ces dernières ne sont pas reconnues par la Direction Régionale de l'Administration Pénitentiaire (DIRAP), elles ne sont donc pas légales. Elles sont seulement reconnues au niveau du Chef d'Établissement.



La porte du « Mitard » de la prison de Mahajanga

Les membres de GEBAPRIM peuvent exercer différentes fonctions au sein de la maison centrale : alphabétiseur, bibliothécaire, animateur, sensibilisateur, éducateur pair, superviseur de bibliothèque, technicien radio. La plupart d'entre eux sont considérés

comme des membres du département de la réinsertion sociale de la prison. A ce titre, ils font partis de nombreux comités (comité hygiène, comité surveillance et comité boîtes de doléance) et leur avis est pris en compte à titre consultatif. Ils ont aussi une responsabilité concernant la sécurité dans la prison. Si un membre de GEBAPRIM détecte un comportement déviant ou un problème de santé, il peut sonner l'alerte et aller voir directement le personnel de l'administration pénitentiaire le plus compétent. Ce dernier réagit beaucoup plus vite pour les membres de GEBAPRIM que pour les autres personnes détenues. Les membres de GEBAPRIM sont présents dans l'ensemble des quartiers de la prison, à l'extérieur des quartiers dans l'enceinte de la prison et aussi à l'extérieur de la prison dans les camps de travaux forcés ou dans des administrations comme celles du DIRAP. C'est le responsable de la réinsertion sociale de l'administration pénitentiaire qui détermine quel membre va exécuter quelle mission. Ils sont généralement reconnus par les différents professionnels de l'administration pénitentiaire comme étant dynamique et de confiance⁷⁰. Les membres de GEBAPRIM peuvent exercer d'autres fonctions de responsabilité dans la maison centrale : chef de quartier, chef de chambre, responsable de la santé dans un quartier⁷¹. De manière générale, chaque membre de GEBAPRIM aide son chef de quartier dans son travail quotidien.

Les membres de GEBAPRIM ne reçoivent pas de salaire. Cependant, ils reçoivent de nombreux avantages en nature. Tout d'abord, ils sont formés, notamment grâce à HI, en fonction des activités qu'ils souhaitent mener. Par exemple, pour mener l'activité d'alphabétisation, ils ont été formés par HI et le ministère de la population. Cela leur permet d'obtenir des certificats de formation qu'ils pourront valoriser à leur sortie de prison. Autres avantages, ils sont quasiment tous libres de circuler dans l'enceinte de la prison. Certains peuvent aller voir le médecin ou l'infirmier directement sans prendre de rendez-vous auprès du chef de chambre ou du chargé de la santé dans les chambres. Tous les membres n'ont pas tous ces avantages, cela dépend du niveau de collaboration avec l'administration pénitentiaire. Les cinq membres du bureau ont les avantages les plus grands. Certains d'entre eux obtiennent des vêtements, de la nourriture en fonction des OSC avec qui ils réalisent l'activité. De manière générale, les membres de GEBAPRIM ne redistribuent pas les avantages qu'ils perçoivent individuellement. Chacun agit pour son propre compte sous mandat du collectif.

⁷⁰ Certains agents pénitentiaires n'hésitent pas, par exemple, à faire garder leur enfant en bas âge par une personne détenue femme membre de GEBAPRIM.

⁷¹ Le cumul de fonctions comporte cependant des limites puisqu'en tant que membre de GEBAPRIM, ils participent à des activités qui se produisent en dehors des quartiers alors qu'en tant que chef ou responsable, les responsabilités s'exercent à l'intérieur des quartiers. Ils ont donc déployé un système de délégation de responsabilités.

Schématisation des étapes majeures de l'évolution du groupe de soutien étudié à Madagascar

Démarrage du groupe : une foi partagée et l'envie de développer l'éducation les talents des membres

- Volonté d'agir contre l'illettrisme
- Volonté de développer une pratique spirituelle, d'évangéliser ?
- Sélectivité pour le membership
- Premiers bienfaits du groupe en matière de soutien

Evolution vers des activités plus larges, tournées vers la « solidarité humaine »

- Détachement du fait religieux ; Investissement de la notion de droits
- Prise de conscience de la nécessité de préparer la réinsertion
- Evolution vers des activités plus pratiques et de loisir
- Demande de reconnaissance légale

Autonomisation et prise de responsabilité du groupe pour des activités en substitution de l'institution pénitentiaire

- Un "réseau dans le réseau"
- Accent mis sur le comportement, la respectabilité des membres
- Concordance des projets de l'association avec la vision sociale de l'institution de la prison (préparation à la réinsertion, connaissance des droits)
- Délégation quasi complète de certaines activités aux membres

MONOGRAPHIE 3 - LE GROUPE GBALENFIT FEMMES, DAPAONG, TOGO

LE CENTRE DE SANTE MENTALE DE L'ASSOCIATION YENDUBE A DAPAONG

Le Centre de Santé Mentale (CSM) est l'une des structures de l'association Yendubé, association confessionnelle rattachée à la congrégation des Sœurs hospitalières du Sacré Cœur de Jésus⁷². Il se situe en plein centre de la ville de Dapaong⁷³. Il a été créé en 2000 au sein de l'hôpital pédiatrique qui constitue la structure historique de l'association avec le soutien du point focal du programme national de santé mentale au

⁷² Les Sœurs hospitalières du Sacré-Cœur de Jésus forment une congrégation religieuse qui a été fondée en 1881 par l'Italien Benoît Menni (1841-1914), Maria Josefa Recio (†1883) et Maria Augusta Giménez (†1897), près de Madrid, en Espagne. Elle constitue une congrégation de droit pontifical approuvée par le Saint-Siège le 25 juin 1892. Les sœurs hospitalières portent assistance aux malades mentaux, aux handicapés physiques et psychiques.

⁷³ La ville de Dapaong joue un rôle stratégique dans les échanges en Afrique de l'Ouest car elle occupe une place privilégiée pour le transit des marchandises à destination du Burkina Faso, du Bénin et du Niger. L'économie locale est de ce fait une des plus importantes du Togo. Le centre économique de la ville est le marché avec divers commerces, notamment celui des tissus, du mil ou du mouton.

niveau du ministère de la santé. Avec l'augmentation de file active de patients du CSM ainsi que la stigmatisation que commençait à ressentir l'hôpital par la présence importante de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, l'association a décidé de déplacer le CSM en 2008. Depuis sa création, le CSM est dirigé par une sœur. Le centre affiche comme objectif de « promouvoir la santé mentale dans la Région des Savanes à travers la lutte pour la réinsertion sociale des patients stabilisés, les sensibilisations, des approches de thérapie médicamenteuse, psychologiques, et occupationnelles, tant au niveau personnel que communautaire »⁷⁴. En 2014, le CSM a réalisé 5 888 consultations pour une file active de 1 872 personnes. Le CSM accueille des personnes vivant avec différents problèmes (selon leur classification interne) : épilepsie (41,5% de la file active), troubles psychotiques aigus et transitoires (13,1%), psychoses hallucinatoires chroniques (9,7%), schizophrénies (8,8%), autres (27,3%). La durée moyenne de séjour dans le CSM est de 4 jours pour une capacité d'accueil de 6 lits. Le CSM réalise des activités de sensibilisation (dans le centre, dans les collèges, dans certains villages et via une émission de radio mensuellement), des groupes d'entraide (2 groupes qui se réunissent tous les mois), des activités d'ergothérapie, des visites à domicile, des délivrances de médicaments (anxiolytiques, hypnotiques, neuroleptiques, antidépresseurs⁷⁵). Le CSM bénéficie de partenariats avec Handicap International, l'Agence Nationale de la Promotion de l'Emploi (ANPE), la Direction Régionale de la Santé, le Centre Hospitalier de Dapaong, l'UNHCR et le point focal du Programme National de Santé mentale. C'est ce point focal qui assure la supervision de la sœur directrice et de l'équipe tous les 6 mois. Le CSM est composé de 15 professionnels : 4 infirmiers dont la sœur directrice, 1 assistant médical qui a un master en santé mentale, 1 sœur ergothérapeute, 1 gardien, 1 secrétaire, 1 caissier, 1 sociologue volontaire, 5 relais communautaires. Le CSM est inscrit dans le Programme National Santé Mentale (PNSM) 2015-2019 en tant que structure référente pour la Région des Savanes.

L'Association Yendubé a fait l'objet de trois changements de directrice entre 2008 et 2015. En 2010, il y a eu une fusion entre deux congrégations ; la congrégation des sœurs Augustine Hospitalières avec la congrégation des Sœurs hospitalières du Sacré Cœur de Jésus. Cette fusion a conduit au départ de la sœur directrice qui était présente depuis la création du CSM, sœur Viviane, en février 2011. Une nouvelle sœur, sœur Christine, appartenant à la congrégation des Sœurs hospitalières Sacré Cœur de Jésus l'a remplacée jusqu'en juin 2014. Elle est ensuite partie pour effectuer une formation (master en santé mentale). Une sœur de la même congrégation la remplace actuellement, sœur Ghyslaine. Sœur Viviane connaissait très bien le tissu social local car elle était originaire de la ville de Dapaong et d'ethnie Moba. Sœur Christine est originaire du Cameroun et Sœur Ghyslaine du Burkina Faso. Sœur Viviane a été formée et

⁷⁴ Cf. Rapport d'activités du Centre de Santé Mentale de l'association Yendubé, 2014.

⁷⁵ L'achat des médicaments est financé par la congrégation. La sœur directrice se fournit directement auprès de la centrale d'achats du Togo et, en cas de rupture de stock, auprès d'autres centres confessionnels de la congrégation basés au Cameroun et au Burkina Faso.

supervisée par le professeur Dassa, psychiatre et point focal du PNSM qu'elle considère, selon ses mots, comme son « maître et ami ». En revanche, ni Sœur Christine ni Sœur Ghyslaine n'ont été formées en santé mentale. Le professeur Dassa continue à appuyer la sœur directrice du CSM en venant à Dapaong tous les 6 mois environ pour la superviser.

LE PROJET DE HANDICAP INTERNATIONAL

A Dapaong, Handicap International cherche à « améliorer la participation sociale et citoyenne des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale »⁷⁶. Depuis la première mission exploratoire réalisée en 2008 par la coordinatrice de la cellule psychologique du siège de HI⁷⁷, différents projets ont été élaborés, tous en lien avec les groupes de soutien du CSM⁷⁸. Ces projets n'ont reçu des financements qu'à partir de janvier 2014. Entre 2008 et 2011, différentes missions d'appuis aux groupes de soutien ont été réalisées par deux bénévoles de l'association Advocacy France, que Handicap International soutenait, notamment du fait de leur implication historique dans la transformation des politiques publiques concernant les personnes vivant avec un handicap psychique en France. Handicap International participait financièrement à la réalisation de ces missions afin de maintenir le lien avec le CSM et dans l'attente de trouver un financement adéquat. Une relation d'amitié forte existait entre les personnes missionnées par Advocacy France, sœur Viviane et les groupes de soutien du CSM jusqu'en 2011. En 2012, HI a financé le voyage d'un membre d'Advocacy France à Londres aux côtés du Référent Technique Santé Mentale ainsi que du Responsable des programmes Afrique de l'Ouest, afin de présenter le projet à un bailleur anglais (Big Lottery Funds). Cette soumission de projet n'a pas abouti.

Ce n'est qu'en mars 2014, que le programme HI Togo a pu réellement démarrer ses actions en santé mentale grâce à un double financement, de l'Union Européenne et de l'Agence Française de Développement, qui visait deux types de publics spécifiques : les personnes vivant en milieu carcéral (prévenus et condamnés) à Lomé, Kara et Dapaong, ainsi que les personnes bénéficiaires des Centres de Santé Mentale de Lomé et de Dapaong. Au niveau du CSM de Dapaong, les activités ont commencé en octobre 2014. Le modèle d'intervention imaginé lors de l'écriture du projet reposait sur une approche développée par Advocacy France, appelée Espaces Conviviaux Citoyens, qui consiste à faire émerger des Groupes d'Entraide Mutuelle qui pratiquent la prise de responsabilité effective par les usagers eux-mêmes. Cette approche est similaire à celle développée par HI au Rwanda, approche appelée Santé Mentale Communautaire⁷⁹. Les usagers

⁷⁶ Cf. Objectif Général du programme Touching Minds, Raising Dignity.

⁷⁷ Cf. Rapport de mission exploratoire rédigé par Sabrina Céléstia en 2008.

⁷⁸ Cf. Les différents projets soumis à Big Lottery Funds et Grand Challenge Canada.

⁷⁹ Cf. Liste des documents de référence dans le Document Cadre de la convention programme, la référence est intitulée « Réunir les solitudes », Programme Rwanda 2012.

prennent possession du lieu et de l'organisation des activités qu'ils entendent y mener (stratégie d'*empowerment* selon Advocacy France)⁸⁰.

LE GROUPE D'ENTRAIDE GBALENFIT FEMMES

Associé au mot « groupe », le mot « gbalenfit » en langue Moba⁸¹ de Dapaong signifie littéralement « *faisons des efforts / battons-nous et ça ira, chacun d'entre nous aura des résultats* ». La notion de groupe au service des intérêts des individus semble être prégnante dans le choix de ce nom. Gbalenfit Femmes a été créé en 2008 à l'initiative de la sœur directrice qui constatait l'importance de la solitude et de la pauvreté des patients accueillis au Centre de Santé Mentale. L'idée de la création d'un groupe d'entraide venait du constat que dans la tradition Moba, les agriculteurs ont pour habitude de s'entraider lorsque l'un d'entre eux rencontre des difficultés. Celui qui bénéficie de l'aide des autres les invite généralement en retour à partager un repas, comme le rappelle le proverbe Moba « *quand tu fais asseoir les gens, il faut quelque chose pour les relever* ».

Le groupe ne possède pas de statut administratif reconnu par l'État. Il s'agit d'un groupe informel qui dépend, dans sa gouvernance comme dans son fonctionnement, du Centre de Santé Mentale de l'association La sœur, qui coordonnait le groupe a proposé de mettre en place un bureau selon le schéma classique au Togo : une présidente, une secrétaire, une trésorière (élues par le groupe car ces personnes étaient les plus lettrées et validées par la sœur directrice). Il existe un Gbalenfit Femmes et un Gbalenfit Hommes. Les deux groupes ont été créés simultanément et fonctionnent de manière indépendante avec un bureau chacun et ne se rencontrent pas au même moment au CSM. Il arrive qu'ils mènent des activités conjointes comme l'animation de la journée mondiale de la santé mentale par exemple. Les hommes et les femmes ont été séparés dans deux groupes afin de, selon les propos de la sœur responsable à l'initiative des groupes, respecter les mécanismes favorisant l'entraide et les solidarités traditionnelles.

Il s'agit d'un groupe d'entraide composé initialement de 9 femmes en 2008, qui a évolué à 48 femmes en 2011, sans limite d'âge (mais qui ont généralement entre 30 et 50 ans), de toutes religions et, en théorie, de toutes ethnies. Cependant, la majorité des femmes présentes actuellement est d'origine Moba (le groupe parle la langue moba et le français s'il y a une personne d'une autre ethnie). Elles partagent leurs difficultés face à la maladie et cherchent ensemble des idées pour améliorer leurs conditions de vie. L'unique condition pour faire partie du groupe est d'être stabilisée vis à vis de sa maladie ou d'avoir un enfant qui est malade. Il s'agit d'une indication de la sœur

⁸⁰ Cf. <http://www.advocacy.fr/pages/actions/espaces-conviviaux-citoyens-d-advocacy-ecc,29> (consulté le 30 sept 2015).

⁸¹ Les Mobas sont essentiellement des cultivateurs et des chasseurs, on les retrouve surtout dans la région de Dapaong. Ils représentent 47 % de la population de cette ville, aux côtés de personnes d'origines Gourma, Mossi et Peuhl.

directrice qui est proposée aux femmes suivis au CSM et qui sont stabilisées ou aux parents d'enfants vivant avec un trouble mental stabilisé.

Le groupe fonctionnait, d'un point de vue financier, à travers un système de cotisations. Chaque membre donnait soit 100 FCFA⁸² par semaine soit 500⁸³ FCFA par mois. L'argent collecté a été rapidement placé dans une institution de micro-finance (COPEC) à l'initiative de la sœur coordinatrice, ce qui a permis au groupe de solliciter des prêts (taux d'intérêt de 18%). Ces prêts étaient parfois engagés individuellement sous garantie du groupe (caution solidaire) et servaient à pallier les difficultés d'accès aux soins des membres, notamment les achats de médicaments. D'autres fois, ils ont permis de mener des activités génératrices de revenus (AGR) individuelles (un membre a monté une pharmacie, un autre un commerce de graines) ou collectives (par exemple, la fabrication de sirops). Les revenus générés par la vente des produits issus des AGR collectives étaient individuels, chacun vendant ce qu'il avait fabriqué. Les membres du groupe pouvaient reverser une participation de leurs ventes à la caisse du groupe à hauteur de ce qu'ils souhaitaient. Cette activité avait été menée en lien avec les autorités locales, qui la soutenaient⁸⁴. Cependant, la pauvreté des villageois et aussi la crainte des objets vendus par des personnes ayant des problèmes de santé mentale, considérées comme possédées, ne permettaient pas vraiment de dégager beaucoup de bénéfiques. Une AGR intégrant uniquement des personnes affectées directement ou indirectement par des problèmes de santé mentale semble montrer ses limites dans ce contexte de stigmatisation. Par ailleurs, nous observons que cette AGR n'a pas été élaborée selon les préconisations de l'approche de santé mentale communautaire proposée dans le document de référence « Réunir les solitudes », notamment dans le fait qu'elle ne repose pas sur une approche de développement local.

Le groupe se sentait motivé par la sœur directrice du centre jusqu'en 2011 et était soutenu par 2 membres d'Advocacy France qui venaient environ tous les 1,5 ans les visiter (un infirmier en psychiatrie retraité et un directeur de centre d'activités professionnelles pour des personnes vivant avec des incapacités psychiques et intellectuelles)⁸⁵. Les membres du groupe se rencontraient tous les mois autour d'un « espace convivial » (terminologie spécifique à Advocacy France mobilisée fréquemment par les membres du groupe) où les femmes se retrouvaient pour faire des « causeries » et déjeuner ensemble. Le repas était financé par le CSM et aussi à partir des AGR et des dons que faisaient des amis de la sœur directrice dont Advocacy France⁸⁶. Les membres venaient parfois de très loin pour participer aux groupes, le repas partagé ensemble jouait une fonction motivationnelle et de cohésion dans le groupe.

⁸² Environ 15 cts d'euros.

⁸³ Environ 75 cts d'euros. Les membres du groupe gagnent entre 5 000 et 60 000 FCFA par mois (entre 8 et 91 euros/mois). Le SMIC Togolais est à 35 000 FCFA/mois (53 euros).

⁸⁴ La bouteille de sirop était vendue 2 000 FCFA.

⁸⁵ La dernière mission a eu lieu en mai 2013.

⁸⁶ Advocacy France a financé le groupe à hauteur de 800 000 FCFA (environ 1 200 euros) sur deux années (2009 et 2010).

Suite au départ de sœur Vivianne, le groupe s'est progressivement dispersé. La nouvelle sœur directrice, présente entre 2011 et 2014, ne pouvait plus maintenir financièrement l'espace convivial. Le lien avec Advocacy France a cependant été maintenu à travers deux missions réalisées en 2012 et 2013 qui ont permis le financement d'une formation agropastorale pour le groupe Gbalenfit hommes et le financement d'une activité autour de l'achat/vente de céréales⁸⁷ pour le groupe Gbalenfit Femmes.

Il ne reste aujourd'hui qu'une dizaine de membres du groupe de femmes, qui se retrouvent une demi-journée par mois pour les causeries autour de la maladie et pour travailler sur des projets spécifiques. Le groupe participe à l'organisation de la journée mondiale sur la santé mentale, chaque 10 octobre. Soutenu par Handicap International (qui a financé sa formation), il a élaboré en janvier 2015 une activité génératrice de revenus autour de la production de savons⁸⁸.

Du fait de la diminution du nombre de membres, le groupe n'a actuellement plus assez d'argent pour pouvoir fonctionner. Le lien avec la COPEC a été rompu en 2011. Il emprunte de l'argent à la sœur directrice du CSM (taux d'intérêt de 10%). L'activité de production de savons est menée en lien avec les sœurs de la congrégation qui accueillent l'atelier de production et le stockage sur leur lieu d'habitation. Cette activité fonctionne mais ne génère pas énormément de revenus du fait du coût élevé des matières premières et de stigmatisation toujours très forte envers les membres du groupe⁸⁹. Les revenus générés sont épargnés auprès de la sœur directrice, il n'y a pas de redistribution individuelle comme c'était le cas pour la production de sirops. L'argent sert surtout à l'achat de médicaments pour les membres les plus pauvres du groupe⁹⁰.

Le groupe réfléchit actuellement à poursuivre le projet d'AGR, initié par Advocacy France, autour de l'achat/revente de céréales. Il a réussi à obtenir un autre petit financement pour l'achat des céréales par un entrepreneur togolais mais il n'a pas assez d'argent pour pouvoir stocker puis revendre, via un magasin, ces céréales. Le groupe pensait que HI les aiderait à monter cette nouvelle activité au lieu de soutenir le CSM dans le financement d'une cantine. Il existe actuellement une tension non signifiée entre le groupe et le CSM et indirectement HI autour de ces projets. Le groupe reproche au CSM et à HI de construire des projets d'AGR (à travers le projet cantine) sans se soucier de leur avis et sans évaluer leurs besoins, comme cela a pu être le cas dans le passé lors

⁸⁷ Les fonds ont été transférés au CSM et n'ont pas été utilisés pour le moment.

⁸⁸ Handicap International a financé cette activité à hauteur de 750 000 FCFA en 2014.

⁸⁹ Le coût de revient d'un savon est de 250 FCFA, il est revendu entre 275 et 300 FCFA. Un membre témoigne du fait qu'en trois mois, elle n'a réussi à vendre que 5 savons. Outre la stigmatisation liée à la maladie, les habitants de Dapaong ont tendance à acheter les produits de nécessité avant tout aux personnes de leur communauté (cf. chapitre sur la montée du communautarisme au Togo plus bas). Certains membres du groupe, d'origine Moba, habitent dans des quartiers d'autres ethnies, ce qui ne facilite pas la vente de produits.

⁹⁰ Un traitement complet pour surmonter une crise coûte en moyenne 11 000 FCFA pour deux mois. Pour les personnes stabilisées, le traitement coûte en moyenne 2 000 FCFA. À cela, il faut ajouter les frais de consultations qui s'élèvent entre 500 et 2 000 FCFA en fonction du personnel rencontré.

du montage du projet⁹¹. La sœur directrice souhaiterait renouer le contact avec Advocacy France car les membres le souhaitent. Elle ne connaît cependant pas l'approche qu'Advocacy France développe. De manière générale, les demandes de sœur Ghyslaine à l'égard de HI tournent plus autour d'une augmentation des moyens du centre (financements de ressources humaines, d'activités et d'infrastructures) qu'autour d'une vision de développement local s'appuyant sur l'analyse des ressources déjà présentes dans la communauté en lien avec des partenaires locaux (approche de santé mentale communautaire véhiculée par HI et Espaces Conviviaux Citoyens développés par Advocacy France). Il n'existe pas, pour le moment, de connexion avec les autorités locales ou avec des associations représentatives des personnes en situation de handicap à Dapaong dans le cadre de l'appui effectué auprès des groupes Gbalenfit.

Le groupe Gbalenfit Femmes joue une fonction de soutien psychosocial important pour ses membres. La plupart des membres actuels vivent en situation de pauvreté, pauvreté parfois accentuée par le décès de leur mari ou le délaissement par celui-ci suite à l'apparition de la maladie. Le rejet des proches est parfois encore très présent, même de la part de certains de leurs propres enfants. A l'inverse, certaines femmes ont pu retrouver un équilibre dans leur vie personnelle et professionnelle grâce au suivi du CSM et plus particulièrement du groupe Gbalenfit. Une femme témoigne du fait que les AGR développées lui ont permis de lancer son petit commerce de condiments et qu'elle arrive aujourd'hui à en vivre. Une autre a pu monter une petite pharmacie. Pour d'autres encore, le groupe a permis d'apprendre à connaître différents types de problèmes de santé mentale, apprentissage qui a pu être mobilisé dans la communauté lors de rencontres de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Par exemple, une femme témoigne que lorsqu'elle rencontre aujourd'hui une personne qui tombe par terre, elle n'a plus peur comme avant et, au contraire, s'approche d'elle pour la relever, malgré le regard de l'entourage. Bien que les membres du groupe soient dispersés sur un territoire assez vaste dans et autour de Dapaong, il arrive qu'ils se rencontrent, au marché ou lorsqu'un événement particulier touche l'un d'entre eux (décès par exemple). L'entourage de certains membres témoigne également du rôle contenant joué par le groupe, certains membres (même stabilisés) manifestant moins d'agitation et de colère après être revenus d'une journée passée avec le groupe.

⁹¹ En réalité, HI est en train de réfléchir à repositionner certaines lignes budgétaires de la convention 2015-2016 avec le CSM autour d'une nouvelle AGR, à hauteur de 1 650 000 FCFA mais ni les groupes ni le CSM n'ont cette information. HI, de son côté, ne semble pas savoir que cette activité s'inscrit dans la stratégie du financement d'Advocacy en 2013.

Schématisation des étapes majeures de l'évolution du groupe de soutien étudié au Togo



MONOGRAPHIE 4 - LE GROUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE DE L'HOPITAL GENERAL, JUBA, SOUDAN DU SUD

L'HOPITAL ET LA PRISON CENTRALE DE JUBA

Le JTH est l'hôpital le plus important au Soudan du Sud. Il a vocation à fournir des soins hospitaliers de qualité pour les personnes habitant l'état de Central Equatoria, mais est également l'hôpital de référence pour l'ensemble du pays. Le Dr Atong, Psychiatre est à la tête du service de psychiatrie. Elle est également le point focal pour l'ensemble de la Santé Mentale pour le tout le Soudan du Sud. Elle est en effet la seule psychiatre diplômée du pays, avec le professeur Muhammad Boyd qui est le doyen de la faculté de santé de Juba. Elle est aidée dans sa tâche au JTH par deux *medical doctors*, que l'on devrait davantage qualifier de *Medical Officers* (car n'ayant pas de titre de docteur), qui gèrent l'*Out Patient Department*. Ceux-ci n'ont pas réellement une spécialisation en Santé Mentale. Ils ont plutôt reçu une « orientation »⁹². 6 infirmiers complètent l'équipe.

⁹² Selon Vivek S., un « Basic Module : orientation on MH », puis un « Advanced Module : Therapies, Medications, etc. »

Environ une dizaine de patients sont hospitalisés dans le service à l'heure actuelle. Les diagnostics posés se répartissent en quatre catégories principales : psychose, schizophrénie, dépression et enfin, épilepsie. L'approche principale adoptée pour le traitement des patients est résolument la médication. Elle est complétée selon les *medical officers* par du *counseling*, mais il a été difficile de comprendre exactement le contenu de ce *counseling*. Sous l'impulsion de HI, le service a initié il y a quelques mois un *Mental Health Support Group*, dont nous parleront en détail plus loin dans ce chapitre.

La Juba Central Prison possède deux bâtiments séparés pour les hommes et les femmes, avec au total trois ailes psychiatrique. Les deux ailes des hommes sont de taille plus importante (accueillant au moment de l'étude 97 détenus) alors que l'aile des femmes est plus modeste (accueillant au moment de l'étude 18 détenues). Les personnes incarcérées le sont du fait de leur maladie mentale et non pas du fait d'un crime ou un délit. Tous les détenus / patients arrivent à la JCP avec un diagnostic déjà établi par l'équipe du service de psychiatrie. Un agent légal, sur la base de ce diagnostic et en accord avec la famille, complète le processus en actant un transfèrement à la JCP. C'est ce même agent légal qui décide, toujours à la suite d'un ajustement du diagnostic, que le patient peut être déchargé de la JCP. L'accompagnement des détenus sur le plan de la santé est assuré par un seul et unique infirmier psychiatrique. On peut distinguer deux grandes « catégories » de détenus : ceux qui sont malades et que l'on considère en général comme incapable d'avoir des interactions sociales, et ceux qui sont en phase de récupération, processus associé avec la resocialisation. La catégorisation du détenu entre ces deux phases et le passage entre ces phases dépend du diagnostic posé par l'équipe de psychiatrie du Juba teaching hospital. La prise en charge s'articule autour de deux aspects ; la prise en charge via traitement médical et l'échange / accompagnement par la parole avec les patients ; cet accompagnement par la parole (qui n'est pas qualifié de « counseling ») s'adresse uniquement aux patients déjà en phase de récupération, de guérison. Il vise à ré ancrer ces personnes dans la réalité. Les patients sont la plupart du temps désœuvrés. L'infirmier psy de la JCP nous confiait que cet état de fait n'était pas normal ou souhaitable ; selon lui, il « faudrait bien plus organiser des activités, des loisirs, de l'éducation, du vocational training, etc. au moins pour les patients capables d'y participer ». Mais le « ward » est surpeuplé et n'a pas de budget de fonctionnement conséquent, et le personnel manque cruellement. D'autre part, l'hygiène est catastrophique. Il est selon lui impossible de proposer des activités dans ces conditions. Il n'y a donc aucune activité commune, de groupe au sein du Ward, et donc à plus forte raison aucun groupe d'utilisateur de la santé mentale.

On pourrait en fait considérer que ces deux structures constituent un seul et même pôle institutionnel de prise en charge des PVPSM. Le service de psychiatrie du JTH est la porte d'entrée « à l'occidentale » pour la prise en charge des PVBSM et la JCP constitue finalement une structure de prise en charge psychiatrique en milieu fermé, accueillant pour l'essentiel des personnes référées par le JTH. Pour ces deux structures, les décisions médicales sont centralisées autour de l'équipe du service de psychiatrie du JTH. La régulation des entrées et sorties et donc commune pour ces deux structures.

La relation des membres de l'équipe avec le Chef de Service de la psychiatrie est décrite comme complexe et rendant les interactions nécessaires au projet très peu aisées. Le projet de soin porté par ce service est par ailleurs résolument orienté sur le traitement médical. Si la pertinence de l'accompagnement d'un tel dispositif est indéniable (coordination institutionnelle, utilité de la prise en charge dans certains cas), l'impact concret d'une telle action est insuffisant. D'une part, l'approche très médicalisée et très « occidentale » apparaît comme peu adaptée à la réalité du pays et fortement déconnectée de l'échelon communautaire. D'autre part, ce dispositif ne permet d'accompagner qu'un nombre limité de personnes. Enfin, l'accès à une prise en charge au sein de ce dispositif de soin apparaît comme assez discriminant : tout le monde n'a pas accès à l'information qu'une telle structure existe ; l'accès physique peut constituer un défi pour les populations en périphérie de la ville ; enfin le financement d'un traitement au long cours est problématique (les médicaments sont payés par les familles).

LE PROJET HANDICAP INTERNATIONAL

Handicap International, dans le cadre du projet *Touching Mind, Raising Dignity*, apporte un appui financier, organisationnel, pédagogique et opérationnel pour les professionnels de l'unité psychiatrique du Juba Teaching Hospital (JTH), mais aussi aux professionnels de la Juba Central Prison (JCP). Dans la continuité de son action institutionnelle, HI intervient également au niveau communautaire pour développer la prise en charge des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale (PVPSM) et proposer un accompagnement à leurs proches. HI souhaite, à travers son action, améliorer les politiques nationales de santé mentale au niveau national mais aussi améliorer de manière concrète la prise en charge, la réinsertion et au final, la qualité de vie des PVPSM.

Le projet MHPSS, qui entre dans le cadre du programme « *Touching minds, raising dignity* » a pris du retard au Soudan du Sud. Démarré il y a un an et demi, il n'a réellement pris son envol qu'en octobre 2014, souffrant de la résurgence de la guerre civile dans le sud du pays, fin 2013 et aux difficultés de recrutement du personnel expatrié. Outre le contexte complexe et mouvant au Soudan du Sud et la situation sécuritaire volatile à Juba, il existe également des défis inhérents à la traduction des objectifs et au déploiement des activités dans le contexte urbain particulier que représente Juba. En plus des délais de démarrage. L'équipe de HI fait face à de grands défis dans la mise en œuvre. L'approche qu'elle adopte est de ce fait, et de manière compréhensible, avant tout pragmatique, dans le sens que l'attention principale est portée sur le démarrage et la réalisation des activités et l'atteinte des résultats. L'équipe s'est d'abord attachée à sécuriser et développer les liens institutionnels en particulier avec le service de psychiatrie du Juba Teaching Hospital et les wards psychiatriques hommes et femmes de la Juba Central Prison, préalable indispensable à la mise en place du projet. En parallèle, l'équipe s'est efforcée d'initier des partenariats intéressants avec certains acteurs communautaires clefs (Union of Physically Disabled -

UPD), mais à ce stade, ne semble toutefois ne pas avoir des difficultés encore suffisamment réussies à se plonger réellement dans la dynamique sociale des quartiers cibles du projet. L'équipe n'a pas encore complètement « domestiqué » ce projet et les approches corollaires qui guident la mise en œuvre

Il faut rajouter à cela un obstacle important qui est l'insécurité qui règne de manière chronique à Juba. Elle se traduit au quotidien par un sentiment presque permanent d'inconfort et d'appréhension, qui peut, à terme, produire un grand stress et une grande lassitude chez les équipes. De plus, la situation actuelle se caractérise par une très mauvaise lisibilité. Personne n'est en mesure de prédire l'évolution des situations dans la ville, y compris les staffs nationaux eux-mêmes.

Il existe à l'heure actuelle un manque important en matière de considération et de prise en charge des pathologies mentales dans leur forme modérée et moyennes (entre la pathologie lourde, à caractère désocialisant et le dysfonctionnement mineur) à Juba et dans sa périphérie. L'investissement, que ce soit du point de vue de l'action des ONG ou du gouvernement Sud Soudanais, semble soit centré sur la prise en charge des cas sévères (réponse tournée vers l'institutionnel et ancrée dans une logique de développement), soit sur une intervention psychosociale pour les victimes du conflit (réponse tournée vers le communautaire et ancrée dans une logique d'urgence), laissant au niveau urbain un « entre-deux », orphelin de réponse.

On pourrait arguer que cette fragmentation transparaît également dans la réponse proposée HI avec, d'une part, un support proposé par les équipes dans le champ institutionnel (support financier, matériel et de renforcement de capacité, travail sur les politiques nationales) et d'autre part, un travail ébauché avec les organisations communautaires (sensibilisation, plaidoyer, etc.) qui semble détaché du précédent. D'autre part, si un suivi communautaire est désormais proposé par HI en faveur des personnes déchargées de l'hôpital et de la prison, la dynamique d'action reste « verticale » avec un accompagnement centré sur l'individu et sa famille. Il n'y a que très peu de dynamiques transversales entre équipes HI et donc très peu d'échanges entre familles / PVPSM de mêmes zones géographiques. [Hypothèse : Ces personnes en resocialisation et leurs familles se situent pourtant bel et bien dans ce champ intermédiaire de l'intervention en santé mentale (pathologies modérées) que l'on évoquait au paragraphe précédent. Ces personnes de retour au quartier, ainsi que leurs proches et aidants pourraient en effet constituer le terreau d'un dispositif groupal de soin et d'accompagnement, ancrée à l'échelon communautaire.

LE GROUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE DE L'HOPITAL DE JUBA

Le groupe d'entraide mutuelle de l'hôpital de Juba a été initié au début de l'année 2015, sous l'impulsion de HI dans le cadre du programme Touching Mind, Raising Dignity. C'est un groupe à visée informative et thérapeutique, qui n'a pas - en tout cas pour le moment - d'ambition d'accompagnement personnalisé ou encore d'action de plaidoyer. De ce fait, il n'y a pas d'autres rencontres ou actions des participants en dehors des moments de

regroupement. Le groupe se réunit dans le service psychiatrique du JTH tous les 15 jours environ. Au moment de la visite terrain, une dizaine de rencontres environ avaient déjà eu lieu. Le Dr Atong n'a pas été à l'initiative de ce groupe mais a donné son aval pour sa création. Elle a délégué la responsabilité de suivi de ce groupe à l'un de ses adjoints : le Dr Kasiro. Malheureusement, le Dr Atong a été très peu disponible pendant la durée de la recherche terrain et il ne nous a pas été possible de recueillir son point de vue sur ce groupe d'entraide.

La taille du groupe varie entre 5 et 15 personnes. Sa composition est assez hétéroclite, socialement parlant, selon les discussions que nous avons pu avoir avec les membres et les observations. Certaines personnes viennent clairement d'un milieu aisé, alors que d'autres appartiennent aux couches plus modestes de la population. Toutes ont été conviées à participer sur la base qu'elles avaient fréquenté le service de psychiatrie en tant que patient ou, davantage, qu'elles étaient membres de la famille de ces personnes. La composition varie également selon les séances. Le groupe donc comprend à la fois des patients / usagers, des pairs aidants et des membres de l'équipe de HI. L'animation du groupe repose en grande partie sur l'équipe de HI, fortement présente. La supervision et les conseils aux familles sont assurés par le Dr Kasiro.

Le déroulement des sessions est assez structuré et assez rigide, comme en témoigne l'organisation spatiale de la rencontre : les participants s'alignent en rang, face au psychiatre et à l'équipe d'HI, presque, pourrait-on dire, comme dans une salle de classe. Les prises de paroles sont formelles : on lève la main pour pouvoir s'exprimer et l'équipe HI distribue la parole. La justification thérapeutique de cette organisation est peu claire. Un bref mot d'introduction amorce la session, suivi par la présentation des nouveaux participants et un rappel de la raison d'être de ces rencontres, qui est - selon les mots de Vivek S. le chef de projet - de « partager des expériences, venir chercher des réponses ». Le Dr Kasiro, durant la session que nous avons observée, explique que toutes les personnes ici présentes, tout comme lui, peuvent se former à la psychiatrie, devenir des « connaisseurs » de la situation de leurs proches. La parole est ensuite donnée aux participants.

Les participants évoquent de manière ouverte à travers leurs questions divers sujets qui les touchent, comme par exemple leur détresse face à certains symptômes ou comportements de leur proche, l'incompréhension de certaines démarches médicales qui les concernent (y compris d'ailleurs celles initiées par l'équipe du service de psychiatrie), les inquiétudes par rapport à l'avenir (« quand mon proche va-t-il guérir ? ») ou encore les difficultés d'observance du traitement. On ne peut pas à proprement parler d'un échange en tant que tel. Il s'agit d'avantage d'une sorte de séance de questions / réponses, tournée vers le Dr Kasiro, qui propose des explications et ajoute des commentaires et conseils, suites aux interrogations des membres. Les participants sont tous respectueux, attentifs aux échanges, sans toutefois qu'aucune règle stricte n'ait été formulée au démarrage de la session. Les débats se tiennent en partie en anglais et en partie en arabe, car certains participants ne comprennent qu'une

de ces deux langues, avec souvent le besoin de traduction, ce qui diminue un peu la fluidité des échanges.

Tout en prenant les précautions nécessaires sur le fait de proposer des constats et analyses sur une durée d'observation aussi courte, on peut arguer que ce groupe d'entraide mutuelle apparaît comme assez dissymétrique dans son fonctionnement. On expose des situations et des questions du côté des participants, mais les réponses et propositions sont données par le psychiatre. Si certains participants commencent timidement à échanger entre eux, il n'y a pas à ce stade d'équilibration réelle des rôles, par exemple dans le fait de placer les aidants dans une posture d'expert, en capacité de prodiguer des conseils pertinents aux autres membres. De la même manière, les PVPSM sont, à l'instar de l'ensemble de l'approche de prise en charge, la plupart du temps vues sous l'angle de leur maladie et des symptômes qui y sont associés. De fait, certaines PVPSM étaient présentes lors de la session qui été observée, sans toutefois intervenir à aucun moment, ou plus précisément, sans qu'elles se sentent légitimes à intervenir.

La posture du Dr Kasiro, le « psychiatre » est ici singulière : il apparaît tout d'abord en position de force, car il détient le savoir, constitue une référence, et plus particulièrement une référence médicale. De ce point de vue, durant la session, il n'a jamais été mis au défi dans ses affirmations. Le corollaire direct est qu'il est également dans une position d'obligation : en effet, quel que soit le problème exprimé (médical, social, etc.) il doit proposer une explication satisfaisante, une solution et des conseils. Il semble qu'il lui serait presque, en quelque sorte, impossible de dire « je ne sais pas », ou « je ne comprends pas votre demande ». Enfin, il est également dans une relative position de faiblesse, car il a souvent dû « justifier » des décisions et actions du service de psychiatrie dont il est le représentant face à aux familles.

Nous avons pu rencontrer un certain nombre de participants pour des entretiens individuels ou en famille. Tous disent retirer un réel bénéfice. Ils précisent que ce bénéfice se concrétise avant tout en matière d'accès à une information d'ordre médicale et d'obtention de conseils et stratégies, mais aussi dans le sentiment de ne plus être seuls face à la maladie, dans le constat que d'autres familles sont confrontées à un problème équivalent et font face à des situations de vie similaires.

Synthèse - Le groupe d'entraide mutuel de l'hôpital de Juba au Sud Soudan est très récent et, de fait, encore instable. Il réunit entre 5 et 15 personnes affectées directement ou indirectement par les troubles mentaux. S'il présente une dynamique un peu « figée », il remplit malgré tout certaines fonctions essentielles : d'une part, il apporte une information nécessaire à des personnes souvent désemparées face à leur situation de vie, c'est-à-dire à la fois aux personnes touchées directement mais aussi aux pairs aidants, presque toujours membres de la famille. D'autre part, d'une manière plus large, il rassemble des personnes partageant des problématiques de vie similaires et pour lesquelles, à Juba, il n'existe aucun autre espace de rencontre et d'expression. Il est extrêmement difficile à ce stade d'identifier de réels facteurs de structuration et de bon fonctionnement de ce groupe ; il l'est encore plus d'anticiper sur un éventuel avenir

pérenne du groupe. En effet, ce groupe est encore très jeune, fortement impulsé et animé par les professionnels de Handicap International, et il prend place dans un environnement très institutionnel. Ceci étant dit, la dynamique paraît intéressante et les participants ont clairement exprimés qu'ils appréciaient l'apport en matière d'information et de conseils pour leur vie au quotidien. Ces observations sont à mettre en rapport avec d'autres dynamiques de groupes, fort diverses, que nous avons pu objectiver durant la mission terrain.

Schématisation de l'étape préalable de l'évolution du groupe de soutien étudié au Soudan du Sud

Création d'un groupe formel dans le cadre du dispositif de prise en charge du service de psychiatrie, à vocation d'entraide mutuelle

- Impulsion du groupe par HI, avec l'approbation de la directrice du JTH
- Profil du Groupe : pairs aidants et usagers, cadre institutionnel fort
- Objectif du groupe : partager / échanger, s'informer, recueillir conseils et solution
- Cadre de fonctionnement assez figé
- Groupe en plein démarrage

II - TABLEAUX RECAPITULATIFS DES MATERIAUX ETUDIES

REGLES DE CONFIDENTIALITE MISES EN PLACE POUR LES OBSERVATIONS ET LES ENTRETIENS

- Demande d'accord systématique d'utilisation des propos des personnes interviewées ou observées, avec indication concernant leur anonymisation.
- Mise en garde, préalable à la participation des personnes observées ou interviewées, concernant le fait que nous ne pouvons pas protéger ces personnes complètement, notamment si leur récit donne à voir des caractéristiques qui les rendent facilement identifiables.
- Proposition de formuler à tout moment des demandes de confidentialité pendant les entretiens et temps d'observation, demandes qui seront systématiquement prises en compte.

TABLEAU RECAPITULATIF DES OBSERVATIONS IMPLIQUEES EFFECTUEES

L'observation *in situ* consiste à suivre successivement les acteurs des groupes de soutien étudiés à chaque fois que nous le pouvons sur l'ensemble de leurs interventions sur la période de présence sur le terrain, puis de suivre également différents acteurs en lien avec les groupes de soutien. Il s'agit pour nous d'envisager l'observation des gens *in situ*, c'est-à-dire « de les rencontrer là où ils se trouvent, de rester en leur compagnie en jouant le rôle qui, acceptable pour eux, permet d'observer de près certains de leurs comportements et d'en donner une description qui soit utile pour les sciences sociales tout en ne faisant pas de tort à ceux que l'on observe »⁹³.

Pays	Type d'observation impliquée (lieu de la rencontre)	Date de la rencontre (durée)
Liban	Observation du centre FGC (visite et discussion avec les membres du centre)	27 juin (1h30)
	Observation du camp de réfugiés d'Al Buss (visite avec un membre du centre)	28 juin (1h30)

⁹³ HUGHES E.-C., (1996), *Le regard sociologique. Essais choisis*, Textes rassemblés et présentés par Jean-Michel CHAPOULIE, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

	Observation du campement informel de réfugiés en proximité de la ville de Tyr (visite avec un travailleur social)	29 juin (2h)
	Observation d'une visite à domicile d'une femme réfugiée membre du groupe de support	29 juin (1h)
	Observation d'une prise en charge par ergothérapeute	2 juillet (30 min)
Mada-gascar	Observation de la prison de Mahajanga (visite de tous les quartiers)	2 juillet (1h)
	Observation d'un groupe de parole de femmes détenues	2 juillet (1h)
	Observation d'un groupe de parole d'hommes condamnés à perpétuité	3 juillet (2h)
	Observation de la prison de Mahajanga (quartier mineur)	7 juillet (2h)
	Observation de la prison de Mahajanga (quartier mineur, groupe Zumba)	7 juillet (1h)
Togo	Observation de l'hôpital psychiatrique de Zegbé	22 septembre (3h)
	Observation du Centre Hospitalier Régional de Dapaong	25 septembre (2h)
	Observation du groupe GBALENFIT Femmes	26 septembre (3h)
	Observation du camp de prières pentecôtiste de Bokiccemag	27 septembre (7h)
	Observation du CSM de Dapaong	28 septembre (2h)
	Observation de l'intervention de Mr IBRAHIM, relais communautaire, au domicile de 2 patients	30 septembre (2h)
	Observation de l'intervention de Mme KPIEMAME, relais communautaire, au domicile de 3 patients	1 ^{er} octobre (3h)
Sud Soudan	Observation du ward psychiatrique du Juba Teaching Hospital	30 septembre (1h30)
	Observation d'une rencontre en membres du Juba Youth Voice Group	3 octobre (1h30)

	Observation quartier de Gabat et domicile d'une famille avec PVPSM	5 octobre (2h)
	Observation de la Juba Central Prison (seulement environnement et accès extérieur)	6 octobre (45 min)
	Observation de la vie du centre communautaire de Kator	6 octobre (1h30)
	Observation quartier de Kator et domicile d'une famille avec PVPSM	7 octobre (2h)

TABLEAU RECAPITULATIF DES ENTRETIENS MENES

Il s'agit ici de réaliser des entretiens avec les différents acteurs impliqués dans l'histoire et la construction des groupes de soutien (responsable, fondateurs des groupes, membres des comités de pilotage/technique, chercheurs/cliniciens ou personnalités ayant joué un rôle important dans l'histoire des groupes). Pour réaliser ces entretiens, nous travaillons avec trois guides : un en direction des membres des groupes de soutien, un second en direction des professionnels qui gravitent autour de ces groupes et un troisième en direction d'informateurs clefs en capacité de tenir un discours sur les dimensions socioculturelles de la santé mentale. L'intérêt de ces entretiens, pour trois populations différentes, est de mettre en œuvre une démarche comparative à partir des places de chacun (en fonction des perceptions qu'ils pouvaient avoir des usagers/bénéficiaires/patients et de leur(s) problématique(s), de l'histoire du groupe, du fonctionnement actuel du groupe, de la trajectoire de la personne et de la place de la personne dans le groupe, des stratégies mises en œuvre dans leur pratique professionnelle, et des transformations de leur pratique engendrées par le lien avec d'autres institutions dans leur environnement, tel que Handicap International.

Les comparaisons issues de l'analyse des entretiens permettront d'établir des ponts entre différents couples de savoirs qui traditionnellement s'opposent et se complètent⁹⁴.

⁹⁴ Savoirs profanes/savoirs savants, savoirs locaux / savoirs institués, savoirs expérimentaux / savoirs académiques, savoirs spécialisés / savoirs universels, ou pour reprendre les catégories de Michel CALLON, « recherche de plein air » / « recherche confinée ».

Pays	Type d'entretien (EI : Entretien Individuel EG : Entretien en Groupe)	Profession et titre des personnes interviewées	Date de la rencontre
Liban	EI	Coordinateur Pays	26 mai
	EI	Chef de projet MHPSS	26 mai
	EG	Équipe MHPSS	27 mai
	EI	Ancien CdP HI pour le FGC	27 mai
	EI	Conseiller Technique MHPSS	27 mai
	EI	Psychologue FGC	28 mai 1 ^{er} juin 4 juin
	EI	Directeur FGC	28 mai
	EG	Membre du Comité Populaire, camp d'Al Buss	28 mai
	EG	Travailleurs Communautaires du FGC	29 mai
	EI	Femme membre du groupe de support, à domicile	29 mai
	EI	Coordinateur Outreach du FGC	1 ^{er} juin
	EG	Facilitateurs autres groupes support FGC	1 ^{er} juin
	EI	Travailleur communautaire FGC	3 juin
	EG	Equipe thérapeutique FGC	4 juin
	EG	Femmes membres du groupe de support	4 juin
	EI	Orthophoniste FGC	4 juin
	EI	Professeur Ecole de formation sociale Université Saint Joseph	5 juin

Mada- gascar	EI	Directeur de programme, Handicap International	29 juin
	EG	Coordinatrice Opérationnelle, Handicap International	29 juin
	EG	Assistante du Chef de projet, Handicap International	
	EI	Chef de projet santé mentale, RTM	30 juin
	EI	Prêtre, Chercheur, membre fondateur du SeFaFi	30 juin
	EI	Chargé de mission Prison, Handicap International	2 juillet
	EG	Directeur régional de l'administration pénitentiaire	2 juillet
	EG	Inspectrice de l'administration pénitentiaire, chef de service de la réinsertion sociale	
	EI	Chef d'établissement, Prison Mahajanga	2 juillet 7 juillet
	EI	Responsable des chargés de la réinsertion, Prison Mahajanga	2 juillet 3 juillet
	EI	Infirmier, Prison Mahajanga	2 juillet
	EI	Coordinatrice du site Handicap International à Mahajanga	3 juillet
	EG	20 personnes détenues	3 juillet
	EI	Personne détenue, président de GEBAPRIM	4 juillet
	EI	Personne détenue, alphabétiseur de GEBAPRIM	4 juillet
	EI	Personne détenue, sensibilisateur et bibliothécaire de GEBAPRIM	4 juillet
	EI	Personne détenue, alphabétiseur fondateur de GEBAPRIM	4 juillet
	EI	Personne détenue, sensibilisateur de GEBAPRIM	4 juillet
	EI	Personne détenue, membre fondateur de GEBAPRIM	4 juillet
	EI	Personne détenue, éducateur de GEBAPRIM	4 juillet

	EI	Mère d'une personne détenue membre de GEBAPRIM	5 juillet
	EI	Médecin visiteur de la prison de Mahajanga	6 juillet
	EI	Médecin psychiatre, chef de service à l'hôpital de Mahajanga	6 juillet
	EI	Responsable de l'Aumônerie Catholique des Prisons	7 juillet
	EI	Ex personne détenue, ancien membre de GEBAPRIM	7 juillet
	EI	Juriste, chargé du suivi juridique/plaidoyer	9 juillet
	EI	Directeur de l'Humanisation des conditions de détention et de préparation à la réinsertion sociale	9 juillet
	EI	Coordinatrice protection CICR	9 juillet
	EI	Directeur de l'hôpital psychiatrique Ansanamasina	10 juillet
	EI	Superviseur des animateurs Handicap International	10 juillet
	EG	Directeur de programme, Handicap International	10 juillet
	EG	Coordinatrice Opérationnelle, Handicap International	
	EG	Assistante du Chef de projet, Handicap International	
	EI	Directeur Général de l'Administration Pénitentiaire	29 juillet
Togo	EI	Directrice de programme, Handicap International	20 septembre
	EG	Directrice de programme, Handicap International	21 septembre
	EG	Coordinateur Opérationnel et Technique de programme Togo, Handicap International	
	EG	Artiste indépendant	
	EI	Psychologue superviseur de l'équipe HI à Lomé	21 septembre
	EG	Chef de projet Santé Mentale, Handicap International	21 septembre
	EG	Chargé de volet insertion, Handicap International	

EG	Animateur, Handicap International	
EG	Conseillère Technique Accompagnement Psychosocial Personnalisé, Handicap International	
EG	Conseiller Technique Insertion Économique, Handicap International	
EI	Professeur et psychiatre, CHU Campus de Lomé	22 septembre
EI	Responsable du CSM de Lomé	22 septembre
EI	Président de la Fédération Togolaise des Tradithérapeutes, Lomé	23 septembre
EI	Professeur d'Anthropologie à la faculté de Lomé	23 septembre
EI	Conseillère Technique Accompagnement Psychosocial Personnalisé, Handicap International	23 septembre
EG	Membre d'AVL	23 septembre
EG	Animateur AVL	
EG	Vice-Président d'AVL	
EG	Chef de projet Santé Mentale, Handicap International	25 septembre
EG	Chargé de la réinsertion, Handicap International	
EG	Animateur, Handicap International	
EI	Animateur, Handicap International	25 septembre
EI	Psychologue clinicien, Centre Hospitalier Régional, Dapaong	25 septembre
EI	Responsable du CSM de Dapaong	25 septembre 28 septembre

EG	Présidente de GBALENFIT Femmes	25 septembre
EG	Trésorière de GBALENFIT Femmes	
EG	Secrétaire de GBALENFIT Femmes	
EG	Sociologue du CSM de Lomé	
EG	Présidente de GBALENFIT Hommes	26 septembre
EG	Trésorier de GBALENFIT Hommes	
EG	Secrétaire de GBALENFIT Hommes	
EI	Chargé de la réinsertion, Handicap International	28 septembre
EI	Membre de GBALENFIT Femmes	28 septembre
EI	Responsable de l'ergothérapie	28 septembre
EI	Secrétaire de GBALENFIT Femmes	29 septembre
EI	Trésorière de GBALENFIT Femmes	29 septembre
EI	Présidente de GBALENFIT Femmes	29 septembre
EI	Membre de GBALENFIT Femmes	29 septembre
EG	Relais communautaire, CSM de Dapaong	30 septembre
EG	Relais communautaire, CSM de Dapaong	
EG	Relais communautaire, CSM de Dapaong	
EG	Relais communautaire, CSM de Dapaong	
EI	Directeur de l'Association l'ENVOL, Dapaong	1 ^{er} octobre
EG	Directrice de programme, Handicap International	3 octobre

	EG	Coordinateur Opérationnel et Technique de programme Togo, Handicap International	
	EG	Artiste indépendant	
	EG	Chef de projet Santé Mentale, Handicap International	
	EI	Membre d'Advocacy France	9 octobre
	EI	Coordinatrice du programme Touching Minds, Raising Dignity, Handicap International	14 octobre
	EI	Responsable de programmes, Handicap International	15 octobre
Soudan du Sud	EG	Equipe MHPSS HI (1)	29 sept
	EI	Chef de projet MHPSS HI	29 sept
	EI	Juba Youth Voice Group	30 sept
	EI	Infirmier du Service psy du JTH	30 sept
	EI	Chef du service de psychiatrie du JTH	30 sept
	EG	Women's Health Group	1 ^{er} oct
	EI	Chef de famille avec 1 PVPSM	1 ^{er} oct
	EI	Tradipraticien	1 ^{er} oct
	EG	Equatoria Youth Association for Peace and Dev. Program	2 oct
	EI	Equipe MHPSS (chaque membre)	2 oct
	EG	Juba Youth Voice Group	3 oct
	EI	Chef de projet MHPSS HI (2)	5 oct
	EI	Directeur de Programme HI	5 oct
	EG	Famille avec 2 PVPSM	5 oct
	EI	Infirmier psy de la Juba Central Prison	6 oct

	EI	Chef du Dept des études rurales et communautaires de l'université de Juba	6 oct
	EI	Secrétaire général du quartier de Kator	6 oct
	EG	Famille avec 1 PVPSM	7 oct
	EG	Groupe de parole du JTH	7 oct
	EI	Pasteur Pentecôtiste	8 oct
	EI	Coordinateur Santé Mentale IMC	8 oct
		Directeur de Programme et Coordinateur HI	9 oct

TABLEAU RECAPITULATIF DES DOCUMENTS DE REFERENCE ETUDIES

Il s'agit de la lecture de l'ensemble des documents de référence autour desquels les différents protagonistes de Handicap International s'entendent et s'engagent : tout ce à quoi les professionnels sont attachés (archives de comptes rendus de réunion, projets, ouvrages et articles théoriques de référence, textes de loi et règlements, rapports de l'action publique et de l'aide humanitaire).

Concernant ces documents de référence, il s'agit de réaliser systématiquement les analyses suivantes : analyse des thèmes abordés dans ces documents : la liste de ces thèmes a été construite par itérations successives ; analyses de contenu, comme par exemple l'occurrence de certains principes ou notions.

Il s'agit également d'établir des fiches pays, permettant de réunir les principales informations encadrant les pratiques des groupes de soutien à un niveau méso et macro.

Ces différents traitements restent cependant partiels, la richesse de ces documents pourrait nous conduire à effectuer une analyse de contenu par traitement de texte ou autres, mais nous nous contentons de réaliser ce travail sur ceux qui nous apparaissent les plus pertinents afin de répondre aux questions que nous nous posons. Nous privilégions plutôt la solution consistant à recourir aux témoignages oraux pour recouper, compléter et éclairer les documents de référence.

Ces formes de recueil de données sont complémentaires dans la mesure où les entretiens sont relatifs à la mémoire des personnes avec tout ce que celle-ci comporte de sélectivité et de partialité. Les acteurs interviewés reconstruisent leur histoire en la racontant en fonction de leurs valeurs et de leurs intérêts. À l'inverse, les documents de référence permettent d'identifier les normes et valeurs de l'institution, la manière dont les acteurs argumentent, se justifient, débattent, inventent des procédures et processus que nous avons placés au centre de notre travail de compréhension et d'analyse.

L'examen de ces documents de référence et la revue de littérature ne doit se faire qu'à minima avant la conduite de la recherche de terrain, afin de ne pas influencer les observations et la conduite des entretiens qui doivent, à ce stade, rester relativement épurés de toute idées et hypothèses préconçues qui parasiteraient la réflexion. Cette revue à minima cherche simplement à informer sur quelques notions incontournables à une bonne compréhension de l'environnement socio-culturel dans lequel se mèneront les travaux de recherche sur les différents terrains.

Documents de cadrage
« Santé mentale en contextes de post-crise et de développement », DRT, Avril 2011
Note d'orientation « La recherche à Handicap International », DRT, Février 2014
Le schéma du PPH
« Appui aux organisations représentatives de personnes handicapées », DRT, 2011
Guides méthodologiques
« Intervention psychosociales et de santé mentale en contextes d'urgence et de post-crise », DRT, Juin 2013
Guide méthodologique « Interventions psychosociales en milieu carcéral », programme Madagascar, 2013
« Les groupes de parole en prison », Madagascar, 2010
« Accompagnement à la vie affective et sexuelle, Guide pratique pour l'animation des groupes de parole », Handicap International France, 2007
« Les droits des détenus : méthodologie et outils de sensibilisation, le guide de l'animateur », Madagascar, 2010
« Accompagnement social personnalisé », Guide à l'attention des équipes de terrain, DRT, 2009
« Le processus d'analyse de la pérennité : l'exemple de la réadaptation fonctionnelle », DRT, 2012
Renforcement des capacités et relation partenariale : enjeux, modalités et outils », DRT, 2008

Recherches et études

« Conditions de vie carcérale et détresse psychologique des personnes détenues », Madagascar, 2012

« Enhanced psychological care services for Palestinian refugee children and adolescents living in Buss camp, Lebanon, 2010

« Conditions de vie carcérale et détresse psychologique des personnes détenues. Etat des lieux dans les prisons de Vatomandry et d'Antanimora à Madagascar », Madagascar, 2010

« Qualité des soins et relation d'aide au TOGO. L'exemple de la prise en charge de l'ulcère de Buruli à l'hôpital de Tsévié. », Togo, 2009

Retours d'expérience

« Réunir les solitudes, l'exemple d'un projet de Santé mentale communautaire au Rwanda », DRT, 2012

« Les relations d'interdépendance par lesquelles on est soigné : l'exemple du dispositif de Santé Mentale soutenu par Handicap International auprès d'enfants palestiniens réfugiés au Liban », Revue Développement humain, handicap et changement social, 2012, (20), 2, p. 41-56. S.Maamari, G.Pégon

« En quoi l'évaluation du bien-être est-il un enjeu pour une ONG ? Conjuguer lutte contre la pauvreté, cohésion sociale et santé mentale, Retour d'expériences de projets de développement et enjeux de leur évaluation », Guillaume Pégon et Pierre Gallien, Handicap International/AFD, 2012

« Accompagner les traumatismes individuels par le retissage des liens sociaux et communautaires, un exemple d'approche en santé mentale communautaire après le génocide des Tutsi au Rwanda » Rwanda, 2009

« Capitalization on the logic of intervention in the field of mental health in Palestinian refugee camps in Lebanon », Lebanon, 2008

Documents externes HI

« Genre, transformation des conflits et approche psychosociale » Direction du développement et de la coopération Suisse, 2006

« Créer un comité d'utilisateur en santé mentale », ASBL Psyttoyens

« Dedans, Dehors » revue de l'Observatoire International des Prisons

« Le soutien psychosocial fondé sur la communauté », Manuel du formateur, CICR

« Les premiers secours psychologiques », guide pour les acteurs de terrain, OMS, 2012

« Santé mentale et soutien psychosocial dans les situations d'urgence, ce que les acteurs de santé humanitaires doivent savoir », IASC, Genève, 2010

III - BOITE A OUTILS METHODOLOGIQUES

GRILLE D'ENTRETIEN N°1 À DESTINATION DES MEMBRES DES GROUPES DE SOUTIEN

Question n°1 : Pouvez-vous me raconter comment vous êtes arrivés dans ce groupe de soutien ?

Question n°2 : Pouvez-vous nous dire qu'est-ce que vous apporte ce groupe de soutien ?

[Approfondir si nécessaire et de manière non systématique les points suivants]

- Contexte de vie, Situation actuelle
- Représentations des problèmes de santé mentale
- Apports perçus du groupe de soutien
- Sentiment de réalisation et d'estime de soi, capacité à faire avec ses problèmes de santé mentale
- Perspectives de vie pour le futur
- Degré de participation aux groupes de soutien (instances de décision, conception/planification/mise en place/évaluation).
- Engagement dans la vie sociale et citoyenne (communautaire)
- Interactions (en fonction des 5 types de participation sociale) avec les autorités locales (maires, comités de santé/développement des villages), les services spécialisés en santé mentale, et les organisations internationales (incluant les équipes de Handicap International)
- Point de vue, perspectives

GRILLE D'ENTRETIEN N°2 A DESTINATION DES PROFESSIONNELS ET AIDANTS DE PREMIERE LIGNE ENVIRONNANT LES GROUPES DE SOUTIEN

Question n°1 : Pouvez-vous me raconter quel est le lien que vous entretenez avec ce groupe de soutien ?

Question n°2 : Comment ce lien a-t-il évolué ?

[Approfondir si nécessaire et de manière non systématique les points suivants]

- Historique d'émergence, organisation, gouvernance et structuration de l'organisation
- Implication dans la thématique santé mentale avec les autres acteurs (rôle, relations avec les autres acteurs dans le champ du handicap, du social, de la santé mentale, de la protection...)
- Objectifs, Ressources, Réalisations et résultats
- Succès, difficultés, contraintes, etc.
- Point de vue et perspective sur les hypothèses de l'étude

GRILLE D'ENTRETIEN N°3 À DESTINATION DES EXPERTS CULTURELS ET MEDICAUX, DES ANTHROPOLOGUES SOCIAUX, DES SOCIOLOGUES ET AUTRES EXPERTS SOCIOCULTURELS OU DES INFORMATEURS CLEFS

Question n°1 : Quelles sont les principales préoccupations, croyances et questions culturelles qui doivent être prise en compte quand on travaille sur la santé mentale?

Question n°2 : Quelles sont les actions à éviter ?

[Approfondir si nécessaire et de manière non systématique les points suivants]

- Façons locales de décrire les difficultés émotionnelles
- Ressources existantes pour affronter les difficultés émotionnelles
- Relations entre les sexes, relation en lien avec l'âge
- Structures du pouvoir local (par ex. hiérarchies locales basées sur la parenté, l'âge, le sexe, les connaissances du surnaturel)
- Situation politique (par ex. questions de favoritisme, corruption, instabilité)
- Interactions avec les divers groupes sociaux (par ex. ethniques et religieux)
- Groupes socialement vulnérables ou marginalisés

- Précédentes difficultés ou mauvaises expériences avec les organisations œuvrant dans le champ de la santé mentale
- Acceptation de services organisés par des individus n'appartenant pas à la communauté
- Tout autre élément que les organisations œuvrant dans le champ de la santé mentale doivent connaître

GRILLE D'ENTRETIEN N°4 À DESTINATION DES BAILLEURS, AGENCES DES NATIONS UNIES, ONGI (DONT HANDICAP INTERNATIONAL)

Question n°1 : Pouvez-vous me raconter quel est le lien que vous entretenez avec ce groupe de soutien ?

[Approfondir si nécessaire et de manière non systématique les points suivants]

- Contexte global (enjeux, problématiques, priorités...)
- Implication dans la thématique Santé Mentale
- Logique d'intervention sur la thématique
- Lien existants avec les OSC et groupes de soutien.
- Ressources, Réalisations et résultats
- Succès, difficultés, contraintes, etc.
- Point de vue et perspectives sur les hypothèses de l'étude

GRILLE D'ENTRETIEN N°5 À DESTINATION DES ACTEURS ETATIQUES ET INSTITUTIONNELS

Question n°1 : Pouvez-vous me raconter quel est le lien que vous entretenez avec ce groupe de soutien ?

[Approfondir si nécessaire et de manière non systématique les points suivants]

- Contexte global (enjeux, problématiques, priorités...)
- Implication, politiques publiques (CRDPH, plan Santé Mentale), stratégie, organisation et gouvernance en matière de Santé Mentale (santé mentale communautaire, Mh Gap program, liens avec les éventuelles actions d'urgence et les organisations internationales qui les déploient, etc.)
- Point de vue et perspectives sur les hypothèses de l'étude

GRILLE D'OBSERVATION ENVIRONNEMENT DES GROUPES DE SOUTIEN

Environnement physique de la prison, du camp, du lieu de vie

- Situation du camp, bâtiment, lieu de vie au sein de la ville, du village, etc.
- Etat général du camp, bâtiment, lieux de vie
- Espaces, circulation. Espaces personnels et publics. « Dehors » et « dedans ». Espaces perçus
- Accessibilité des lieux de vie

Environnement social de la prison, du camp, du lieu de vie

- Environnement social autour la prison, le camp, lieu de vie : la ville, le village, la communauté
- Organisation sociale en général au sein du camp, de la prison, du lieu de vie
- Lien de dominance, de respect, etc.
- Hiérarchies explicites, implicites
- Respect de la culture, de la langue, du genre
- Relations hommes / femmes
- Rythme de la journée, Activités, occupations
- Habitudes, rituels, sens et significations, etc.

Besoins physiques de base

- Accès à l'eau, l'hygiène et sanitaires
- Couverture des besoins alimentaires
- Conditions de vie (espaces, chauffage, couchage, sécurité)
- Accès aux soins de santé
- Accessibilité des services

Soins de santé mentale

- Accès aux soins de santé mentale (incluant pratiques, accès aux médicaments, accès aux dispositifs individuels et groupaux, aux soins de réadaptation, etc.)
- Composition et qualification du personnel soignant

Questions de protection

- Respect du genre
- Abus, isolement, exclusion
- Information sur les droits
- Contention, restrictions de mouvement
- Violence physiques, verbales, sexuelles
- Respect des droits, visites, contacts avec l'extérieur
- Aspects judiciaires, confidentialité, transparence des procédures

GRILLE D'OBSERVATION GROUPES DE SOUTIEN

Structuration

Cadre : Rythme, informations préalables, cadrage contenus, rôles pré définis, hiérarchie explicite

Composition : nombre, âge, ratio H/F

Disposition : lieu d'accueil, répartition spatiale des participants

Contenu relationnel

Relationnel exprimé (contenu de la parole) : Invitation, récit, questions, suggestions & propositions, reformulations, formalisation, interpellations, prises de décisions, etc.

Relationnel observé (langages corporels) : tons, attitudes, gestes, regards, etc.

Typologie des phénomènes relationnels observés

Dynamique d'échange : Typologie (ascendante, descendante, en chaine, en rayon, libre), Rythme / niveaux (part de la parole et du silence, densité des échanges, niveaux de participation, inclusion / exclusion)

Manifestation positives : sourires, rires, empathie, connivence

Manifestations négatives : tristesse, pleurs, cris, gêne, agressivité, dédain, désaccord

Autres types de manifestation : Domination / soumission, manifestation d'autorité, (des)obéissance, (ir)respect, cadrage, transferts, projections, etc.

L'étude est organisée en trois phases principales :

- 1) Une phase de cadrage et de préparation de l'étude qui permettra d'établir la meilleure congruence possible entre HI et les consultants, à travers un meilleur cadrage de l'étude, une précision sur les questionnements, la méthodologie et l'élaboration d'outils communs ;
- 2) Une phase d'observations sur les quatre pays du programme (deux pays par consultant), qui comprendra également un partage à chaud des premiers constats/analyses ;
- 3) Une phase d'analyse et d'échange, qui se conclura par une restitution des livrables du travail.

Ces différentes phases sont décrites plus en détail ci-dessous, avec une précision sur les objectifs, les méthodes et outils utilisés, et les livrables.

PHASE 1/ CADRAGE ET PREPARATION DE L'ETUDE

- Constituer un comité de pilotage de l'étude ;
- Clarifier les objectifs, les enjeux et les attentes autour du projet de l'étude ;
- Ajuster et valider la méthodologie proposée (incluant le calendrier des visites terrain) ;
- Collecter et analyser les documents clés (revue des documents de référence) ;
- Élaborer les outils d'observation et d'analyse communs à l'ensemble des pays ;
- Préparer l'atelier technique qui se déroulera en Janvier au Liban.

PHASE 2/ OBSERVATIONS SUR LE TERRAIN : LIBAN, TOGO, MADAGASCAR ET SOUDAN DU SUD

- Obtenir sur chacun des quatre terrains de l'étude un ensemble d'observations consolidées et de bonne qualité permettant une analyse et des conclusions répondant de manière satisfaisante à la question de l'étude ;
- Proposer un point à mi-parcours (après deux missions terrain) avec le comité de pilotage et identifier les ajustements à apporter en cours de collecte ;

- Au terme des deux phases d'observations, restituer le contenu préalable à chaud et recueillir les impressions des équipes et du comité de pilotage : validité des données collectées et des premières conclusions de l'étude, difficultés, manquements, etc.

PHASE 3/ ANALYSE ET ECHANGE

- Conduire et animer le processus de consolidation des observations, en faisant émerger et en présentant les premières discussions au comité de pilotage afin de valider ensemble les analyses essentielles ;
- Rédaction d'une première version du rapport (rapport provisoire) sur la base des échanges entre le consultant et le comité de pilotage ;
- Relecture par les professionnels pertinents de HI, échanges finaux avec HI et les acteurs du projet de l'étude ;
- Rédaction de la version finale du rapport de l'étude et de ses annexes (sur la base des observations et remarques du comité de pilotage) ;
- Validation du rapport final.



Émergence et structuration de groupes de soutien de personnes vivant en milieu fermé avec des problèmes de santé mentale au Togo, Madagascar, Liban et Soudan du Sud

Cette étude, de type ethnographique, porte sur quatre groupes de soutien de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale évoluant dans des contextes variés (prison, hôpital, camp de réfugiés, centre de santé mentale) à Madagascar, au Liban, au Soudan du Sud et enfin, au Togo. L'étude permet de dégager quatre dynamiques concourant à l'émergence et la structuration de ces groupes : survivre, se soigner, s'organiser, plaider.

L'analyse des résultats de l'étude permet de mettre en évidence que les stratégies d'accompagnement à l'émergence et la structuration de groupes de soutien en santé mentale dans les pays en développement doivent reposer sur quatre questionnements essentiels. Premièrement, se questionner sur le ou les partenaires à prioriser dans le projet : quelles institutions partenaires choisir - traditionnelles, religieuses, étatiques ? Qu'appelle-t-on les institutions de référence dans un pays en développement, et comment et sur qui s'appuyer pour traduire localement l'ambition de participation (des individus, des familles, des communautés) ? Deuxièmement, il s'agit de s'interroger sur les rapports qu'entretiennent les membres d'un groupe de soutien vis-à-vis de leurs institutions, notamment en termes de relation de pouvoir ? Troisièmement, transparait la nécessité de prendre en compte l'épreuve subjective que constitue le problème de santé mentale notamment en menant une réflexion institutionnelle portant sur « jusqu'où redonner du pouvoir à un groupe de soutien, comment accompagner le processus de prise de pouvoir, tant au niveau du groupe que des individus (personnalités) qui le composent ? ». Enfin, apparait la nécessité d'animer une politique forte de gestion des connaissances centrée avant tout sur l'appropriation collective d'une politique de santé mentale, partagée entre les acteurs en présence.

FEDERATION HANDICAP INTERNATIONAL
138 Avenue des Frères Lumière
CS 88379
69371 Lyon Cedex 08
France

publications@handicap-international.org