



CRI epss

centre de recherche intégrée
école pratique de service social



École Nationale des Solidarités,
de l'Encadrement
et de l'Intervention Sociale

Co-construction de l'intervention et expertises multiples

Le triptyque « personne concernée – proche aidant.e – professionnel.le » dans l'intervention dans le milieu de vie auprès de personnes handicapées psychiques

Rapport scientifique final

Cette recherche est portée par le CERA-BUC Ressources et l'ESPASS-ENSEIS (avec la participation de l'ARFRIPS), en partenariat avec le CRI-EPSS.

Responsables scientifiques

Anne PETIAU (CERA-BUC Ressources ; LISE ; GIS Hybrida-IS), Catherine LENZI (HES//SO Genève – HETS ; CERES; GIS Hybrida-IS)

Équipe Mixte

Marine Maurin (ESPASS-ENSEIS ; CMW), Claire Heijboer (CRI-EPSS ; EMA ; GIS Hybrida-IS), Hervé Moisan (CERA-BUC Ressources), Sabine Visintainer (ARFRIPS ; ESPASS-ENSEIS), Carmen Delavaloire (Œuvre FALRET), Catherine Lenzi (HES//SO Genève - HETS; CERES; GIS Hybrida-IS), Anne Petiau (CERA-BUC Ressources; LISE ; GIS Hybrida-IS)

Avec, pour l'Ile-de-France : Abdel, Alain, Alexandre, Anne, Louise Baudouin, Carol, Jacky Chapelet, Ameline Clément, Jonas, Nico, Sylvie Duchemin, Katrin, Flora Gapin, Romain Lefevre, Violaine Lepelletier, Colette Liziard, Nourdine, Pierre Prévét, Hélène Peyroles, Elisa Pontillon, Andi Simon.

Décembre 2021



sous l'égide de la Fondation Notre Dame
reconnue d'utilité publique



Remerciements

Nous remercions chaleureusement l'ensemble de nos partenaires de recherche : les personnes usagères, proches aidant.e.s et professionnel.le.s qui ont bien voulu nous accueillir dans les services et participer à un entretien ou à des réunions de groupe, ainsi que celles et ceux qui se sont impliquées dans l'ensemble du processus, jusqu'à l'élaboration des supports d'application ; les directions des deux associations pour avoir bien voulu que leurs services en constituent les sites d'enquête ; les cheffes de services pour avoir facilité et soutenu le déroulement de l'enquête.

C'est l'ensemble de ces participant.e.s qui constituent l'équipe de ce projet et sans qui ces résultats n'auraient pu être produits. Grand merci pour cette aventure humaine et scientifique partagée en Ile-de-France à Abdel, Alain, Alexandre, Anne, Louise Baudouin, Carol, Jacky Chapelet, Ameline Clément, Jonas, Nico, Sylvie Duchemin, Katrin, Flora Gapin, Romain Lefevre, Violaine Lepelletier, Colette Liziard, Nourdine, Pierre Prévet, Hélène Peyroles, Elisa Pontillon, Andi Simon.

Nos pensées chaleureuses vont à Pierre Prévet, décédé au cours de la recherche, ainsi qu'à sa famille.

Citons également ici pour les remercier le groupe de participant.e.s en Rhône-Alpes, ainsi que Marine Ginet, qui a participé à la recherche comme stagiaire dans le cadre du Master 2 Politiques sociales et développement territorial à l'Université Jean-Monnet.

Nos remerciements vont également à Sylviane Terrasi et Antoine Heijboer pour la réalisation et le montage vidéo des supports d'application et de valorisation de la recherche.

Nous remercions également Lionel Boutet-Civalleri et Sonia Calestroupa de l'association Les Amis de Germenoy ; Sandrine Broutin et Anne Vuong de l'œuvre Falret, respectivement directeur et directrice générales et cheffes de services de nos associations partenaires.

Nous remercions les associations partenaires, qui ont bien voulu se constituer en terrain d'enquête, soutenir la démarche, nous faire rencontrer les professionnel.le.s, proches-aidant.e.s et personnes accompagnées : Les Amis de Germenoy, L'Œuvre Falret ; Les Couleurs de l'Accompagnement avec la mobilisation de deux associations membres du groupement : GRIM et AMAHC. Nos remerciements vont également à l'Espace de Recherche

et de Prospective Santé Social (ERP) qui a rendu possible la rencontre avec les Couleurs de l'Accompagnement et qui a soutenu l'ensemble des étapes de la recherche via son conseil scientifique.

Citons également les établissements porteurs et partenaires du projet, ainsi que leur direction : Karim Slama, directeur du champ Formation et Recherche de la Sauvegarde des Yvelines pour BUC Ressources ; Nadia Zeghmar, directrice générale de l'ENSEIS (ex IREIS) et Olivier Huet, directeur général de l'Ecole Pratique de Service Social. Nous adressons également nos remerciements à la HETS HES//SO de Genève et au Centre de recherche sociale (CERES) qui ont soutenu ce projet dans sa phase de finalisation du fait de la nomination récente (septembre 2021) de Catherine Lenzi comme professeure HES.

Ce projet rentre dans la programmation scientifique du Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) Hybrida-IS « Métiers en actes, actes de métiers » et de celle de l'Espace de Recherche et de Prospective Santé Social (ERP), qui en soutiennent ainsi l'intérêt.

Résumé de la recherche

Résumé

La situation d'accompagnement social dans le milieu de vie des personnes en situation de handicap psychique s'appuie sur un triptyque configurationnel réunissant trois catégories d'acteurs.trices : les personnes concernées, les proches aidant.e.s et les professionnel.le.s. Ce triptyque est emblématique aujourd'hui des logiques d'action et d'engagement émergentes depuis une dizaine d'années dans les champs du social et de la santé. Un des apports phare de notre recherche a été d'informer sur les transformations institutionnelles de la prise en charge du handicap psychique dans un contexte général de ce qui est communément admis d'appeler la « désinstitutionnalisation », en portant la focale essentiellement sur l'accompagnement dans le milieu de vie des personnes. Ce modèle dit « inclusif » se fonde, pour les personnes concernées, sur un droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes. Par cette entrée, il s'est agi, dans une approche écologique, de regarder comment les personnes concernées et leur écosystème (intervenant.e.s, proches) vivent ces transformations. Partant, nous avons fait le choix d'explorer dans quelles mesures ces reconfigurations institutionnelles pouvaient concourir aux objectifs d'autonomie de vie des personnes en situation de handicap psychique, d'inclusion dans la société, de liberté de faire selon leurs propres choix et dans le respect de leur dignité. Sommes-nous seulement face à une belle utopie ? Quels sont les leviers/supports mais aussi les freins à la mise en œuvre de ces grands principes ?

La recherche se situe au croisement d'une sociologie de l'intervention sociale, d'une sociologie des mouvements sociaux et d'une sociologie des professions. Elle conduit une analyse de la co-construction de l'intervention autour de deux grands axes, articulés entre eux : la mobilisation et la reconnaissance des savoirs experts de chacun.e des acteurs.trices, et l'évolution de l'équilibre des pouvoirs et de l'asymétrie des places. Notre terrain d'enquête est celui des services d'accompagnement à domicile (SAVS, SAMSAH), emblématiques du virage inclusif de l'intervention sociale en France.

Menée par une équipe mixte chercheur.e.s/personnes concernées par le handicap/professionnel.le.s, cette recherche a reposé sur un dispositif méthodologique participatif et interventionnel combinant des entretiens semi-directifs, des observations directes, des entretiens collectifs avec des groupes homogènes comprenant des représentant.e.s de chacun des groupes impliqués (personnes en situation de handicap, familles et proches aidant.e.s, professionnel.le.s) et des groupes d'analyse réunissant ces trois catégories d'acteurs, afin de permettre l'échange, la confrontation des points de vue, mais aussi la recherche de solutions concrètes aux problèmes identifiés. La recherche débouche

ainsi sur la production de supports vidéo de formation et d'auto-formation, souhaitant soutenir la réflexivité des différents acteurs et identifier des pistes pratiques pour l'action face aux défis de la co-construction de l'intervention sociale en santé mentale et aux épreuves qu'elles engendrent pour chacun des acteurs.

Abstract

Social support within the living environment of people with mental disabilities is based on a configurational triptych bringing together three categories of actors: the people concerned, the family caregivers and the professionals. This triptych is emblematic today of an action logic and commitment that have emerged over the last ten years in the social and health fields. One of the key contributions of our research has been to provide information on the institutional transformations of care management for psychic disabilities in the general context of what is commonly called "deinstitutionalization", bringing the focus essentially on support in the living environment of the persons concerned. This so-called "inclusive" model is based on the right to live in society, with the same freedom of choice as others. Given this ecological approach, it was a question of how the people concerned, as well as, their ecosystem (caregivers, relatives) experience these transformations. From this point of view, we chose to explore to what extent these institutional reconfigurations could contribute to the objectives of life autonomy for people with mental disabilities, for their inclusion in society, the freedom to make their own choices all within context of respect for their dignity. Is this only utopian dream? What are the levers/supports but also the obstacles to the implementation of these great principles?

This research is situated at the intersection of a sociology of social intervention, of social movements and of professions. It analyzes the co-construction of the intervention around two main axes and articulated between them: the mobilization and the recognition of the expert knowledge of each of the actors, and the evolution of the power asymmetry. Our field of investigation is that of home support services (SAVS, SAMSAH), emblematic of the inclusive shift in social intervention in France.

Directed by a mixed team of researchers, people affected by disabilities and professionals, this research was based on a participatory and interventional methodology combining semi-directive interviews, direct observations, and collective interviews with homogeneous groups including representatives of each of the groups involved (people with disabilities, families and caregivers, professionals). In addition, analysis groups brought together these three categories of actors, to allow for the exchange and confrontation of points of view as well as the search for concrete solutions to the problems identified. The research

resulted in the production of training and self-training videos, with the aim of supporting the reflexivity of the various actors and identifying practical avenues for action in the face of the challenges of the co-construction of social intervention in mental health and the ordeals that they engender for each one of the actors.

Sommaire

REMERCIEMENTS	1
RESUME DE LA RECHERCHE	4
RESUME.....	4
ABSTRACT	5
SOMMAIRE	7
AVANT-PROPOS	9
DIMENSION PARTICIPATIVE	9
DIMENSION APPLICATIVE	11
AVERTISSEMENT	12
INTRODUCTION	13
METHODOLOGIE : UNE DEMARCHE PARTICIPATIVE	19
UNE METHODE QUI A COMBINE ENTRETIENS, OBSERVATIONS ET ANALYSE EN GROUPE.....	19
L'ÉQUIPE DE RECHERCHE « MIXTE » REPRESENTANT DIFFÉRENTS PROFILS	24
LES GROUPES D'ANALYSE HOMOGENES (FOCUS GROUPS)	25
LES GROUPES D'ANALYSE HETEROGENES (MAG)	29
LA DEMARCHE DE CO-PRODUCTION DU SUPPORT D'APPLICATION.....	33
MONOGRAPHIE DES ETABLISSEMENTS PARTENAIRES DE LA RECHERCHE.....	35
1.1. EN ILE-DE-FRANCE : LES SAVS DE PARIS (12 ^{EME} ET 17 ^{EME}) DE L'ŒUVRE FALRET ET LE SAVS-SAMSAH DE MOISSY-CRAMAYEL DES AMIS DE GERMENY	35
1.2. EN RHONE-ALPES : MONOGRAPHIES DES ETABLISSEMENTS GRIM ET AMAHC	43
RESULTATS ET DISCUSSIONS EN ILE-DE-FRANCE	56
CHAP. 1 - ACCUEILLIR AU SERVICE ET ALLER VERS LES PERSONNES USAGERES.....	56
CE QU'IL FAUT RETENIR	83
CHAP. 2. L'INTERVENTION EN REFERENCE OU EN PATEFORME.....	84
CE QU'IL FAUT RETENIR	96
CHAP. 3 - LES EPREUVES DES TROIS GROUPES D'ACTEURS DU TRIPTYQUE.....	97
CE QU'IL FAUT RETENIR	121
CHAP. 4. - LA NEGOCIATION DES PLACES, DES SAVOIRS ET DES OBJECTIFS D'ACCOMPAGNEMENT DANS LE TRIPTYQUE	122
CE QU'IL FAUT RETENIR	164
RESULTATS ET DISCUSSIONS EN RHONE-ALPES	166
CHAPITRE 5 - EN AMONT DE L'ACCOMPAGNEMENT AU DOMICILE : DU TROUBLE PERSONNEL AU TROUBLE PARTAGE	166
CE QU'IL FAUT RETENIR	178
CHAPITRE 6 - FAIRE (SES) PREUVES, PASSER L'EPREUVE : LES DEBUTS DE L'ACCOMPAGNEMENT	179
CE QU'IL FAUT RETENIR	196
CHAPITRE 7 – EPREUVES DU DOMICILE ET FABRIQUE DU CARE.....	198
CE QU'IL FAUT RETENIR	219
CHAPITRE 8 – LA DIMENSION COLLECTIVE DE L'ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE : QUELLES REALITES ?.....	221
CE QU'IL FAUT RETENIR	237
CHAPITRE 9 - LA FIN DE L'ACCOMPAGNEMENT AU DOMICILE	237
CE QU'IL FAUT RETENIR	263

PARTIE TRANSVERSALE CONCLUSIVE – INTERROGER LES DYNAMIQUES DE CO-CONSTRUCTION DE L’INTERVENTION SOCIALE	264
1. LES TRANSFORMATIONS DES LOGIQUES INSTITUTIONNELLES	266
1.1. QUELLES TRANSFORMATIONS INSTITUTIONNELLES ? UN RETOUR SUR NOS POSTULATS DE DEPART.....	266
1.1. DU CARACTERE INCERTAIN DE L’INTERVENTION AU DEVOILEMENT DES RESSORTS DU CARE	267
1.3. ACCOMPAGNEMENT SANS FIN OU FIN DE L’ACCOMPAGNEMENT	271
1.4. LA PLACE DES PROCHES-AIDANT.E.S : INJONCTIONS PARADOXALES	275
2. LES SUPPORTS AUX CHOIX ET CONTROLE DE VIE DES PERSONNES ET LEURS LIMITES.....	278
2.1. DU DIALOGUE DES SAVOIRS A LA PERSISTANCE D’INJUSTICES EPISTEMIQUES	278
2.2. ENTRE EXPERTISE SUR AUTRUI ET EXPERTISE AVEC AUTRUI	281
2.2. LES SUPPORTS DE L’AUTODETERMINATION ET LEURS LIMITES.....	285
2.4. INCLUSION, DROITS SOCIAUX ET DROITS HUMAINS.....	287
BIBLIOGRAPHIE	291
PISTES PRATIQUES POUR LA REFLEXION ET L’ACTION	303
LES TEMPORALITES FORTES DE L’ACCOMPAGNEMENT : DEBUT, FIN ET DUREE	303
FAVORISER LA CO-CONSTRUCTION AVEC LES USAGERS ET LA PRISE EN COMPTE DE LEURS SAVOIRS EXPERIENTIELS.....	304
DONNER PLACE AUX PROCHES-AIDANT.E.S ET A LEUR SAVOIRS EXPERIENTIELS	306
LES SUPPORTS D’APPLICATION.....	307
UNE VIDEO DE VALORISATION DE LA RECHERCHE ET SES RESULTATS	308
DES RESSOURCES NUMERIQUES DE FORMATION ET D’AUTO-FORMATION.....	308
ANNEXES.....	311
1. SCHEMAS CO-CONSTRUITS AVEC LES PARTICIPANT.E.S AU COURS DES GROUPES D’ANALYSE	311
2. LA DEMARCHE PARTICIPATIVE EN IMAGES.....	315
3. EXEMPLE DE COMPTE-RENDU D’ANALYSE EN GROUPE	318
4. ARTICLES PUBLIES.....	321
5. INTERVENTIONS DANS DES COLLOQUES ET JOURNEES D’ETUDE.....	322
6. SUPPORTS DE FORMATION AUPRES DES ETUDIANTS EN TRAVAIL SOCIAL	324
7. SYNTHESE DE LA REVUE DE LITTERATURE	325
TABLE DES MATIERES	333

Avant-Propos

Dimension participative

Le projet se fonde sur la **recherche participative** comme mode de production de savoirs. Un processus participatif a été mis en œuvre tant au niveau de la constitution et de l'organisation de l'équipe de recherche, que dans les phases de construction des données d'enquête et dans l'élaboration des supports d'application. Celui-ci est détaillé dans la partie « Méthodologie ».

Ce projet a été conduit par une « équipe mixte », c'est-à-dire réunissant des chercheur.e.s, des personnes concernées par le handicap psychique, des professionnel.le.s de l'intervention sociale :

- Catherine Lenzi, **Co-responsable scientifique du projet**, professeure HES dans le domaine du handicap et de l'inclusion (HES//SO Genève-HETS¹), membre du CERES, du Laboratoire Printemps (UMR 8085/CNRS), du CRISES (Qc). Membre de la direction du GIS Hybrida-IS.
- Carmen Delavaloire, Directrice de Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) de l'Œuvre Falret, Directrice du Centre Ressources Ile-de-France pour les personnes concernées par les troubles psychiques, pour leurs proches et pour les professionnels (CEAPSY).
- Claire Heijboer, docteure en sciences de l'éducation, Directrice scientifique et responsable du Centre de Recherche Intégrée de l'École pratique de service social (CRI EPSS), Chercheuse associée au Laboratoire Ecole Mutations Apprentissages (EMA EA 4507, CY Cergy Paris Université).
- Marine Maurin, Docteure en sociologie, Chargée de recherche à l'ESPASS-ENSEIS Rhône-Alpes, membre du Centre Max Weber (UMR 52 83) et membre collaboratrice du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS).
- Hervé Moisan, docteur en sociologie, adhérent au GEM du Chesnay (78) et chargé de recherche au Centre d'Etude et de Recherche Appliquées (CERA)
- Anne Petiau, **Co-responsable scientifique du projet**, Docteure en sociologie, Directrice du Centre d'Etude et de Recherche Appliquée (CERA) du Campus des

¹ Catherine Lenzi était, jusqu'en août 2021, Directrice de la recherche, de l'enseignement supérieur et de l'international à l'ENSEIS (ex IREIS) et directrice de l'ESPASS (co-porteur scientifique du projet).

métiers du social BUC Ressources, Chercheuse associée au Laboratoire Interdisciplinaire pour la Sociologie Economique (UMR 3320 CNAM/CNRS).

- Sabine Visintainer, Chercheuse et formatrice à l'ARFRIPS (Lyon).
- Sylvie Bos, ingénieure pédagogique spécialisée en numérique (BUC Ressources), qui a rejoint l'équipe pour la phase d'élaboration des supports d'application.

En Ile-de-France, une « équipe élargie » s'est réunie tout au long du projet dans le cadre de « groupes d'analyse » puis d'élaboration des supports d'application. Celle-ci a rassemblé des personnes usagères de services d'accompagnement à domicile, des proches aidant.e.s et des professionnel.le.s exerçant en SAVS et SAMSAH.

Les membres de cette équipe élargie sont : Abdel, Alain, Alexandre, Anne, Louise Baudouin, Carol, Jacky Chapelet, Ameline Clément, Jonas, Nico, Sylvie Duchemin, Katrin, Flora Gapin, Romain Lefevre, Violaine Lepelletier, Colette Liziard, Nourdine, Pierre Prévet, Hélène Peyroles, Elisa Pontillon, Andi Simon.

Citons également le groupe de participant.e.s en Rhône-Alpes, ainsi que Marine Ginot, qui a participé à la recherche comme stagiaire dans le cadre du Master 2 Politiques sociales et développement territorial à l'Université Jean-Monnet.

Ce projet de recherche est porté par :

- Le Centre d'Etude et de Recherche Appliquées (CERA) du Campus des métiers du social BUC Ressources.
- L'Espace Scientifique et Praticien en Action Sociale et en Santé (ESPASS) de l'Ecole Nationale des Solidarités, de l'Encadrement et de l'Intervention Sociale (ENSEIS – ex IREIS²).

En partenariat avec :

- Le Centre de Recherche Intégrée (CRI) de l'Ecole Pratique de Service Social (EPSS).

Plusieurs associations sont partenaires de cette recherche. Elles en constituent les terrains d'enquête et participent au processus de recherche participative par l'intermédiaire de professionnel.le.s, personnes usagères et proches aidant.e.s volontaires :

² L'IREIS est devenue en 2020 ENSEIS.

- Les Amis de Germenoy, SAVS-SAMSAH Moissy-Cramayel et Résidence Accueil « la Plaine » Cesson, siège social Impasse Niepce, BP 581, Zone industrielle Vaux-le-Pénil, 77 016 Melun – Seine et Marne.
- L'Œuvre Falret, SAVS Paris 12 et SAVS Paris 17, siège social 49 rue Rouelle 75015 Paris.
- Les Couleurs de l'Accompagnement, union de sept associations qui accompagnent des personnes en situation de handicap psychique, siège de l'association : Chez Association GRIM 163, boulevard des Etats-Unis, 69008 LYON
- Le GRIM, SAVS de Tarare et SAMSAH, siège social 163, boulevard des Etats-Unis, 69008 LYON
- AMAHC, SAVS Voltaire et Croix Rousse, siège social 28 rue Denfert Rochereau 69004 LYON

Dimension applicative

Notre recherche explore la co-construction de l'intervention sociale par la prise en compte des expertises multiples dans le domaine de la santé mentale. Fruits des regards croisés de personnes usagères de services d'accompagnement, de proches-aidant.e.s, de professionnel.le.s de l'intervention sociale et de chercheur.e.s, nos analyses souhaitent soutenir la réflexion de ces différents acteurs quant aux défis de cette co-construction.

La dimension applicative de ce projet se concrétise par des modules de formation et d'auto-formation, en cours d'élaboration, qui seront librement disponibles sur Internet. Ces vidéos ont ainsi pour objectifs de mettre à disposition des différents acteurs concernés des ressources favorisant la co-construction de l'intervention entre personnes handicapées psychiques, aidant.e.s et professionnel.le.s des services à domicile et dans les milieux de vie, afin de favoriser l'inclusion sociale et l'autodétermination des personnes. Plus que des préconisations au sens strict, les participant.e.s à la recherche ont souhaité rendre compte de la richesse du croisement des regards, qui a permis de mettre au jour les axes problématiques dans la poursuite de ces finalités. Ainsi, les vidéos rendent compte des débats sur les apports, limites et enjeux de la co-construction de l'intervention pour chacun.e des acteurs, afin que chacun.e puisse en tirer des réflexions pour sa propre conduite. Des pistes de changement, déjà existantes ou inventées par le groupe, sont également recensées.

Ces vidéos, qui seront réunies sur une page Internet directement accessible à toutes et tous, sont destinées aussi bien aux professionnel.le.s du secteur de la santé mentale qu'aux

usagers de services dans le domaine de la santé mentale et aux chercheur.e.s. La méthodologie d'élaboration de ces supports et leurs descriptions sont détaillées dans la partie correspondante.

Avertissement

Ce rapport, qui rend compte d'un travail collectif, est écrit à plusieurs mains. Les autrices ont choisi pour certaines l'écriture inclusive, pour d'autres l'écriture classique. Nous avons fait le choix de laisser à chacune ses préférences et de laisser à l'écrit cette diversité de formes. Dans tous les cas, l'équipe soutient la place et la visibilité des femmes dans la société.

Introduction

Le point de départ de cette recherche est d'étudier les transformations de l'intervention sociale induites par le virage inclusif dans le champ de la santé mentale. Un certain nombre d'évolutions législatives, d'orientations de l'action publique et de revendications de mouvements d'usagers, porte un changement « d'esprit » quant aux places respectives des professionnel.le.s et des usager.e.s dans la construction de l'intervention. Ce mouvement affiche en effet une volonté de tendre vers davantage d'égalité, de symétrie, de reconnaissance des savoirs d'expérience, d'autonomie de vie et de décision pour les personnes usagères de la psychiatrie et de services liés à la santé mentale. Au-delà des revendications et des déclarations d'intention, nos orientations éclairent quelles évolutions sont concrètement à l'œuvre dans l'accompagnement social des personnes en situation de handicap psychique. Quelles nouvelles places se dessinent et comment évoluent les professionnalités dans ces logiques d'intervention relativement récentes en France ?

Le mouvement de « désinstitutionnalisation » a consacré la mise en œuvre de nouvelles modalités de prise en charge, au profit d'institutions plus souples, alternatives et ouvertes où l'intervention se réalise le plus souvent au domicile des personnes et en ambulatoire. Dans cette perspective, l'accompagnement au domicile des publics fragilisés vise leur inclusion dans un environnement ordinaire et leur maintien dans leur milieu d'origine. Il s'agit ici de remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité, ce qui justifie la mise en place de « dispositifs » via des coopérations entre tous les acteurs du territoire afin d'assurer un parcours global et personnalisé des publics au sein de leur communauté de vie (Lenzi, 2014). Initié avec la territorialisation des politiques sociales amorcée avec la crise de l'Etat social et les lois de décentralisation de l'aide et de l'action sociales de 1982, ce mouvement se poursuit vingt ans plus tard avec une série de lois³ plaçant la question des droits des patients et des usagers et celle de la participation sociale au centre des services.

Précisons que l'idée de soigner dans le milieu de vie du patient et d'intégrer au soin différentes dimensions de sa vie sociale est portée depuis les années 1970 aux Etats-Unis, au Canada et en Europe (Angleterre et Pays-Bas), par le mouvement de la psychologie communautaire et le mouvement des usagers en santé mentale, tel que le Réseau Mondial et le Réseau Européen des Usagers et Survivants de la Psychiatrie (WNUSP et ENUSP) (Davidson, Rakfeldt et Strauss, 2010 ; Godrie, 2016). Ce mouvement est apparu plus tardivement en France, avec notamment la création d'Advocacy France en 1996 (Dutoit,

³ ¶ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale ; Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

2008 ; Greacen et Jouët, 2019 ; Visintainer et Monceau, 2005). Ces mouvements militent plus largement pour la citoyenneté des personnes en souffrance psychique, leur reconnaissance et le respect de leurs droits sociaux et humains (Eyraud et Béal, 2021 ; Eyraud, Saetta et Tartour, 2018). Ce mouvement s'insère dans une optique plus large d'*empowerment* ou de développement du pouvoir d'agir (Bacqué et Biewener, 2013 ; Le Bossé, 2003 ; Rivest, 2014) qui repose sur l'idée que la solidarité entre les individus et la participation à une communauté contribuent au mieux-être des personnes, ce qui implique une reconnaissance de la parole des personnes, de leur expérience et de leur vécu ainsi que l'affirmation de l'expression de ces personnes dans l'espace public (être vues et entendues) (RRASMQ). Dans les années 1990, deux revendications s'affirment : celle de la participation aux services et celle de la reconnaissance des savoirs d'expérience. Ainsi, mouvements d'usagers et politiques publiques convergent pour modifier le regard et la place des usagers en santé mentale (Hurtebise, 2015). L'objectif de participation des usagers aux interventions et aux services fait aujourd'hui l'objet d'un certain consensus et figure dans de nombreuses politiques sociales et de santé nationales et internationales, comme dans le Plan d'action en santé mentale 2013-2020 de l'Organisation Mondiale de la Santé (Godrie, 2016). En 2006, la Convention Internationale relatives aux droits des personnes handicapées soutient la pleine et égale jouissance de tous les droits humains, de toutes les libertés fondamentales et du respect de la dignité des personnes handicapées. Les articles 3 et 19, plus particulièrement, soutiennent la liberté de faire ses propres choix, l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société. Celles-ci se concrétisent, notamment, par le choix du lieu de résidence en dehors du placement en établissement via l'accès à une large gamme de services de proximité supposée offrir un réel accompagnement à l'autonomie dans le milieu de vie des personnes.

Afin de saisir le plus finement possible la nature de ces évolutions, le choix a été fait d'investir, dans une démarche ancrée et compréhensive, les services qui sont issus du mouvement de « désinstitutionnalisation » en France, développés dans un contexte de virage inclusif et de promotion de l'autonomie des personnes en situation de handicap via leur participation à l'accompagnement qui les concerne: les Services d'Aide à la Vie Sociale (SAVS) et les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), issus de la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ces services sont, en effet, pleinement emblématiques de ce virage. Le décret de 2005 relatif aux SAVS et aux SAMSAH indique qu'ils ont pour vocation de « contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. » Pour ce faire, « les prestations [...]

sont délivrées au domicile de la personne ainsi que dans tous les lieux où s'exercent ses activités sociales, de formation, y compris scolaire et universitaire, et ses activités professionnelles, en milieu ordinaire ou protégé, ainsi que, le cas échéant, dans les locaux du service. » Par ailleurs, ces services « prennent en charge et accompagnent des personnes adultes handicapées de façon permanente, temporaire ou selon un mode séquentiel, sur décision de la [Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)] ».

Dans un tel contexte de promotion des réponses en milieu ordinaire et de valorisation de la participation des personnes et de leur entourage à la construction du parcours de prise en charge, nos orientations de recherche conduisent naturellement à mieux appréhender les différentes modalités de prestations, de coopération avec les familles et de contribution des personnes elles-mêmes à leur accompagnement. La démarche de recherche ainsi impulsée vise à investiguer la manière dont sont mobilisés les savoir-faire et expertises profanes et professionnels ainsi qu'à prendre la mesure de la complexité et des épreuves qui se posent lors de l'accompagnement à domicile et dans les milieux de vie pour chacun.e des acteurs.trices impliqué.e.s : personnes accompagnées, professionnel.le.s, proches-aidant.e.s.

Du point de vue du cadre conceptuel, ce dernier se situe au croisement d'une sociologie de l'intervention sociale (Astier, 2007, 2010), d'une sociologie des mouvements sociaux (Neveu, 1996 ; Touraine, 1978) et d'une sociologie des professions (Champy, 2012). Le cadre ainsi mobilisé permet d'interroger l'évolution des référentiels des politiques publiques – en l'occurrence ceux des interventions en milieu ordinaire et de la participation des usagers et des proches – en approchant celles-ci « par le bas » (Lascoumes et Le Galès, 2012), par le niveau de la mise en œuvre concrète dans les services au travers des pratiques des acteurs.

Ainsi, par le choix du pluralisme disciplinaire, les résultats que nous livrons ci-après, permettent à la fois d'étudier dans quelle mesure de nouveaux modèles d'accompagnement se cherchent et se concrétisent, entre « travail sur autrui » et « travail avec autrui », entre « expertise sur autrui » et « expertise avec autrui » (Astier, 2009 ; Dubet, 2002 ; Lima, 2013a), tout en offrant une lecture fertile qu'induisent ces nouvelles configurations institutionnelles en termes de dynamiques professionnelles et de co-construction de l'intervention à partir d'un réagencement permanent des pratiques (Lenzi, 2018 ; 2020). Pour ce faire, nous empruntons à la sociologie des professions prudentielles ouverte en France par Florent Champy (2009). Ces professions dites prudentielles ont en commun de faire face à des situations complexes et singulières, qui exigent de faire appel à l'autonomie et aux savoirs d'expérience pour résoudre un problème ou répondre à un besoin qui ne trouve pas satisfaction par l'application directe de savoirs scientifiques, de protocoles ou de routines de

travail. Cette complexité a pour conséquence de rendre incertain le résultat des interventions et, ce faisant, de forcer les intervenants à faire preuve de « prudence » dans leurs choix décisionnels. Par cette entrée, nous explorons la manière dont les professionnel.le.s, pour faire face à « l'irréductible incertitude des résultats du travail », ont recours à des « bricolages inventifs » (Cingolani, 2014 ; De Certeau, 1990) et s'engagent dans des processus personnels et/ou collectifs de délibérations pour tenter d'évaluer les effets des diverses options qui s'offrent à elles (Lenzi, 2015 ; 2018). Ces délibérations, lorsqu'elles ont lieu dans le cadre de collectif de travail, supposent donc une co-construction des pratiques qui s'opère à l'intérieur (ou à l'extérieur dans certains cas) des limites définies par les arrangements institutionnels et organisationnels (Lenzi & Milburn, 2019). Par cette voie, notre recherche cherche à repérer quels sont les fonctions « support », les balises et les cadres organisateurs de l'action qui émergent dans de tels contextes. Sur cette base, le pari est fait d'articuler cette analyse des pratiques professionnelles à un examen de la modification des places et des statuts des personnes en situation de handicap psychique et de leurs proches, qui se saisissent des revendications portées par les mouvements sociaux dans le domaine du handicap et de la santé mentale. Aussi et tenant compte de l'environnement de la personne, nous portons un regard singulier aux « nouveaux intervenants » que sont les proches-aidant.e.s, aujourd'hui reconnus comme acteurs par les politiques publiques, voire enrôlés par celles-ci (Giraud, Outin et Rist, 2019). Nous étudions dans cette dimension comment évoluent et se négocient les places, mais aussi les expertises de chacun des acteurs, au cours de leur parcours lié aux troubles psychiques et dans les cadres d'accompagnement des services de soutien à la vie sociale. Notamment, nous cherchons à saisir dans quelle mesure ces derniers favorisent le développement des savoirs expérientiels des usagers et des proches, c'est-à-dire l'élaboration des savoir-être et savoir-faire sur la maladie, ses conséquences sociales ainsi que sur les supports et services d'aide (Borkman, 1976 ; Godrie, 2017) et dans quelle mesure ils sont pris en compte pour élaborer les finalités et les modalités de l'intervention sociale.

Abordant la coproduction (Jetté, Vaillancourt, 2011) de l'intervention sociale sans négliger ni les coopérations ni les luttes de pouvoir, l'originalité de notre démarche consiste ainsi à tenir compte de manière croisée tant des professions installées que des personnes concernées par les troubles psychiques et de leurs proches. Par conséquent, notre rapport questionne l'accompagnement à la vie sociale dans sa capacité à amener un décroisement des mondes de l'intervention sociale, qui permet de faire coexister dans la co-production de la réponse, différentes entités qui traditionnellement sont considérées comme inconciliables (Peeters et Charlier, 1999). Pour ce faire, nous proposons de considérer l'intervention hors les murs et dans le milieu de vie des personnes en situation de handicap psychique comme une *configuration* (Elias, 2018), c'est-à-dire comme un système de relations et d'interrelations qui

forme un dispositif visant à soutenir l'autonomie des personnes et des pratiques, dans la rencontre intersubjective entre intervenants et personnes accompagnées, ainsi qu'avec leurs proches). Nous questionnons ainsi, dans cette recherche, dans quelle mesure existe une co-construction (Jetté et Vaillancourt, 2011) de l'intervention appuyée sur la considération des savoirs des personnes handicapées psychiques, des aidant.e.s et des professionnel.le.s de l'intervention sociale et médico-sociale dans les milieux de vie, et dans quelle mesure celle-ci peut favoriser l'autonomie de vie et la liberté de faire leurs propres choix des personnes handicapées psychiques, tel que le soutient la CIDPH. C'est la question de l'effectivité de la coproduction de l'intervention et des soins dans les services hors les murs par les trois catégories d'acteurs qui est explorée.

D'un point de vue de sa structuration, le rapport présente en premier lieu la méthodologie participative mise en œuvre dans cette recherche. La configuration particulière de l'intervention sociale à domicile incite à regrouper, au sein d'une même recherche, l'ensemble des acteurs participants à l'accompagnement de la personne en situation de handicap à analyser une problématique qui les interpelle simultanément (Bourassa, Leclerc, Fournier 2010) permettant ainsi de croiser les points de vues professionnels, domestiques et usagers, qui sont la plupart du temps saisis de manière séparée. Nous présentons ensuite, dans les monographies, nos terrains partenaires. Cette recherche s'est en effet réalisée avec le concours de deux associations qui ont offert d'être terrains d'enquête mais aussi, au-delà, de participer à la démarche participative par l'intermédiaire d'usager.e.s, de proches-aidant.e.s et de professionnel.le.s volontaires. Nous présentons ensuite nos principaux résultats. Les quatre premiers chapitres présentent les analyses conduites par l'équipe en Rhône-Alpes, tandis que les quatre suivants présentent les résultats obtenus par l'équipe Ile-de-France. Une partie conclusive clôture cette partie en tirant les résultats transversaux à nos deux terrains. Nous mettons ainsi en avant les enseignements de notre recherche sur les transformations des logiques institutionnelles, des pratiques professionnelles, de dialogue entre les diverses expertises et du partage du pouvoir sur les décisions relatives à l'accompagnement social dans ces services, que nous avons jugés exemplaires du tournant vers l'inclusion et la participation des usager.e.s. Ce projet ambitionne de tirer des conclusions utiles pour l'évolution des pratiques et des modalités d'intervention, à partir de l'analyse des freins, des barrières et des leviers identifiés dans un processus participatif. Les pistes pratiques et recommandations que nous présentons dans ce rapport sont ainsi issues du travail avec des usager.e.s, des proches-aidant.e.s et des professionnel.le.s, qui ont participé à l'ensemble du processus de recherche. La dernière partie présente les supports d'application qui ont été produits au cours de la démarche. Ceux-ci visent moins à donner des « recettes » pour l'action qu'à soutenir la

réflexivité des chacun des acteurs (proches-aidant.e.s, usager.e.s, professionnel.le.s) sur les enjeux de la co-production de l'intervention sociale dans un contexte de troubles psychiques.

Méthodologie : une démarche participative

Une méthode qui a combiné entretiens, observations et analyse en groupe

Notre dispositif participatif repose d'une part sur la formation d'une équipe conduisant la recherche aux profils diversifiés, telle que nous la présentons plus bas, d'autre part, sur une articulation entre plusieurs techniques d'enquête. La phase exploratoire a consisté en la réalisation d'observations directes sur nos quatre terrains d'enquête (présentés dans les monographies qui suivent) et d'entretiens semi-directifs avec des représentant.e.s des trois classes d'acteurs : usager.e.s de services d'accompagnement dans le milieu de vie, proches-aidant.e., professionnel.le.s exerçant dans ces services, ainsi qu'avec des cadres de ces services. En Rhône-Alpes, 25 entretiens semi-directifs et 16 séquences d'observations directes ont été réalisés. En Ile-de-France, ce sont 15 entretiens semi-directifs et 3 séquences d'observations directes qui ont été conduits. C'est à partir de cette phase exploratoire que nous avons préparé les phases suivantes, en élaborant notamment la trame d'animation pour le premier focus group. Les phases 2 et 3, détaillées plus bas, ont ensuite consisté en des groupes d'analyses avec ces trois catégories d'acteurs, d'abord de manière séparée, puis réunie. Enfin, la quatrième phase a consisté, en Ile-de-France, en la réalisation de supports vidéo de formation et d'auto-formation, avec un groupe de participant.e.s aux phases précédentes qui a souhaité poursuivre la démarche.

La réalisation de ces quatre phases est résumée dans ce tableau :

Description de la phase	Période de réalisation	Actrices et acteurs impliqués	Description des réalisations
Phase 1 : phase exploratoire Etat de l'art Contact avec les terrains d'enquête Elaboration du guide	Janvier 2018 – Septembre 2018	Equipe mixte Coordinatrices scientifiques	<u>Rhône-Alpes</u> 2 présentations de la recherche sur site 25 entretiens semi-directifs (Personnes accompagnées, aidant.e.s, professionnel.le.s, directions) 16 séquences d'observations directes (réunions d'équipe, activités collectives, entretiens d'admission, accompagnement individuel,

<p>d'enquête</p> <p>Réalisation des entretiens exploratoires</p> <p>Analyse thématique des entretiens</p> <p>Elaboration d'un guide d'animation du premier focus group à partir des résultats</p>			<p>visite à domicile)</p> <p>Réunions régulières de l'équipe de recherche</p> <p><u>Ile-de-France</u></p> <p>3 présentations de la recherche sur site</p> <p>15 entretiens semi-directifs (Personnes accompagnées, aidan.te.s, professionnel.le.s, directions)</p> <p>3 séquences d'observations directes (permanence, entretien d'admission, accompagnement individuel et visite à domicile)</p> <p>Réunions régulières de l'équipe de recherche</p> <p><u>Travail inter-régional</u></p> <p>Réunions Visio régulières de l'équipe de recherche</p> <p>1 jour de séminaire de recherche en présentiel d'analyse des entretiens et de construction du guide de focus groups.</p>
<p>Phase 2 : groupes d'analyse homogènes</p> <p>Constitution des groupes</p> <p>Plusieurs réunions de trois groupes homogènes, dans</p>	<p>Octobre 2018 – Septembre 2019</p>	<p>Equipe de recherche</p> <p>Responsables scientifiques</p> <p>Groupe personnes usagères de SAVS-SAMSAH</p>	<p><u>Rhône-Alpes</u></p> <p>2 réunions du groupe des 8 usager.e.s de SAVS-SAMSAH</p> <p>2 réunions du groupe des 13 professionnel.le.s de SAVS-SAMSAH</p> <p>2 réunions du groupe des 5 proches aidant.e.s de SAVS-SAMSAH</p> <p>Réunions régulières de</p>

<p>chaque région</p> <p>Elaboration participative des comptes-rendus de discussion des analyses</p> <p>Analyse par région et par groupe d'acteurs</p> <p>Identification de thèmes pour la phase 3</p>		<p>Groupe de proches et aidant.e.s de personnes usagères de SAVS-SAMSAH</p> <p>Groupe de professionnel.le.s de SAVS-SAMSAH</p>	<p>l'équipe de recherche</p> <p><u>Ile-de-France</u></p> <p>4 réunions du groupe des 8 usager.e.s de SAVS-SAMSAH</p> <p>6 réunions du groupe des 11 professionnel.le.s de SAVS-SAMSAH</p> <p>3 réunions du groupe des 4 proches aidant.e.s de SAVS-SAMSAH</p> <p>4 schémas de mise en forme des analyses amendés par les participants⁴</p> <p>Réunions régulières de l'équipe de recherche</p> <p><u>Travail inter-régional</u></p> <p>Réunions Visio régulières de l'équipe de recherche</p> <p>2 jours de séminaire de recherche en présentiel d'analyse des entretiens et de construction de la MAG</p>
<p>Phase 3 : groupes d'analyse hétérogènes</p> <p>Constitution des groupes</p> <p>2 sessions de 2 jours de MAG</p> <p>Elaboration</p>	<p>Octobre 2019 – Septembre 2020</p>	<p>Equipe mixte</p> <p>Groupe de personnes usagères, proches et aidant.e.s, professionnel.le.s de SAVS-SAMSAH</p> <p>Coordinatrices scientifiques</p>	<p><u>Rhône-Alpes</u></p> <p>2 réunions du groupe A réunissant 3 personnes usagères, 4 professionnelles, 1 proches-aidantes de SAVS-SAMSAH</p> <p>1 compte-rendu intermédiaire</p> <p>1 compte-rendu intermédiaire en FALC</p> <p>1 compte-rendu intermédiaire en audio</p>

⁴ En annexes.

<p>participative de comptes-rendus d'analyse en groupe</p> <p>Analyse croisée de l'ensemble des matériaux, par région et transversale</p>			<p>Réunions régulières de l'équipe de recherche</p> <p><u>Ile-de-France</u></p> <p>3 réunions du groupe A réunissant 2 personnes usagères, 2 professionnel.le.s, 1 proche-aidante de SAVS-SAMSAH</p> <p>3 réunions du groupe B réunissant 2 personnes usagères, 2 professionnelles, 1 proche-aidante de SAVS-SAMSAH</p> <p>2 comptes rendus intermédiaires travaillé avec des usager.e.s 2 mises en forme des résultats sur format Paddlet</p> <p>Réunions régulières de l'équipe de recherche</p> <p><u>Travail inter-régional</u></p> <p>Réunions Visio régulières de l'équipe de recherche</p> <p>1 jour de séminaire de travail en présentiel : analyse croisée et préfiguration du rapport</p>
<p>Phase 4 :</p> <p>Réalisation des supports vidéo de formation et auto-formation</p> <p>Plusieurs réunions</p>	<p>Mars 2021 – Décembre 2021</p>	<p>Equipe mixte</p> <p>Groupe de personnes usagères, proches et aidant.e.s, professionnel.le.s de SAVS-</p>	<p>Ile-de-France</p> <p>4 réunions de l'équipe mixte et d'un groupe de 4 usager.e.s, 4 professionnel.le.s, une proche-aidante</p>

avec une équipe mixte élargie		SAMSAH	2 jours de tournage vidéo
Sélection des résultats		Ingénieure pédagogique numérique	Montage vidéo (en cours)
Choix du support et élaboration des scénarii		2 professionnel.le.s de la réalisation et du montage vidéo	Intégration des vidéos dans le support numérique (en cours)
Tournage			
Montage		Coordinatrices scientifiques	

Tableau récapitulatif et descriptif du nombre de personnes ayant participé à l'enquête (échantillon) :

	Nombre de participant.e.s aux entretiens individuels	Nombre de participant.e.s aux groupes d'analyse	Nombre de personnes participantes à l'enquête par catégorie*
ILE-DE-France			
Usager.e.s	2	9	11
Proches-aidant.e.s	2	5	6
Professionnel.le.s de terrain	6	12	16
Directions / cadres	3	0	3
Sous-total	13	26	36
RHONE-ALPES			
Usager.e.s	11	8	13
Proches-aidant.e.s	7	5	8
Professionnel.le.s de terrain	7	16	17
Directions/cadres	3	0	3
Sous-total	28	29	41
CUMUL DEUX REGIONS	41	55	77
dont Usager.e.s			24
dont Proches-aidant.e.s			14
dont Professionnel.le.s de terrain			33
dont Directions / cadres			6

*Cette colonne comptabilise le nombre de personnes individuelles participantes à la recherche. Si une personne a participé aux entretiens individuels et aux groupes d'analyse, elle n'est pas comptée deux fois, mais une seule.

L'équipe de recherche « mixte » représentant différents profils

En accord avec l'objet de la recherche (la co-construction et les expertises multiples), le projet organise une participation des personnes concernées et un contrôle sur les différentes étapes du processus de recherche, inspiré du principe « *nothing about us without us* »⁵ des *Disability Studies* (Boucher, 2021 ; Priestley, 1999 ; Stone et Priestley, 1996). Plus précisément, nous visons une « démocratisation du processus de recherche » (Eyraud, Casamayou et Marque, 2021) et un contrôle partagé entre les chercheur.es et des représentant.e.s des acteurs impliqués dans l'intervention dans le milieu de vie : les personnes directement concernées, mais aussi les professionnel.le.s et les proches-aidant.e.s. A cette fin, une **équipe « mixte » de recherche** est formée en début de projet. L'objectif qui était visé était de permettre un dialogue entre savoirs académiques, savoirs expérientiels, savoirs professionnels des troubles psychiques et des services sanitaires et sociaux dédiés, à toutes les étapes du projet. Le principe retenu était également qu'une compétence en recherche soit partagée : tou.te.s les membres de l'équipe ont une expérience de recherche dans le champ du handicap, y compris les personnes qui ont l'expérience de la psychiatre et les professionnel.le.s : certain.e.s parce qu'ils sont docteurs (Hervé Moisan), d'autres pour leur précédente participation à une expérience de recherche collaborative (Carmen Delavaloire), d'autres enfin parce qu'elles ont reçu une formation académique (Claire Heijboer, Catherine Lenzi, Marine Maurin, Anne Petiau). Ainsi, l'équipe repose sur l'hybridité des identités, appréhendée ici comme une condition de possibilité du partage du travail de recherche. Nous considérons également que professionnel.le.s comme chercheuses sont susceptibles de connaître dans leur parcours la vulnérabilité psychique, dans leur expérience propre ou celles de proches, participant également de l'hybridité des identités et des ressources multiples mobilisables dans l'analyse. Ainsi, le partage d'un socle commun d'expérience, qu'il s'agisse de la recherche ou de la vulnérabilité psychique, facilite le dialogue entre savoirs et profils distincts au sein de l'équipe.

En 2020, suite à des événements douloureux (décès d'un membre pressenti de l'équipe de recherche), des mouvements de personnel dans les établissements, ainsi qu'aux dynamiques d'engagement propres à chacun.e, l'équipe de recherche se stabilise ainsi :

⁵ « Rien sur nous sans nous ».

- En Ile-de-France : Carmen Delavaloire, Claire Heijboer, Hervé Moisan, Anne Petiau, représentant ainsi les trois profils (chercheuses professionnelles, professionnelle, chercheur et usager de service d'aide).
- En Rhône-Alpes : Catherine Lenzi, Marine Maurin, Sabine Visintainer, toutes trois chercheuses.

Le processus de travail s'est réalisé par l'intermédiaire de réunions d'équipe régulières, à un niveau régional et inter-régional. Chaque grande étape méthodologique de la recherche – telles que la constitution des échantillons ou des groupes, l'élaboration des guides d'enquête, la définition de catégories d'analyse des données, l'élaboration du plan du rapport – a donné lieu à des réunions d'équipe inter-régionales, en distanciel ou lors de séminaires de travail en présentiel. Chaque équipe régionale a par ailleurs procédé à des arbitrages en fonction de la spécificité des terrains et des dynamiques locales, discutées lors de réunions spécifiques, et versées au débat lors des réunions transversales.

Les groupes d'analyse homogènes (focus groups)

La participation des personnes concernées à la recherche est aussi mise en œuvre dans la phase d'enquête par une méthodologie participative et interventionnelle consistant en l'organisation de **groupes d'analyse** avec des personnes usagères de SAVS-SAMSAH, des proches aidant.e.s et des professionnel.le.s. Contrairement aux focus groups qui visent le simple recueil de données, ces groupes associent les personnes au travail d'analyse, d'où l'organisation de réunions répétées avec les mêmes participant.e.s. Cette méthodologie d'enquête et d'analyse collaborative se déroule durant les phases 2 (focus groups homogènes avec des usagers.ères, des proches aidant.e.s, des professionnels) et 3 (groupes d'analyse en groupe – MAG – réunissant ces trois catégories d'acteurs) du projet. Ces modalités permettent, au-delà de l'équipe mixte, que les analyses soient élaborées et débattues avec un panel significatif de personnes en situation de vulnérabilité psychique, de proches aidant.e.s et de professionnel.le.s.

Durant la seconde phase, chaque équipe régionale a ainsi formé un groupe d'usager.e.s, un groupe de proches aidant.e.s, un groupe de professionnel.le.s de SAVS-SAMSAH. Inspirés de la méthode de l'intervention sociologique (Cousin et Rui, 2011 ; Dubet et Wiewiorka, 2016 ; Touraine, 1978), ces groupes visent à faire émerger les savoirs et revendications propres à chaque acteur, au cours d'une analyse partagée avec les chercheur.e.s. Dans une perspective interventionnelle, l'échange entre pairs et la discussion des hypothèses proposées par les sociologues contribuent tant à élaborer des connaissances

pertinentes qu'à élever les capacités d'action des acteurs. Cette phase a été préparée au niveau inter-régional, notamment par la constitution d'un premier guide d'animation, puis s'est déroulée dans chacune des régions de manière singulière, en fonction de la dynamique de chaque groupe, de la teneur des échanges et des micro-arbitrages locaux. Cependant, ces déroulements locaux ont fait l'objet de comptes rendus et d'enrichissement mutuels lors des réunions d'équipe inter-régionales.

En Ile-de-France, le processus s'est déroulé ainsi :

- Groupe de personnes usagères de SAVS-SAMSAH : 8 participant.e.s ; 4 réunions.
- Groupe de professionnel.le.s de SAVS-SAMSAH : 11 participant.e.s ; 6 réunions.
- Groupes de proches-aidants d'utilisateur.e.s de SAVS-SAMSAH : 4 participant.e.s ; 3 réunions.

Les personnes ont été contactées sur les terrains d'enquête, notamment lors de l'enquête exploratoire par entretiens. Les professionnel.le.s ont d'abord été conviés à une réunion par site d'enquête : les professionnels des SAVS du 12^{ème} et 17^{ème} arrondissement de Paris de l'œuvre Falret, et les professionnels du SAVS-SAMSAH des Amis de Germenoy. Ensuite, nous avons réuni les professionnel.le.s de ces deux sites d'enquête au cours de 4 réunions communes. Les personnes usagères de ces deux terrains ont pour leur part été réunies 4 fois. Devant la difficulté de contacter et de mobiliser des proches aidant.e.s par l'intermédiaire des SAVS-SAMSAH enquêtés, nous avons sollicité les délégations régionales de l'UNAFAM et avons pu constituer un groupe d'aidant.e.s par cet intermédiaire. En effet, malgré nos nombreuses sollicitations, très peu de contacts de proches aidant.e.s ou de membres de l'entourage nous ont été communiqués par les professionnel.le.s des sites d'enquête. Seules deux personnes se sont portées volontaires par cet intermédiaire, et l'une seulement a confirmé sa participation. En suivant les conseils de ce proche-aidant « passeur » et militant d'UNAFAM dont le fils est accueilli au SAVS-SAMSAH LAG, nous avons contacté les sections de Paris et du Val d'Oise afin de recruter des participants ayant un proche accueillis dans un SAVS du territoire. Nous avons ainsi constitué un groupe de 5 proches-aidants prenant part, avant leur participation à la recherche Triptyque, au mouvement militant en faveur des personnes et proches de personnes en situation de handicap psychique.

Chaque groupe s'est ainsi réuni à plusieurs reprises - certain.e.s étant toutefois absent.e.s pour une ou plusieurs séances. Tandis que le premier groupe de personnes usagères comportait des femmes et des hommes, seuls ces derniers ont poursuivi durant les trois groupes suivants. Inversement, le groupe de proche aidantes est majoritairement féminin, tout comme le groupe des professionnel.le.s (un seul homme dans les deux cas), témoignant de la

forte féminisation des métiers du travail social et plus largement des travailleuses du *care*, y compris pour l'aide et les soins non rémunérés aux proches dans la sphère familiale. Nous avons organisé des trajets en taxi pour les personnes usagères du SAVS-SAMSAH LAG, éloigné du lieu des réunions, le premier trajet ayant été effectué par une chercheuse elle-même. Chaque séance a fait l'objet d'une retranscription intégrale. Entre chacune des séances, une proposition d'analyse a été réalisée par l'équipe de recherche, à partir des fichiers de retranscription. Ainsi, à chaque fois, une analyse de la séance précédente a été proposée aux participant.e.s, sous forme de schéma⁶. Celui-ci constituait une proposition d'analyse, qui ne reprenait pas la totalité des thèmes soulevés, mais proposait une mise en perspective de thématiques centrales pour la recherche. La proposition d'analyse structurait ainsi les échanges de la rencontre suivante. Des amendements et des corrections furent apportés aux schémas au cours des discussions, permettant ainsi une forme de co-construction des analyses et un approfondissement progressif des idées. Cette étape a abouti, en Ile-de-France, à la caractérisation d'une « épreuve » spécifique, rencontrée par chaque classe d'acteurs, dans l'expérience de la santé mentale et des services d'accompagnement, tel que nous le développons au chapitre 3. Nous avons clôturé cette phase par un pot convivial, organisé à la fin du dernier focus group de chaque classe d'acteurs.

Les focus groups avec les personnes usagères et les professionnel.le.s ont été animés par un trio composé des deux chercheuses de l'équipe Ile-de-France et d'un.e membre de l'équipe assumant un rôle de « facilitateur » ou « facilitatrice », du fait de son partage d'expérience avec les participante.s. Ainsi, le groupe de personnes usagères est animé par les deux sociologues professionnelles – Claire Heijboer et Anne Petiau – et par Hervé Moisan, docteur en sociologie ayant l'expérience de la vulnérabilité psychique et de l'usage de services de psychiatrie. Le groupe de personnes professionnelles est animée par les deux chercheuses et par Carmen Delavaloire, elle-même professionnelle dans le champ de la santé mentale (responsable des GEM de l'œuvre Falret et du centre de ressources CREAPSY) et aguerrie à la recherche. Sans pour autant que leur rôle d'animation s'y cantonnent, Carmen Delavaloire et Hervé Moisan assument au cours des réunions un rôle de « traduction », de concrétisation des idées et analyses proposées par les chercheuses, en les reformulant, en les explicitant, en faisant référence à leur propre expérience ou des exemples concrets « parlants » pour les participants. Par exemple, Hervé Moisan explicite chacune des étapes du schéma de la « carrière de malade », notamment la rechute, en prenant des exemples tirés de

⁶ Une partie de ces schémas, ceux qui ont fait le plus l'objet d'échanges et de corrections, permettant l'approfondissement des analyses, se trouvent en annexes. Cependant, certains schémas produits et modifiés au cours du travail avec les proches-aidant.e.s n'ont pas été conservés, les photos ayant été détruites suite à une manipulation technique involontaire.

son expérience personnelle. Il/elle relancent également les échanges sur des thématiques relevées grâce à leur connaissance de la problématique. Ces modalités d'animation – qui n'ont pas pu être mises en œuvre dans le groupe des personnes aidant.e.s faute d'un.e membre de l'équipe partageant cette expérience - ont également pour fonction de rester dans un relatif « entre soi » au cours de cette phase, tandis que la réunion des acteurs est prévue dans la phase suivante, au cours de la MAG. L'idée est que la réunion entre « pair.e.s » facilite, pour les participants, le partage d'expériences et l'approfondissement des idées tandis qu'elle facilite, pour les chercheuses, le repérage des discours et attitudes communes, ainsi que la « saturation des discours », c'est-à-dire une confirmation des principales hypothèses. On cherche ainsi, d'une séance à l'autre, à approfondir les idées propres à chaque groupe, réservant le croisement des regards à la phase suivante. Le groupe entre pairs permet aussi le développement d'une interconnaissance et d'une aisance dans le travail d'analyse, facilitant ensuite la « confrontation » aux autres classes d'acteurs et l'analyse croisée mise en œuvre dans la phase 3.

En Rhône-Alpes, le processus s'est déroulé ainsi :

- Groupe de personnes usagères de SAVS-SAMSAH : 8 participant.e.s ; 2 réunions.
- Groupe de professionnel.le.s de SAVS-SAMSAH : 13 participant.e.s ; 2 réunions.
- Groupes de proches-aidants d'usager.e.s de SAVS-SAMSAH : 5 participant.e.s ; 2 réunions.

Les personnes ont été rencontrées sur les terrains d'enquête, notamment lors des observations et des entretiens exploratoires. Les membres de l'équipe Rhône-Alpes ont également éprouvé des difficultés à rencontrer des aidant.es mais, à la différence de l'équipe Ile de France, il n'a pas été fait le choix de contacter l'UNAFAM, dont une antenne se situait pourtant au même étage qu'un SAVS participant à l'enquête. Néanmoins, cinq aidant.es d'usager.e.s des SAVS et SAMSAH concernés ont répondu positivement aux sollicitations des chercheuses et ont participé aux différentes phases de l'enquête.

L'équipe a fait le choix de rencontrer deux fois les participant.es. Ces rencontres se sont déroulées au siège social de l'ENSEIS à Villeurbanne. Certain.es participant.es, notamment des personnes usagères, habitants parfois à plusieurs dizaines de kilomètre, ne pouvaient pas se déplacer jusqu'au lieu de rendez-vous (n'ayant ni permis de conduire ni voiture, et les transports en commun étant peu disponibles). Il a donc été organisé le transport des personnes depuis leur domicile jusqu'au lieu de rencontre et inversement. Le trajet

collectif en « covoiturage », avec des personnes usagères éloignées du lieu du rendez-vous et une chercheuse, a permis de favoriser une proximité et une certaine familiarité entre les participant.es. Comme en Ile de France, chaque séance a été enregistrée, avec l'accord des participant.es, et a été retranscrite.

Les focus groups avec les professionnelles ont été animés par un trio composé des trois chercheuses de l'équipe rhônalpine (Catherine Lenzi, Marine Maurin et Sabine Visintainer). Les focus groups avec les personnes usagères et les aidant.es ont été animés par Marine Maurin et Sabine Visintainer. Les thématiques ont été abordées dans les différents groupes (personnes usagères, professionnelles, aidant.es) afin de considérer la pluralité des points de vue sur des mêmes thèmes et de favoriser dans un temps ultérieur (MAG) le croisement des expériences et des regards. A la fin de chaque séance, un « bilan à chaud » a été effectué par les chercheuses présentes. Celui-ci visait à synthétiser les idées forces avancées par les participant.es et à obtenir leur validation ou amendement si des mésinterprétations étaient présentes ou bien s'il était nécessaire de nuancer les propos. Ce bilan à chaud était également l'occasion d'évoquer de nouvelles pistes de réflexions. Enfin, les séances se sont toujours terminées par un tour de table où chaque participant.e pouvait intervenir sur le contenu de la séance et sur les impressions qu'il.elle en avait.

Les groupes d'analyse hétérogènes (MAG)

La troisième phase a consisté en l'organisation de groupes d'analyse mixtes (c'est-à-dire réunissant des personnes usagères de SAVS-SAMSAH, des proches aidant.e.s et des professionnel.le.s dans un même groupe), selon la Méthode d'Analyse en Groupe (MAG) (Franssen, Chaumont et Van Campenhoudt, 2005). Le processus comprend quatre phases :

- Le temps des récits à partir d'une approche par « cas »
- Le temps de l'interprétation par chacun.e
- Le temps de l'analyse et de sa mise en débat
- Le temps des perspectives pratiques (étude des retombées directes pour les acteurs)

Cette méthode, expérimentée par plusieurs membres de notre équipe dans plusieurs programmes de recherche (Lenzi 2014-2016 ; Lenzi, Peny 2015 ; Lenzi, Milburn, 2015 ; Lenzi, Jette, Normandeau 2014) (Delavaloire et al., 2021 ; Loison-Leruste et Petiau, 2018 ; Petiau, 2021) est inductive et collaborative : c'est à partir de situations vécues par les participants et de l'interprétation qu'ils en font que les chercheurs proposent des analyses plus générales et les mettent en débat. La méthode sollicite ainsi les compétences critiques, d'interprétation et de réflexivité des usagers et des professionnels. Elle permet, pour les chercheurs, de mettre leurs hypothèses à l'épreuve des expériences vécues. Cette méthode

s'avère très pertinente pour saisir et analyser les « métiers en actes » et les compétences collectives. Elle favorise la réflexivité et l'engagement de tous les acteurs dans le processus de recherche et rend possible un continuum entre « savoirs profanes » et « savoirs experts » (Loison-Leruste et Petiau, 2018) (Lenzi, op. cit.), entre savoirs expérientiels, savoirs professionnels et savoirs académiques. Le déroulement très précis de la méthode, des principes d'animation rigoureux tels que des tours de table réguliers, permettent d'établir une « égalité morale » entre les participant.e.s, malgré les différences de statut et d'aisance face à la démarche de recherche (Eyraud, Casamayou et Marque, 2021). La mise en visibilité du processus d'analyse (montrer les discours de chacun sur lesquels elle s'appuie) et la discussion des analyses intermédiaires via les comptes-rendus schématiques concrétisent le dialogue entre savoirs. Bien que proche des principes de l'analyse des pratiques professionnelles (APP) fondée sur le modèle du *praticien réflexif* (Schön, 1994) où l'expérience individuelle de travail est considérée comme source de construction de savoirs, la MAG invite plus largement à une confrontation des points de vue, et ainsi à une analyse collégiale des ressorts de l'action et des régulations collectives et à leur renforcement. Outre la reconnaissance des pratiques et savoirs invisibles, facilité par les échanges entre de personnes occupant des places, des statuts et des positionnements différents, ce qui est visé est le dévoilement des processus et mécanismes de coopération et de délibération collective (Lenzi, 2016). Enfin, c'est à partir des analyses et débats que sont imaginés des changements par les participants (Eyraud, Casamayou et Marque, 2021 ; Loison-Leruste et Petiau, 2018). L'enracinement des pistes de changement sur des expériences vécues et des savoirs de première main est source d'innovation sociale (Gardien, 2017). C'est à partir de celles-ci que l'équipe de recherche mixte a ensuite engagé la quatrième phase d'élaboration de module numérique de formation et d'auto-formation. La particularité de notre dispositif méthodologique est de faire intervenir la phase de MAG après celle des focus groups. C'est ainsi après avoir explicité avec chaque groupe ses attitudes et positionnements propres que nous les invitons à croiser les perspectives, comptant sur la familiarité à la recherche et la construction d'un discours pour favoriser l'expression des désaccords et l'engagement dans l'activité d'analyse.

Comme pour la seconde phase, les réunions d'analyse en groupe ont été préparées au niveau inter-régional. Concernant la constitution des groupes, nous avons décidé de « croiser » les participants des sites d'enquête, c'est-à-dire de faire en sorte qu'il n'y ait pas d'interconnaissance entre les personnes usagères, les professionnel.le.s et les proche-aidant.e.s ou, pour le dire autrement, que les personnes ne soient pas avec « leur » proche ou « leur » accompagnant.e social.e ou « leur » usager.e, dans la vie réelle. Ceci visait à faciliter le

processus d'analyse et la libre intervention de chacun.e, notamment pour exprimer des désaccords avec les représentant.e.s d'une autre classe d'acteurs. Suite à une première analyse des focus groups (détaillée en Rhône-Alpes, « à chaud » en Ile-de-France), l'équipe de recherche a décidé de retenir deux thèmes : « **l'entrée et la sortie du SAVS-SAMSAH** » et « **l'intervention à domicile** ». Ces thèmes ont été retenus car ils font l'objet de points de tension chez les différentes catégories d'acteurs, et sont ainsi susceptibles de produire de la controverse. Il a été décidé que, dans chaque région, un groupe travaillerait sur le thème de « l'entrée et la sortie », tandis que le second travaillerait sur celui de « l'intervention à domicile ». Ce processus de travail parallèle offrait deux avantages : d'une part, faire travailler chaque groupe sur un seul thème qui permet de ne recueillir qu'une seule fois, avec chaque groupe, des récits d'expérience liés au thème retenu, et ainsi à alléger le déroulement des séances. D'autre part, faire travailler en parallèle deux groupes, un dans chaque région, permet une forme de contrôle du processus de recherche en étant attentif à l'émergence de discours et d'attitudes communes : la « saturation » de données entre plusieurs groupes – c'est-à-dire la répétition de propos similaires sans que soit apportés de nouveaux discours ou arguments – permet d'attester de l'atteinte d'une forme d'objectivité. Une consigne a ainsi été transmise aux participants en amont des réunions, leur demandant de réfléchir à une expérience vécue en lien avec les thèmes retenus. Chacun.e a pu ensuite présenter le récit de son expérience vécue lors de la réunion de groupe. Deux de ces récits ont été choisis par le groupe, via un vote, pour faire l'objet du travail d'analyse. A partir de la présentation plus détaillée de ces deux récits par ses protagonistes, les autres temps de la MAG ont été mis en œuvre, notamment les interprétations, dans le cadre de tours de table permettant à chacun.e de s'exprimer également, et les analyses, à partir des propositions des chercheur.e.s, mises en débat dans le groupe. Chaque réunion s'est déroulée sur une journée entière.

Le processus s'est ensuite déroulé de manière singulière dans chacune des régions, en fonction des dynamiques propres à chaque groupe qui se sont instaurées, et des singularités des équipes. Le processus ayant démarré plus tôt en Rhône-Alpes, l'équipe d'Ile-de-France a pu bénéficier de son retour d'expérience et mettre en œuvre certaines adaptations de la méthode, comme le report de la proposition d'analyse et de sa mise en débat après le choix et l'interprétation d'un second récit, lors de la deuxième journée.

En Rhône-Alpes, les deux réunions du premier groupe ont eu lieu, durant lesquelles les quatre temps de la méthode ont pu être réalisés. L'animation de la première journée a été faite par Catherine Lenzi, Marine Maurin et Sabine Visintainer. La seconde journée a été animée par Marine Maurin et Sabine Visintainer. Marine Ginet, stagiaire pendant trois mois à

l'ENSEIS, a pu observer et participer à la seconde journée. Lors de ces deux journées, quatre professionnelles (deux SAVS, deux SAMSAH), une proche et trois usagers (à la seconde journée, une personne s'est excusée de son absence en raison de problème de santé) étaient présentes. L'équipe de recherche a pu organiser les déplacements des personnes usagères en covoiturant avec elles. Les professionnelles et la proche-aidante sont venues à l'ENSEIS par leur propre moyen de transport. Avant la seconde journée, un compte rendu intermédiaire a été envoyé aux participant.es. Il était notamment composé de la retranscription du récit qui avait fait l'objet de discussions et d'interprétations individuelles.

Lors de la seconde journée de MAG du premier groupe, un usager a fait remarquer sa difficulté à comprendre certains termes, principalement au moment des apports sociologiques. Suite à cela, il a demandé s'il était possible de transmettre un compte-rendu intermédiaire accessible à tous. Pour ce faire, il a été décidé de s'inspirer de la méthode facile à lire et à comprendre (FALC) pour écrire le compte-rendu intermédiaire. Cette méthode a été créée en 2009 dans le cadre du projet *Pathways* par l'association Inclusion Europe et d'autres associations partenaires comme l'UNAPEI et l'association « Nous aussi ». Elle comprend un ensemble de règles qui a pour objectif de rendre accessible un document écrit aux personnes ayant un handicap intellectuel. L'une des règles primordiales est la participation d'une ou plusieurs personnes concernées dans l'écriture du document. De plus, une attention doit être portée sur la mise en forme du document, le vocabulaire utilisé, le sens des mots, etc.

Pour respecter la participation d'une personne concernée dans la conception du compte-rendu, il a été proposé à l'usager en question de l'écrire en collaboration avec Marine Ginet, stagiaire pendant quelques mois sur cette recherche. Il a accepté. Étant donnée la période de confinement, cette collaboration s'est déroulée avec des échanges de mail et des réunions visio. L'usager a fait part de ces attendus, comme la volonté d'avoir les analyses sociologiques de la journée de MAG simplifiée, mais aussi avec les termes exacts pour pouvoir les comprendre. La méthode FALC a donc été adaptée en fonction de cela. Les règles principalement respectées ont été dans la mise en forme du document : choix de la police, de la taille, des caractères en gras, des retours à la ligne réguliers, des espaces pour aérer le document, et un respect de la chronologie de la journée⁷. Une attention a tout de même été portée sur les mots utilisés, et une partie annexe a été ajoutée avec la totalité des récits retranscrits de manière littérale, ainsi que les analyses sociologiques complètes.

⁷ Le compte-rendu est en annexe.

En raison de la crise sanitaire du COVID-19, les deux réunions du second groupe n'ont pas pu se tenir.

En Ile-de-France, trois réunions des deux groupes ont eu lieu. Chaque groupe a réuni deux personnes usagères de SAVS-SAMSAH, deux professionnel.le.s, une proche aidante. Toutes ont participé aux étapes précédentes et étaient ainsi familiarisées à la recherche et aux lieux, et connaissaient une partie des personnes présentes. Il a été décidé, dès la première réunion de groupe, de rémunérer la participation des personnes usagères, afin de rétablir une forme d'égalité, les autres participants venant sur leur temps de travail. Les groupes ont été animés par l'équipe de recherche mixte : Carmen Delavaloire, Claire Heijboer, Hervé Moisan, Anne Petiau. Afin de faciliter la venue à Paris, où se tenaient les réunions, des usagers du SAVS-SAMSAH LAG, en Seine et Marne, des déplacements en taxi ont été organisés par l'équipe de recherche. Entre les deux groupes, un compte-rendu a été réalisé par l'équipe de recherche, sous une forme cherchant à être accessible, par l'usage de tableaux et la reprise de verbatims, permettant aux participants de retrouver les propos et de saisir comment les analyses proposées en sont tirées. Dans un second temps, en s'inspirant du processus mise en œuvre en Rhône-Alpes et de la méthode FALC, ces comptes-rendus ont été retravaillés en petits groupes réunissant une chercheuse et les deux usager.e.s de chaque groupe de MAG. Ce travail a principalement consisté à rendre plus accessible l'expression, à réduire les tournures complexes ou trop théoriques.⁸ Lors des deux premières journées de MAG avec chacun des groupes, le temps des perspectives pratiques et des retombées directes pour les acteurs n'avait pu être réalisé. Nous avons en effet privilégié la prise de temps nécessaire pour la discussion des analyses. Nous avons ainsi organisé une troisième séance d'une demi-journée afin de réaliser la dernière séquence prévue dans la méthode. Cette dernière réunion a dû être reportée plusieurs fois en raison du confinement et de la crise sanitaire, mais a pu finalement se réaliser en semi-distanciel. Nous avons préparé un support numérique adapté (Padlet) reprenant et organisant les principaux résultats des phases précédentes, afin de recueillir et de discuter les idées de perspectives pratiques permettant de dépasser les difficultés identifiées dans l'analyse, et plus largement d'améliorer la co-construction de l'intervention sociale dans l'accompagnement dans le milieu de vie des personnes en situation de handicap psychique.

La démarche de co-production du support d'application

La quatrième et dernière phase du projet a consisté en la réalisation d'un support numérique de formation et d'auto-formation relatif à la co-construction de l'intervention dans l'accompagnement du handicap psychique. Deux ans et demi après le début de cette recherche

⁸ Voir en annexe l'un de ces comptes-rendus pour exemple.

participative, et à l'issue de la phase d'analyse en groupe, un groupe de personnes usagères de services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), de proches-aidant.e.s, de professionnel.le.s de ces services et des chercheur.e.s constitué en Ile-de-France a souhaité poursuivre la démarche participative pour élaborer ensemble des vidéos destinées à constituer des supports de formation issus de la recherche. Nous remercions ainsi particulièrement ce groupe Louise Baudouin, Jacky Chapelet, Nico, Sylvie Duchemin, Flora Gapin, Romain Lefevre, Colette Lizard, Hélène Peyroles, Elisa Pontillon. Ont rejoint également cette phase une ingénieure pédagogique spécialisée en numérique (Sylvie Bos), puis deux professionnel.le.s du tournage et montage vidéo (Sylviane Terrasi et Antoine Heijboer). Cette phase a consisté en quatre réunions de travail visant à sélectionner les résultats de recherche et à imaginer la forme des supports d'application, puis en deux jours de tournage vidéo. Cette démarche, ainsi que les supports qui en constituent l'aboutissement, sont détaillés dans la partie « Supports d'application » de ce rapport.

Monographie des établissements partenaires de la recherche

1.1. En Ile-de-France : les SAVS de Paris (12^{ème} et 17^{ème}) de l'œuvre Falret et le SAVS-SAMSAH de Moissy-Cramayel des Amis de Germenoy

En région Île-de-France, les terrains investis sont les **SAVS de Paris du 12^{ème} et du 17^{ème} de l'œuvre Falret**, qui sont deux antennes d'un même service, dirigées par la même cheffe de service, et le **SAVS-SAMSAH des Amis de Germenoy, à Moissy-Cramayel, en Seine-et-Marne**. Ces deux sites d'enquêtes présentent des caractéristiques différentes : situation géographique – urbain pour le premier, rural pour le second – situation administrative et réglementaire, politique associative.

Le choix des lieux d'enquête s'est fait dans le prolongement de liens établis auparavant. L'association Les Amis de Germenoy, par l'intermédiaire notamment de son Directeur Général Lionel Boutet, était un partenaire de l'IREIS Rhône-Alpes. Pour le SAVS de Paris de l'œuvre Falret, notre recherche fait suite à la recherche doctorale de Claire Heijboer sur l'expertise usagère au sein de l'association. Les deux terrains sont absolument partie-prenante de la démarche de recherche.

Dans un premier temps, nous présentons chacun des établissements enquêtés, puis nous proposons le récit de l'entrée sur les terrains et enfin, nous montrerons comment les terrains ont accueilli cette recherche.

Présentation de l'œuvre Falret

L'association

L'Œuvre Falret est créée en 1841 par le médecin psychiatre Jean-Pierre Falret. Ce dernier affirme que « la personne souffrant de troubles de santé mentale est d'abord une personne, sujet de droit et de devoir, capable d'intelligence et de progrès, qui a toute sa place dans le monde ». Refusant une pratique de la psychiatrie réduite à l'enfermement et à la privation des droits, Jean-Pierre Falret est un des promoteurs de la loi de 1838 visant à rétablir les droits civiques des malades mentaux. Dans son sillon, l'Œuvre Falret tend aujourd'hui à ce que l'accompagnement des personnes rime avec reconnaissance et respect de « tout l'humain dans les malades ».

L'Œuvre Falret est dirigée, depuis novembre 2016, par Sandrine Broutin. L'association accueille et accompagne plus de 2700 usagers majoritairement en situation de handicap psychique au sein de 35 établissements. L'Œuvre Falret est adossée à la Fondation Falret créée le 2 mai 2013 afin d'élargir le territoire et le champ d'action de l'Œuvre Falret par le développement d'actions de recherche, de lutte contre les stigmatisations et d'innovations en Santé mentale. L'œuvre Falret soutient la solidarité associative qui appelle à une collaboration

accrue entre acteurs et spécialistes dans leur champ d'action. Ainsi, notons la création de l'association Alliance Falret créée le 28 mars 2013 qui regroupe les associations Clair Logis Île-de-France, Clair Logis Troyes et l'œuvre Falret afin de mutualiser savoirs et moyens en se positionnant comme une référence en matière d'accompagnement des personnes en difficultés psychosociales.

L'œuvre Falret est très engagée en faveur de la reconnaissance citoyenne et de la participation des personnes en situation de handicap psychique à la vie de la cité. Elle a su mettre en œuvre très tôt les exigences du droit des usagers au libre choix de leurs conditions d'accueil et d'hébergement, à la participation directe à la vie des établissements et services, au respect de la vie affective et sexuelle et à la culture.

L'œuvre Falret connaît, ces 15 dernières années, un développement très rapide : augmentation du nombre d'ouvertures d'établissements entre 2010 et 2016 (+12), ouverture en 2015 d'un centre de formation spécialisé en santé mentale – Alphapsy, création en 2014 d'un comité d'éthique au sein duquel siègent majoritairement des usagers.

L'œuvre Falret entretient des relations étroites avec les membres du mouvement des usagers en Santé mentale dont les représentants de la Fnapsy, de l'UNAFAM, de la FASM-Croix Marine et de l'Hôpital public Maison Blanche - pour les principaux. Ces relations ont permis à l'association d'emboîter le pas de la refondation institutionnelle par la participation des usagers à travers le parrainage et la création de GEM - accueils de jour communautaires - dès l'entrée en vigueur de la loi n°2005-102 en faveur de l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

De fait, à l'œuvre Falret, la grande majorité des services et établissements mettent la question de la participation des usagers au centre de leurs préoccupations dans leurs rapports d'activité⁹.

À partir de 2014, l'œuvre Falret s'organise en pôles avec comme principe directeur la « transmission des bonnes pratiques de participation des personnes concernées ». Pour exemple : un pôle regroupe une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) et 8 Groupements d'Entraide Mutuelle (GEM) - soit deux types d'établissements très différents. Les regroupements en pôles se veulent catalyser la transmission des pratiques professionnelles participatives entre établissements. Stratégiquement, les pôles ont été formés par contraste en nommant un directeur pour deux ou trois établissements de nature très différente. Au fil des années, l'association s'est résolument engagée dans le défi de la participation. En 2016, l'Œuvre Falret achève sa réorganisation à partir d'un présupposé complémentaire de celui de la transmission des bonnes pratiques. L'œuvre Falret entend alors mettre en place une structure cohérente et capable de répondre aux exigences de la mise en place des CPOM

⁹ Rapports d'activité 2014 à 2018 des services et établissements de l'Œuvre Falret.

(Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens) et des campagnes successives d'appels à projets qui incluent de fait la participation des usagers comme élément central de réponse.

Ainsi, la stratégie de développement de l'œuvre Falret repose sur la question de la participation des usagers qui se déplace au cours des dernières années, de l'intérieur des établissements à l'extérieur : non plus seulement participant à la vie des établissements, les usagers sont désormais invités à participer à la stratégie de développement de l'Œuvre Falret. Notons en ce sens l'embauche en 2017 de 2 pairs-aidants, ex-usagers des services et établissements de l'Œuvre Falret qui ont gardé au fil des années un engagement fort auprès de l'association dans les espaces de participation des usagers. Notons également la participation, devenue régulière, d'usagers ou ex-usagers de l'Œuvre Falret dans des actions de recherche. Notons enfin l'invention, dans les formations dispensées par Alphapsy, du rôle de formateur-pair en Santé mentale et la définition d'un référentiel de compétences ad hoc.

Les SAVS de Paris de l'œuvre Falret

Agréé par le CROSMS (Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale) en 2005, l'établissement SAVS de Paris était constitué de trois sites pour 120 places d'accompagnement. Deux sites ont été ouverts. Le troisième (Paris Centre) a été abandonné au profit d'une augmentation du nombre de places sur les deux sites existants : le SAVS du 17^{ème}, ouvert depuis le 1er juillet 2007 et le SAVS du 12^{ème}, ouvert depuis le 1er février 2008. Le SAVS de Paris dispose aujourd'hui de 95 places d'accompagnement (47 pour le SAVS du 17^{ème} / 48 pour le SAVS du 12^{ème}).

Selon le projet d'établissement du SAVS, « la mission principale du SAVS consiste en l'accompagnement social des personnes dans tout ou partie des actes de la vie quotidienne. Il s'agit d'éviter le repli sur soi et l'isolement en construisant un projet personnalisé adapté aux aspirations et potentialités de chaque personne. L'accompagnement socio-éducatif veille à considérer la personne comme co-créatrice de son évolution. Son adhésion est, de fait, primordiale même si elle n'a pas été en mesure d'initier elle-même la démarche vers le SAVS.

Le travail d'accompagnement social s'effectue en collaboration avec des partenaires de tous horizons, dont l'entourage familial et affectif des personnes, si celles-ci sont d'accord. »

L'équipe du SAVS de Paris est composée d'une cheffe de service, d'une psychologue, de 8 accompagnatrices sociales, de deux secrétaires d'accueil et d'un agent d'entretien.

Spécificités du SAVS Paris de l'œuvre Falret

Selon le projet d'établissement, « la mise au centre des personnes accompagnées et les réflexions qui accompagnent cette volonté favorisent l'expression de l'autonomie des

bénéficiaires. Cette accession à l'autonomie est une des missions des SAVS. Elle peut être définie comme le fait de se positionner, de pouvoir mobiliser des ressources et d'exprimer des choix. Ainsi cela renvoie à un autre principe du travail social, à savoir le respect de la parole, des actes et des choix de la personne accompagnée et ce même s'ils ne sont pas en adéquation avec l'avis de l'accompagnateur social référent et de l'équipe. » Le positionnement éthique du SAVS de Paris, rappelé dans le projet d'établissement, constitue l'une de ses spécificités.

L'autre spécificité de ce service, sans doute d'imprégnation territoriale, est la mise en place d'activités collectives. Ainsi, le projet d'établissement indique que : « la diversité des activités a également pour but de permettre aux personnes de s'ouvrir vers des choses méconnues, afin de développer la connaissance de leurs goûts. Une des caractéristiques du public accueilli est l'absence d'envie, de désir. Certaines personnes expriment avoir « du mal à se faire plaisir », « du mal à savoir de quoi elles ont envie » : les activités expérimentées au SAVS, soit dans un cadre sécurisant et familier, leur permettent de faire un choix, de se découvrir un centre d'intérêt pour pouvoir s'inscrire ensuite éventuellement dans une activité à l'extérieur du service. Nous privilégions des activités et sorties accessibles c'est-à-dire qui ne nécessitent pas beaucoup d'anticipation, peu de trajet et un budget restreint (voire nul, le plus souvent), et qui peuvent être reproduites facilement. »

Les accompagnateurs sociaux travaillent « dans un esprit de proximité avec la personne », « il s'agira en premier lieu de travailler sur le lien, la relation de confiance, en étroite collaboration avec l'ensemble des intervenants. »

Présentation des Amis de Germenoy

L'association

Les Amis de Germenoy est une association déclarée le 7 mai 1980 à la Préfecture de Seine-et-Marne. Elle a été créée à la suite du constat d'un manque de structures pouvant accueillir des personnes handicapées sur la région melunaise. Les valeurs affichées de l'association sont : Respect, Reconnaissance et Valorisation. Ainsi, l'Association a pour objet de promouvoir l'insertion des personnes handicapées : socio-économique avec ses établissements de travail protégé ; sociale grâce aux SAVS, aux foyers d'hébergement, accueil de jour et foyer d'accueil médicalisé. L'association regroupe aujourd'hui 10 établissements dont 3 ESAT, dont l'un est « hors les murs » et constitue une innovation, un foyer, un foyer d'accueil médicalisé, une résidence accueil, une section occupationnelle, un espace de formation et un SAVS-SAMSAH. Ces établissements s'organisent en cinq axes d'accompagnement : accueillir, travailler, accompagner, former, héberger.

L'association affirme des valeurs humanistes. Chaque personne est unique et sujet de son histoire, de son parcours et de son environnement. Les Amis de Germenoy milite pour

que « la différence soit considérée comme une particularité et non une déficience qui, dans tous les cas, n'exclut jamais de toute communauté humaine »¹⁰. Le premier nom de l'association : « Atelier de Germenoy » est hérité du lieu-dit « Germenoy » sur la commune de Vaux-le-Pénil. L'association deviendra « Les amis de Germenoy » en 1994 lorsqu'elle intègre l'association « Les Gémeaux ». Notons, en 2005, l'ouverture d'une ESAT IMO, pour Insertion en Milieu Ordinaire, qui permet une passerelle entre le milieu protégé et le milieu ordinaire.

Le SAVS-SAMSAH de Moissy-Cramayel et la résidence accueil

Le SAVS-SAMSAH des Amis de Germenoy est créé en 2009. Il est autorisé pour 80 places, dont 20 médicalisées (d'où sa double autorisation d'ouverture), pour une population présentant un handicap mental ou psychique. Selon le projet d'établissement, ce dernier « entend participer à la réalisation du projet de vie des personnes par un accompagnement adapté qui favorise le maintien, la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires ou professionnels et facilite l'accès des personnes aux services dits de droit commun offerts par la collectivité. »

L'équipe du SAVS-SAMSAH de Moissy-Cramayel est composée d'une cheffe de service, d'une psychologue, d'une secrétaire, de 12 accompagnatrices et accompagnateurs sociaux, médico-sociaux et médicaux, tous issus de formations différentes : ES, ASS, AMP, Infirmière.

Le SAVS-SAMSAH est un service issu de la loi du 11 février 2005. En ce sens, pour les Amis de Germenoy, « il s'inscrit dans la politique de libre choix de vie des personnes en situation de handicap et répond à leur volonté de vivre à domicile. » La résidence accueil de la même association complète ainsi l'offre du SAVS-SAMSAH lorsque la personne souhaite accéder à un logement autonome protégé au sein de la même association.

Spécificités du SAVS de Moissy-Cramayel

Lorsque notre équipe de recherche rencontre le terrain du SAVS-SAMSAH de Moissy-Cramayel, ce dernier est en train d'opérer une réorganisation majeure nommée : dispositif PACI, pour une plateforme d'intervention rapide et de gestion des urgences médico-sociales territoriales.

Cette réorganisation, concertée avec les tutelles, s'attaque au constat de longueur démesurée de la file d'attente avant de pouvoir être pris en charge sur les places financées du SAVS-SAMSAH. Dès le début de la rédaction du projet PACI, en 2017, le SAVS-SAMSAH

¹⁰ Livret d'accueil du salarié, édition 2015

expérimente la mise en œuvre d'une file active du service (regroupant le nombre de personnes accueillies, financées ou non financées), cette dernière s'élève à 233 personnes fin 2017.

Face au caractère problématique de cette file d'attente, les Amis de Germenoy propose de comprendre, dans le cahier des charges du dispositif PACI, l'accompagnement comme « un accueil séquentiel, plus ou moins régulier. » Cette modalité d'accompagnement dénote avec les accompagnements plus traditionnels et propose une forme de prestation de service.

Ce dispositif se dote d'une procédure d'évaluation dite PIRGUST, appuyée sur les critères d'efficacité (réalisé équivalent au prévisionnel), de pertinence (actions appropriées au regard des objectifs fixés), d'efficience (taux d'adéquation entre les moyens engagés et les résultats obtenu) et d'impact (effets positifs et négatifs de l'action).

Entrée sur les terrains

Rencontre des dirigeants et cheffes de service

L'ambition participative de notre dispositif de recherche nous a conduit à prendre le premier contact avec les terrains via leurs directions. En effet, il nous semblait important que ces dernières puissent « autoriser » l'ensemble des personnes usagères, professionnels et proches à participer à cette recherche. Pour ce faire, nous avons provoqué une rencontre avec les deux dirigeants et rencontré ainsi Sandrine Broutin pour l'œuvre Falret et Lionel Boutet pour les Amis de Germenoy.

Cette autorisation prise, gage d'une égalité possible dans la recherche entre les participant.e.s, nous avons pris contact avec les cheffes de service des SAVS et SAMSAH concernés. Du côté de l'œuvre Falret, nous avons rencontré les cheffes de services des SAVS de Paris et du SAMSAH et élaboré avec elles la pertinence de notre investigation sur les SAVS de Paris, 12^{ème} en priorité et 17^{ème} ensuite. Du côté des Amis de Germenoy, nous avons rencontré la cheffe de service pour faire valider notre présence au sein du SAVS-SAMSAH.

Ensuite, nous avons rencontré les équipes de professionnel.le.s de ces deux terrains.

Pour l'œuvre Falret, l'une des chercheuses de l'équipe a été accueillie en réunion d'équipe au seins des locaux du 12^{ème}, en présence des professionnels du 12^{ème} et du 17^{ème}, pour présenter le projet de recherche.

Extrait du journal de terrain – Première visite au SAVS Paris 12 pour la présentation de la recherche

Les locaux du SAVS Paris 12 sont cachés depuis la rue principale, mais visibles dans une rue piétonne du 12^{ème}. La porte est fermée quand j'arrive, il faut signaler sa présence à la

porte pour entrer. La cheffe de service m'accueille, m'explique immédiatement les raisons de la fermeture de la porte et m'accompagne dans la salle de convivialité. Dans l'accueil, à ma droite le bureau de la cheffe de service, à ma gauche, le comptoir d'accueil. Celui-ci se présente « à l'ancienne » : haut, avec la secrétaire tout en bas, qui me salue. Des cartons sont entreposés derrière elle, elle m'explique immédiatement qu'elle fait aussi le rôle de *factotum*. Un petit couloir ensuite, coloré, jaune, avec des vestiges éducatifs, une salle d'entretien style « bocal » à gauche, après l'accueil, classique, qui ouvre sur une salle d'attente avec des fauteuils conviviaux et toujours, des vestiges de travail éducatif. Des plantes aussi. Cette petite salle d'attente donne sur le bureau des éducateurs à gauche, un petit jardin en face et l'espace convivialité à droite. Il faut passer une porte, fermée lorsque l'équipe déjeune sur place – c'était le cas aujourd'hui. Dans l'enfilade de la salle de convivialité, une salle d'activité, un bureau, une bibliothèque et une salle de réunion.

Pour les Amis de Germenoy, les deux chercheuses se sont présentées à l'équipe lors d'une réunion d'équipe spécialement organisée pour l'occasion, autour d'un déjeuner convivial. Les locaux du SAVS-SAMSAH se situent dans une zone industrielle, assez éloignée de la gare, accessible en voiture. Le SAVS-SAMSAH occupe une partie d'un bâtiment industriel. Un chat attend devant la porte, c'est le premier à nous accueillir – en nous ignorant. Le chat a son panier à l'accueil, sa litière dans les toilettes, chacun lui parle et l'éduque – « il faut que tu sois autonome, tu as l'air fatigué », et elle parle à chacun. Dans l'entrée, l'accueil est à droite, en face l'escalier qui amène aux bureaux du SAVS. Dans l'accueil, un comptoir classique, la photocopieuse, et la présence de la secrétaire – qui elle aussi a un rôle central dans le service, quelques minutes à attendre auront suffi à ce que nous observions que les demandes passent par elle. Juste après l'espace d'accueil, un couloir avec une salle de restauration, une grande salle d'activité, avec une quinzaine de vélos qui attendent de démarrer leur office éducatif. Puis des bureaux. A l'étage, un grand couloir qui distribue les bureaux, une salle d'entretien et une salle de réunion.

Rencontre des professionnel.le.s, des proches-aidant.e.s et des personnes concernées

Tant auprès de l'œuvre Falret que des Amis de Germenoy, nous avons rencontré les équipes en réunion d'équipe pour laquelle nous étions annoncées. Nous avons présenté le projet de recherche, l'équipe de recherche et notre ambition de recherche participative, et échangé avec l'équipe afin de clarifier l'ensemble des questions soulevées par notre projet.

Ensuite, nous nous sommes adressées à ces équipes pour rencontrer des personnes usagères et des proches-aidant.e.s lors de temps conviviaux de présentation : sur un temps de permanence pour l'œuvre Falret et sur un temps de galette des rois pour les Amis de

Germeoy. Nous avons construit un outil de communication écrite à l'adresse des personnes usagères et proches-aidant.e.s, présentant notre projet en méthode facile à lire et à comprendre (FALC). C'est plus particulièrement Claire Heijboer qui a réalisé tout ce travail « d'entrée dans le terrain », tout en échangeant régulièrement avec l'équipe de recherche.

Lors de ces premières rencontres avec les personnes usagères, ces dernières restaient dans une attitude réservée, mais engagée. Nous avons senti une certaine habitude des échanges avec des équipes de recherche et un certain intérêt pour le projet de « construire ensemble ».

Lors de ces premières rencontres, nous prenions les contacts téléphoniques et mails des participants volontaires pour la recherche. Nous les avons rappelés ensuite pour s'entretenir individuellement avec eux, avant d'engager la phase exploratoire avec les entretiens individuels et la phase en groupe qui exige que chacun.e ait bien compris les règles du jeu. Nous avons fait connaissance et, en même temps, démarré notre démarche d'enquête. Tout au long de ce temps exploratoire, nous avons participé à des activités avec les deux services : permanences, ateliers, sorties. Ces temps d'observation ont permis, avec la démarche d'entretien exploratoire d'entretien, de tisser les liens d'intérêts réciproques et communs nécessaires à notre méthodologie de recherche participative.

Pour les proches-aidants, nous avons été en grande difficulté avec les deux sites d'enquête, mais encore plus radicalement avec l'un d'entre eux qui n'a pas pu nous « indiquer » de proche-aidant.e connu.e du service et qui accepterait de participer à la démarche de recherche. Nous avons pu en rencontrer deux, un homme et une femme, tous deux parents d'enfants adultes en situation de handicap psychique. Deux entretiens exploratoires ont pu être fait avec eux. L'un d'entre eux a ensuite suivi la démarche de recherche en focus group mais nous avons dû recruter dans un périmètre plus large en s'adressant à l'UNAFAM de Paris et de la Seine-et-Marne pour constituer un groupe.

Une enquête au long cours

Nous avons passé quatre années avec les sites d'enquête. Si l'accueil des équipes de professionnel.le.s, des personnes usagères et des proches-aidant.e.s a été excellent dès le début de notre recherche, les liens se sont renforcés au fur et à mesure de la recherche.

Après la phase exploratoire qui nous a permis de rencontrer chacun.e : professionnel.e.s, personnes usagères et proches-aidant.e., et pour certain.e.s, de réaliser un entretien semi-directif, la seconde phase et troisième phases d'analyse en groupe a confirmé la force et l'intérêt des multiples liens rendus possibles par la méthodologie de recherche même. L'intensité des relations et de l'intérêt pour la recherche se sont concrétisés par l'engagement

de tout le groupe dans la réalisation de la phase 4. Aujourd'hui, nous continuons de maintenir le contact et espérons pouvoir valoriser nos travaux de manière participative dans l'avenir.

Réception pratique de la recherche et dynamique des groupes

Les premiers temps de la recherche ont nécessité d'expliquer aux cheffes de services qu'elles ne feraient pas partie des groupes de recherche. L'engouement créé par notre arrivée a, sur les deux sites d'enquête, provoqué un vif intérêt des cheffes de service, qui s'est exprimée dans les deux réunions de présentation. Nous nous permettons cette remarque car elle est corrélative de notre observation selon laquelle la recherche a été « très portée » par les cadres à son démarrage. Une restitution aux équipes de direction est toutefois prévue après la remise du rapport.

Les différents groupes d'acteurs.rices se sont prêtés rapidement et facilement à l'exercice de construction collective de la pensée dans les focus groups. Les professionnel.le.s y ont vu un intérêt particulier de pouvoir échanger de manière privilégiée avec une autre équipe du même secteur, rendant possible une forme d'analyse des pratiques. Cette classe d'acteur s'est saisie du dispositif de recherche dès la première séance collective. Les personnes usagères ont exprimé plus tard dans le processus de recherche l'intérêt de se connaître et de comprendre comment d'autres réfléchissent pour leur propre affirmation identitaire et discursive. Pour les proches-aidant.e.s enfin, la rencontre d'autres personnes dans la même « galère » que soi a permis des échanges de pratiques, trucs et astuces institutionnels qui se sont avérés riches pour chacun et réinvestissables directement dans leur quotidien. Les groupes hétérogènes et la quatrième phase ont par la suite permis des formes d'hybridation du savoir, remarquées et appréciées des participant.e.s et ouvrant à une meilleure connaissance mutuelle.

1.2. En Rhône-Alpes : Monographies des établissements GRIM et AMAHC

Les deux terrains investis en région Auvergne Rhône Alpes font partie du collectif « Les couleurs de l'accompagnement » qui réunit sept associations situées dans différents départements de la région. Créé en 2011, Les couleurs de l'accompagnement rassemble des structures médico-sociales dédiées aux personnes en situation de handicap psychique. Nourri par une longue expérience d'accompagnement – certaines associations accompagnent depuis plus de trente ans des personnes en situation de handicap psychique –, ce collectif a pour ambition de proposer « une palette d'accompagnement » afin de favoriser le « parcours des usagers ». C'est à partir de ce collectif que l'équipe de recherche de l'IREIS a pu entrer en contact avec deux associations favorables à la démarche de recherche-action : les associations GRIM et AMAHC. En effet, après la présentation du projet de recherche auprès du collectif,

ces deux structures associatives ont souhaité coopérer avec l'équipe de recherche. Fort de cet intérêt pour une recherche embarquée, le choix de ces deux terrains d'enquête s'est consolidé au regard de différents éléments précisés et parfois revendiqués par les professionnels des structures en question pour favoriser l'enquête et sa dimension comparative. En effet, si ces deux associations possèdent toutes deux des SAVS, elles sont néanmoins implantées dans des territoires différents et ont une histoire associative et des orientations politiques qui diffèrent sensiblement bien qu'elles fassent parties du même collectif. L'enquête multisituée (Baby-Collin et Cortes, 2019 ; Marcus, 2010) qui permet de considérer la multi-localisation des pratiques, la mobilité des acteurs ainsi que les interconnexions entre les acteurs et les lieux a cet avantage non négligeable de prendre au sérieux les spécificités comme les convergences des pratiques d'accompagnement auprès des personnes en situation de handicap psychique et ceci dans un même département. En effet, dans le cadre de la décentralisation des pouvoirs de l'Etat, les départements sont considérés comme « chef de file » de l'action sociale en direction de différents publics (loi Notre du 7 août 2015). Les politiques d'hébergement, d'insertion et de compensation du handicap restent une compétence des départements. Si les associations GRIM et AMAHC interviennent dans le département du Rhône, l'accompagnement envers les personnes en situation de handicap psychique n'est pourtant pas uniforme et homogène. Les associations enquêtées possèdent des marges de manœuvre et d'autonomie concernant leur organisation, leur fonctionnement ainsi que leurs pratiques d'accompagnement. Pour saisir sur le vif cette intervention sociale auprès des personnes en situation de handicap psychique et compléter la démarche méthodologique initiale, l'équipe de recherche rhônalpine a dès lors pris le parti de mener des observations ethnographiques. Il ne s'est pas agi d'observer les coulisses de l'intervention sociale où ce sont uniquement les professionnelles qui parlent de leur travail ou des personnes qu'elles accompagnent. Le parti pris de ces observations repose sur la coprésence de ces acteurs en situation qui permettent de décrire les formes de co-construction de l'intervention sociale. Pour cela, nous avons choisi trois types de situations : les moments et activités collectifs qui réunissent les professionnels et les usagers voire leurs proches ; les admissions/sorties du dispositif ; le suivi de professionnels pendant des journées de travail (visite à domicile, entretien au bureau).

Une entrée sur le terrain « facilitée » par des cheffes de service

Dans le champ du travail social, les cadres constituent un groupe hétérogène en expansion même s'il reste minoritaire par rapport au nombre de travailleurs sociaux qui travaillent sur le « terrain ». Malgré l'hétérogénéité de ce groupe social au sein du travail social, Simon Heichette en distingue quatre types à partir de leur proximité ou de leur éloignement du « travail social en actes » et à partir de leur fonction technique ou bien

hiérarchique. Selon cette typologie, les chefs de service peuvent être considérés comme des « surintendants ». Ils ont « pour mission principale l'encadrement direct d'une équipe de travail [...] et ont pour spécificité de gérer sur le terrain la réalisation opérationnelle du travail social » (Heichette, 2019, p. 37-38). Selon cette modélisation du groupe des cadres dans l'intervention sociale, ce sont deux « surintendantes » qui ont déterminé l'entrée sur le terrain dans les deux associations. Elles ont toutes les deux une longue expérience au sein de ces mêmes associations. Au GRIM, c'est la cheffe de service du SAVS qui a été une « alliée » (Beaud et Weber, 2003) afin de comprendre et connaître le fonctionnement du service d'accompagnement à la vie sociale de l'association et ses enjeux territoriaux. C'est en effet cette professionnelle, qui a travaillé pendant près de trente années au GRIM, d'abord en tant qu'éducatrice spécialisée puis comme coordinatrice et comme cheffe de service à partir de 2014 (à la suite de l'obtention de son diplôme CAFERUIS) qui a largement facilité l'entrée sur le terrain auprès des professionnelles puis des usagers. Après plusieurs rencontres individuelles avec des professionnelles qui interviennent sur le territoire de Tarare, l'équipe de recherche a organisé une réunion avec les professionnels du SAVS ainsi que du SAMSAH qui interviennent sur le même territoire. Cette rencontre a permis d'impulser le travail d'enquête, d'organiser des temps d'observation spécifique et de présentation du travail auprès des usagers du service. Moment charnière de l'enquête, cette rencontre a enclenché le travail de familiarisation indispensable à l'enquête de terrain et son inscription dans le territoire de Tarare.

Du côté d'AMAHC, c'est également la cheffe de service du SAVS qui a permis d'accéder au « travail social en actes ». Tout comme son homologue à GRIM, elle a travaillé une trentaine d'années dans cette association. Elle a d'abord été accompagnatrice sociale (diplôme de conseillère en économie sociale et familiale) puis elle est devenue responsable du service SAVS de l'association ASSAGA qui a ensuite fusionné avec l'association FIRMAMENT qui possédait également un SAVS. Depuis 2014, elle assure la fonction de responsable de service du SAVS qui réunit les deux anciens SAVS des associations respectives. Ces deux cheffes de service ont toutes les deux quitté leur poste pendant l'enquête, la première en raison d'un départ à la retraite, la seconde vers une autre association. On peut considérer ces deux professionnelles comme des facilitatrices de l'immersion sur le terrain. Elles ont « autorisé » l'observation au plus proche du travail d'accompagnement, des commissions d'admission au service ou encore des entretiens d'admissions. Du côté d'AMAHC, la cheffe de service a néanmoins exprimé une certaine réserve quant à la participation des usagers à cette enquête ainsi qu'aux observations à effectuer. On peut même avancer qu'elle a pris « des précautions » en sélectionnant les personnes accompagnées pouvant participer à la recherche. Pour justifier cette « sélection », elle évoque le fait que des

personnes acceptent plus facilement de participer à la recherche parce qu'elles sont accompagnées depuis quelques temps (des années parfois), qu'elles ont « *confiance avec le service, qu'elles ne sont pas en difficultés* »¹¹. Elle continue en ajoutant qu'elles sont en capacité de parler de ce qu'elles ont vécu, au regard de leur parcours. Cette précaution prise peut sembler abusive car finalement c'est cette professionnelle qui définit qui serait apte à parler de son expérience et par la même occasion ceux qui ne le sont pas. Néanmoins, cette précaution rend compte d'une sensibilité et d'un ménagement des personnes accompagnées considérées vulnérables comme lorsque nous abordons la 2^{ème} phase de la recherche (les focus groups), et qu'elle précise qu'il faudra prévenir les professionnelles car certains usagers auront sûrement besoin d'être accompagnés par les professionnelles. « *Certaines peuvent se déplacer, d'autres ont besoin de connaître le trajet avant* ». Elle propose également que des professionnelles soient présentes au minimum pour un point de rencontre dans la ville afin de faire le trajet.

Ces deux professionnelles ont donc facilité et préparé le terrain. Par la suite, ce sont les professionnelles, les usager.es et leurs proches qui ont assuré le rôle d'informateur et d'informatrice privilégié lors des différentes phases de l'enquête. En effet, ce sont leurs paroles, leurs expériences et expertises de l'intervention qui ont été au cœur de la démarche d'enquête.

De l'aide par le travail à l'accompagnement à la vie sociale : la création du Groupement la Roche Industrie service Messidor (GRIM)

L'association GRIM voit le jour en janvier 1987. Elle est le fruit d'une coopération entre trois directions d'associations d'aide par le travail dédiée aux personnes en situation de handicap – La Roche, Industrie Service et Messidor. Dans les années 1980, ces trois centres d'aide par le travail¹² souhaitaient « *trouver un système d'aide dissocié du travail et de l'hébergement* »¹³. Ensemble, ils répondent favorablement au département du Rhône qui leur propose de gérer un « *service d'accompagnement et de suite* »¹⁴ qui deviendra un service d'accompagnement à la vie sociale en 2005¹⁵. L'association GRIM est alors créée pour mettre en œuvre ce type d'accompagnement auprès des personnes qui vivent des situations de handicap psychique. Elle va ensuite rapidement se consolider et diversifier ses activités.

¹¹ Extrait du carnet de terrain, 4 février 2019.

¹² La loi du 15 février 2005 entérine une nouvelle appellation des Centres d'aide par le Travail (CAT) qui deviennent des « Etablissements et Service d'Aide par le Travail » (ESAT).

¹³ Extrait d'entretien avec la cheffe de service du SAVS, 24 mai 2018.

¹⁴ Termes en vigueur à l'époque selon la cheffe de service du SAVS.

¹⁵ Les SAVS existent depuis les années 1970 (Rouff, 2006) mais c'est la loi de 2005 qui leur donne un premier cadre législatif et réglementaire.

D'abord présente sur le territoire de Tarare, l'association va s'implanter dans différentes villes du département du Rhône : à Lyon, Villefranche ainsi qu'à L'Arbresle. Plus de trente années après sa création, GRIM est aujourd'hui composé de trois pôles d'activités : un pôle d'hébergement, un pôle d'accompagnement et un pôle de protection des majeurs. Plus de 150 professionnels travaillent au GRIM et accompagnent près de 2000 personnes¹⁶. Selon le rapport d'activités de 2016, le service SAVS concerne quant à lui 239 personnes. Dans le cadre de cette enquête, c'est le pôle d'accompagnement qui a été au cœur des investigations. Il est composé d'un service d'accompagnement à la vie sociale présent sur les quatre villes, d'un SAMSAH présent à L'Arbresle et à Villefranche et d'un service d'hébergement en studios adossé au service SAVS, situé à Eveux¹⁷, commune jouxtant L'Arbresle.

De l'importance du territoire : un accompagnement entre villes et campagnes

Loin de se situer uniquement dans les grandes villes et métropole du Rhône, le travail d'accompagnement du GRIM se tisse sur un territoire diversifié, marqué par des spécificités géographiques et sociales qui impliquent des adaptations de la part des professionnels qui accompagnent les personnes en situation de handicap psychique. En effet, l'association GRIM intervient dans près de 200 communes du département du Rhône. La cheffe de service du SAVS, qui a permis l'entrée sur le terrain, a largement insisté pour que la recherche se déroule sur le territoire de Tarare-L'Arbresle, convaincue de la spécificité de l'environnement et de ses impacts sur le travail d'accompagnement. Souvent présentée comme une « ville à la campagne », Tarare, située à 25 km de Lyon, est une ancienne ville industrielle. Depuis les années 1970, l'effondrement de son industrie textile a profondément marquée la ville et ses habitants : baisse de l'activité économique, augmentation du chômage, habitats vétustes et baisse de la population caractérisent les changements structurels de ce territoire. En 2015, Tarare est la commune la plus pauvre du département (source INSEE). Selon la cheffe de service, Tarare est une ville qui est « *dévastée* » et qui a du mal à se reconverter. « *Il y a bien le Ninkasi¹⁸ qui s'est installé mais ça fait pas beaucoup* » précise-t-elle. Ses caractéristiques socio-économiques ainsi que sa situation géographique participent de l'accompagnement spécifique proposé par le pôle accompagnement du GRIM. Dans ce contexte, cette professionnelle ajoute que le travail du SAVS oblige à une « *grande coopération* » avec le peu de services médico-sociaux présents sur le territoire et notamment avec le Centre Médico Psychologique. Elle prend l'exemple de l'absence de Centre d'hébergement et de réinsertion

¹⁶ <https://www.grim69.org/index.php>

¹⁷ Six studios meublés ont ouvert en 2016 en partenariat avec Messidor et l'hôpital St Cyr. Ils se situent à proximité du foyer de l'Association d'Aide aux Personnes Handicapées des Trois Vallées (AAPHTV). Ils sont dédiés à des personnes « handicapées psychiques stabilisées » de 20 à 60 ans. Les occupants signent un contrat de résidence d'une durée maximum de 3 ans. Après trois années de fonctionnement, les studios ont été fermés en octobre 2019.

¹⁸ Brasserie locale.

sociale, service social qui pourrait pourtant être utilisé pour certains bénéficiaires du SAVS lorsqu'ils ne possèdent pas de logement. Or, lorsqu'elle insiste sur les caractéristiques du territoire de Tarare au début de l'enquête, les professionnels s'activent déjà dans la perspective de la fermeture des studios d'Eveux prévue en septembre 2019. Bien que les professionnels du SAVS « *travaillent à la sortie* », les options sont limitées.

Le SAVS à Tarare

Situé dans une impasse du centre-ville de Tarare, l'accueil du SAVS est facilement accessible à pieds ou bien en voiture en raison du parking adjacent. Depuis le parking, on peut deviner la présence de professionnelles ou bien d'usagers grâce à la baie vitrée d'une petite salle de réunion située au rez-de-chaussée, utilisée parfois par les professionnelles comme salle à manger. Après avoir sonné et poussé la porte d'entrée, on peut traverser un couloir qui dessert un hall avec sur la gauche, deux fauteuils installés et sur la droite, dans un petit renforcement, on découvre un espace cuisine réduit composé néanmoins d'une cuisinière, d'un évier, de deux micro-ondes et d'un réfrigérateur. Cet espace ouvert est parfois utilisé comme salle de réception lors des groupes d'expression¹⁹ organisés une à deux fois par année et réunissant parfois plusieurs dizaines de personnes, usagers et professionnels confondus. Derrière cet espace, une grande salle de réunion est utilisée par les professionnelles pour leur réunion d'équipe hebdomadaire ou bien pour des activités collectives organisées avec les usager.es. Les bureaux des professionnels se situent à l'étage. Il est nécessaire d'arpenter un escalier assez abrupt, qui rend la montée parfois difficile. Cet étage dessert quatre pièces. Une pièce est partagée par quatre professionnelles, deux monitrices éducatrices et deux éducatrices spécialisées, chacune disposant d'un bureau et d'un téléphone individuel. La cheffe de service, l'assistance sociale et le coordinateur du SAVS occupent chacun un espace privatif.

Cette distribution spatiale renvoie à la division du travail du SAVS redéfinie par l'institution en 2016. En effet, les monitrices éducatrices ainsi que les éducatrices spécialisées (et conseillère en économie sociale et familiale) interviennent en binôme auprès des usagers. Pour décrire cette organisation, elles parlent de « pluridisciplinarité » pour faire référence à ce que d'autres appellent la « pluri-référence ». Concrètement, elles se divisent le travail d'accompagnement au regard des compétences liées à leur diplôme en travail social. Les premières – les monitrices éducatrices – s'occupent notamment de la vie quotidienne, du logement et de l'alimentation et interviennent le plus souvent au domicile des usagers. De manière ponctuelle, elles organisent des activités collectives comme les « groupes logement » qui visent à aider les personnes à entretenir leur « chez-soi ». Les secondes – les éducatrices

¹⁹ Les groupes d'expression du GRIM sont l'équivalent des conseils de la vie sociale, instance obligatoire depuis la loi 2002.2 dans tous les services médico-sociaux. Ces espaces de paroles visent la participation des usager.es à la vie de l'établissement.

spécialisées – se partagent les questions liées à l’insertion professionnelle et à la santé. L’assistante sociale, quant à elle, intervient auprès de l’ensemble des usagers. Aux côtés de la cheffe de service, elle est présente dès leur entrée dans le service. C’est au moment de leur « admission », que plusieurs documents sont présentés aux nouveaux usagers qui sont tous déjà munis d’une notification MDPH pour intégrer un SAVS. Lors de ces entretiens d’admission, l’assistante sociale utilise un « guide d’admission » pour échanger avec la personne et connaître ses demandes ou besoins en termes d’accompagnement. Pendant ce temps, une présentation du SAVS est effectuée à l’appui d’un livret d’accueil, la « charte des droits et libertés des personnes accueillies » du GRIM composée essentiellement d’articles de loi est lue à haute voix et un document individuel de prise en charge (DIPC) est rempli puis signé par la personne concernée. Ce dernier sera par la suite complété par les professionnelles qui accompagneront de manière individuelle l’usager.e. A côté de ce premier accueil formel, l’assistante sociale accompagne l’ensemble des usager.es dans leurs démarches administratives. Le coordinateur, le seul homme professionnel du service, anciennement éducateur au sein du GRIM, gère notamment les six appartements thérapeutiques appelé les studios d’Eveux. Enfin, la cheffe de service intervient notamment à Tarare mais aussi à Villefranche et Lyon. A Tarare, ce sont 75 personnes qui sont suivies par le SAVS. Chaque professionnelle accompagne environ 25 personnes et les rencontre à des rythmes réguliers, une fois tous les 15 jours. Le territoire d’accompagnement est découpé en deux secteurs géographiques, partagés par les professionnelles. Depuis 2016, pour rendre compte de leurs activités et de la situation des usagers, elles utilisent un logiciel « métier », appelé « Médiatteam » et renseignent chaque situation et intervention dans un tableau partagé avec l’ensemble de l’équipe du SAVS.

Le SAMSAH à L’Arbresle

Le travail d’enquête s’est également déroulé dans le service SAMSAH du GRIM. Créé en 2016, 17 professionnels composent ce service pluridisciplinaire à destination de personnes vivant tout type de handicap. Implanté à Villefranche avec une antenne à L’Arbresle et une équipe mobile à Lyon, le SAMSAH accompagne 42 personnes. Au début de l’année 2020, l’antenne de L’Arbresle composée de 6 professionnels a été fermée. Pendant l’enquête, l’équipe de recherche s’est rendue à plusieurs reprises dans le local du SAMSAH à L’Arbresle qui était situé en face du Groupe d’entraide mutuelle (GEM) L’arbre à palabres, bien connu de certains usagers du SAVS du GRIM qui en sont également adhérents²⁰. Par ailleurs, ce GEM était parrainé par le GRIM depuis 2015 et mettait à disposition, dans le

²⁰ Selon l’animatrice du GEM, les usagers du SAMSAH ne fréquentent pas le GEM en raison de leur état de santé. Elle précise qu’« ils sont trop loin de l’autonomie, ils n’osent pas venir. Nous, ce que l’on veut surtout pas, c’est qu’ils soient accompagnés par leurs éducateurs ou leurs infirmiers », entretien du 5 février 2019.

cadre d'une convention, une éducatrice du SAVS pour en assurer l'animation sociale²¹. Le local du SAMSAH à L'Arbresle était parfois utilisé par les professionnelles du SAVS pour effectuer des admissions au service ainsi que pour mener des entretiens individuels avec des usagers habitants la ville ou les environs.

Depuis la fermeture de l'antenne à L'Arbresle, les professionnels du SAMSAH sont uniquement rattachés à l'établissement de Villefranche et se déplacent la plupart du temps au domicile des usager.es. L'ensemble des soignant.es qui interviennent dans ce dispositif, quelle que soit leur spécialité et métier (psychiatre, aide-soignante, ergothérapeute, etc...) sont « mis à disposition » par le centre hospitalier St Cyr au Mont d'Or dans le cadre d'un détachement de trois années, « *renouvelable, comme les notifications MDPH* » précise une professionnelle avec humour²². En effet, le SAMSAH du GRIM a pour spécificité d'être intimement lié à cet établissement public en santé mentale du fait de la présence de leurs soignant.es et de « leurs patients » comme le relèvent une aide-soignante qui, lorsqu'elle est arrivée au SAMSAH s'est rendu compte qu'elle connaissait déjà tous les « patients ²³ » car ils étaient ou avaient déjà été hospitalisé à St Cyr. Pour elle, c'est une bonne surprise de les voir « tenir » en dehors de l'hôpital. A la différence du SAVS, des commissions d'admission sont organisées avant d'intégrer des usager.es munis de leur notification de la MDPH. Les entretiens d'admissions sont menés par la cheffe de service ou bien par une autre cadre et la psychiatre. Après ces temps administratifs qui marquent l'entrée dans le dispositif, la plupart du temps, ce sont trois intervenants – plusieurs soignants et un travailleur social – qui accompagnent les « patients ». Le rythme des rencontres semble plus soutenu que celui du SAVS. Par exemple, il est possible que les aides-soignantes interviennent plusieurs fois par semaine au domicile pour mener des tâches liées au domaine de l'hygiène, du logement ainsi que des accompagnements médicaux. Enfin, à la différence du SAVS, les visites à domicile constitue la modalité principale de l'accompagnement.

L'Association pour une Meilleure Autonomie des personnes Handicapées psychiques dans la Cité (AMAHC) : une fusion associative récente

Le monde associatif actuel est marqué par des changements gestionnaires importants soutenus et parfois imposés par l'action publique. Dans ce contexte de nombreuses associations du secteur social et médico-social se réunissent et parfois fusionnent pour

²¹ Depuis 2019, le GEM financé par l'ARS est également indépendant de l'association GRIM.

²² A l'exception de la psychologue ainsi que des éducateurs spécialisés qui sont embauchés par le GRIM. Ces soignants sont donc détachés de la fonction publique et financés par le centre hospitalier. Néanmoins, leur temps de travail ainsi que les congés et autres bénéficient salariaux relèvent de la convention 66 (celle de l'association GRIM).

²³ Terme privilégié par le personnel soignant du SAMSAH.

continuer d'exister en raison du contexte économique et de la nouvelle gestion publique aujourd'hui présente dans ce secteur d'activités (Chauvière, 2010). C'est au regard de cette « rationalisation du travail social » qu'en 2014, l'association AMAHC est née. Elle est le fruit d'une fusion entre deux associations – ASSAGA et FIRMAMENT – toutes deux créées dans les années 1980 par des « militant.es » qui souhaitaient assurer un accompagnement et un « prendre soin » des personnes « concernées par les troubles psychiques » qui n'étaient plus forcément hospitalisées et qui se retrouvaient dans la Cité. L'accueil collectif de jour, les vacances et loisirs adaptés ainsi que l'accompagnement individuel ont été les actions principales développées par ces deux associations dans la métropole lyonnaise. Ces deux histoires associatives parallèles restent très présentes dans les esprits : tant du côté des professionnelles qui, pour la plupart, travaillaient dans ces associations avant la fusion ; que du côté institutionnel où cette histoire est valorisée comme une stratégie cohérente basée sur des valeurs et pratiques communes. Comme on peut le lire dans le projet associatif 2016-2020 d'AMAHC :

« Aucune des deux ne souhaitait être absorbée par une association de grande taille car nous étions l'une et l'autre attachées à une gouvernance, un management et des pratiques de proximité qui garantissent « l'humanité » de l'institution »²⁴.

Depuis 2014 donc, le travail auprès des personnes concernées par le handicap psychique se poursuit à AMAHC autour de trois services : le « service loisirs et vacances accompagnés », le « service d'accueil collectif de jour » et le « service d'accompagnement à la vie sociale ». Le service vacances propose des séjours de loisirs collectifs à des personnes en situation de handicap psychique depuis plus de trente années. Géré par 4 professionnels d'AMAHC, ce service concerne plus de 900 personnes chaque année. Le service d'accueil collectif de jour se décline en plusieurs dispositifs : La Canille et les clubs. La Canille est un café-animation situé dans le 4^{ème} arrondissement de Lyon. À côté du service du café et de la restauration, de nombreuses activités sociales et culturelles y sont proposées : atelier cuisine, atelier d'écriture, de chant, gymnastique relaxante, etc... La Canille accueille des personnes en souffrances psychiques qui n'ont pas besoin d'avoir une notification MDPH pour y avoir accès. Les Clubs situé à Vaise et dans le 3^{ème} arrondissement de Lyon proposent également un accueil de jour collectif et un programme d'activités. Selon le rapport d'activités de 2018, près de 200 personnes ont fréquenté ces différents accueils de jour. AMAHC est également gestionnaire du GEM GEMOTION situé dans le 2^{ème} arrondissement de la ville. Enfin, AMAHC propose un service d'accompagnement à la vie sociale situé dans deux quartiers de Lyon et surnommé « Croix Rousse » et « Voltaire ».

²⁴ Extrait du projet associatif, p1.

Un SAVS et deux sites urbains

Avant la création d'AMAHC, ASSAGA animait un SAVS (créé en 1983) à la Croix Rousse, et FIRMAMENT un autre SAVS près de la place Voltaire dans le 3ème arrondissement. Ces deux antennes forment aujourd'hui un seul SAVS. Les professionnelles emploient le singulier pour parler « du » SAVS, même si elles évoquent encore Croix Rousse et Voltaire comme deux « *services différents* ». 3 professionnelles interviennent au site de « Voltaire » et partagent leur local avec l'association UNAFAM et Le Club Voltaire. Pour accéder au SAVS, il faut sonner à la porte et monter un escalier en colimaçon. Un ascenseur est également disponible. Une forte proximité physique et professionnelle est établie avec l'UNAFAM : les associations se partagent les locaux, les professionnelles mangent régulièrement ensemble dans la salle de réunion du SAVS, utilisée également pour les « instances collectives de paroles ».

Au site de la Croix Rousse où est également situé le service vacances ainsi que le siège social de l'association, 6 professionnelles interviennent dans le SAVS. De nombreuses discussions sont en cours lors de l'enquête autour du « déménagement et/ou réaménagement des locaux ». Ce sont dans ces locaux que se déroulent les réunions d'équipe ainsi que le processus d'admission dans le service SAVS. Celui-ci se compose de plusieurs phases – pré-entretien, commission d'admission puis entretien d'admission. Lors des pré-entretiens, les personnes se présentent et précisent leur « demande ». Il y a toujours deux professionnelles présentes. Exceptionnellement, la responsable de service peut prendre le relai de l'assistante sociale en son absence. Les personnes qui se présentent à ces pré-entretiens ont pu déjà se rendre à un temps de présentation collectif (proposé dans les accueils de jour). Leur dossier est souvent en attente depuis plusieurs mois. Elles ont déjà une notification MDPH. Pour la responsable du SAVS, ce temps collectif est « *une occasion de présentation* ». Ces pré-entretiens se déroulent toujours à la Croix Rousse. Par la suite le dossier est présenté en commission d'admission. Ici encore le délai peut être de plusieurs mois. Dans ces commissions les professionnelles sont présentes et décident ou non d'accompagner les personnes. Les dossiers sont font l'objet d'une enquête sociale auprès des professionnels qui suivent les personnes en question. Si la demande correspond aux critères du SAVS, les personnes se retrouvent sur liste d'attente car il n'y a pas de place dans le SAVS tant que « personne ne sort ». Il s'agit dès lors d'attendre encore. Depuis la notification MDPH pour un SAVS jusqu'à l'admission effective, les personnes peuvent attendre un an et demi voire deux ans. Les accompagnements sont répartis en fonction des demandes des personnes et non pas de leur domiciliation dans la métropole lyonnaise. Les personnes qui travaillent ou veulent travailler sont suivies à Voltaire, les autres à Croix rousse. Le service SAVS comprend 114 places pour 15 ans. En 2018, 134 personnes ont pu être accompagnées. A la

différence du GRIM, c'est le modèle de la « référence unique » qui prévaut. Chaque professionnelle accompagne une quinzaine de personnes. Ces accompagnements se déroulent soit au « bureau », soit au domicile ou bien encore dans la ville.

Un accent mis sur la participation des usager.es

« Rien pour les personnes sans les personnes ». Affiché en première page du site Internet et associé au logo d'AMAHC représentant des silhouettes de personnes se donnant la main, ou discutant aux pieds d'immeubles, ce mot d'ordre expose sans détour l'importance de la place des personnes concernées dans l'intervention sociale apportée. Cette expression est la traduction de « *Nothing about us without us* » largement utilisé par le *disability movement*. Ce mouvement, né aux Etats-Unis par des personnes handicapées et aujourd'hui présent en France, exprime la participation indispensable des personnes concernées à la lutte contre les discriminations, à la défense de leurs droits, à leur autodétermination ainsi qu'à la production de connaissances à partir des savoirs expérientiels, considérés comme des savoirs experts. Concrètement, ce mot d'ordre se déploie dans différentes instances formelles à AMAHC où usager.es et professionnel.les se côtoient : le comité des personnes concernées, le comité de promotion et de communication, le comité évènementiel. Par ailleurs, « les instances de paroles » qui se rapprochent du conseil de la vie sociale institué par la loi 2002-2, sont organisées deux fois par année. Enfin, depuis 2017, des professionnelles d'AMAHC avec des usager.es ont organisé une sensibilisation intitulée « Droits, handicap, participation sociale » proposée à l'ensemble des usager.es et professionnel.les de l'association. Organisée en trois modules distincts, cette sensibilisation a été proposée à des bénévoles de l'UNAFAM, des adhérent.es de plusieurs GEM, des professionnel.les d'AMAHC et des personnes concernées de l'association. A côté de ces instances formelles intra-institutionnelles, des personnes concernées ainsi que des professionnelles d'AMAHC se sont engagées dans la constitution des « Etats généraux des personnes ayant vécu ou vivant des troubles psychiques » qui ont eu lieu les 4 et 5 avril 2019. 140 personnes vivant ou ayant vécues des troubles psychiques du département du Rhône ont échangé sur leur vie quotidienne et leur place dans la cité. Ce rassemblement a donné lieu à une restitution à l'hôtel de ville de Lyon en janvier 2020 ainsi qu'à de nombreuses préconisations pour améliorer la vie des personnes vivant avec des troubles psychiques²⁵. Au sein des différents services d'AMAHC et au-delà de l'association, la participation des usager.es est donc consacrée comme une valeur centrale pour les professionnel.les de l'association.

²⁵ Deux documents ont été produits par le comité d'organisation composé en majorité de professionnels et de personnes concernées : « Récit d'une démarche participative » et « Préconisations ».

Le temps long de l'enquête : une manière d'observer les changements institutionnels

L'enquête se déroulant sur plusieurs années, il a été possible d'observer des changements notables dans les deux associations.

Au GRIM, c'est l'organisation institutionnelle en trois pôles distincts avec un.e responsable pour chacun d'entre eux qui a été remise en question. Depuis 2019, une seule cadre gère les pôles protection et accompagnement, auparavant séparés. La fermeture de l'antenne SAMSAH à L'Arbresle la même année constitue un autre événement marquant du point de vue de l'organisation institutionnelle du GRIM. Au niveau du personnel de l'association, nous avons pu observer un « *turn over* » important aux différents niveaux de l'organigramme : direction, cadres et professionnels de terrain se remplacent et se succèdent. Ces « *turn over* » sont liés à plusieurs processus concomitants : départs à la retraite, épuisement professionnel, bifurcation professionnelle, etc. Malgré ces différents chamboulements qui ont eu des impacts sur la relation d'aide comme nous l'ont fait remarquer des usager.es qui ont eu parfois plusieurs accompagnants en une année seulement, les professionnelles comme les usager.es ont continué à participer à l'enquête même lorsqu'ils ou elles étaient sorti.es du service.

Du côté d'AMAHC, deux événements significatifs ont marqué l'association : le départ du directeur et de la responsable du SAVS. Un premier directeur a exercé durant trois années environ pour « assurer la fusion ». Souvent cité par des professionnelles, il a été au cœur de la dynamique participative de l'association. Son remplaçant jusqu'en 2019 provient d'un autre champ que le handicap psychique et l'intervention à domicile. Certaines professionnelles ont pu lui reprocher de « *ne pas bien connaître l'activité* » ou « *de ne pas avoir la représentation de ce qu'on fait* ». Sa volonté de faire vivre le SAVS comme un service unique et de mobiliser la participation des usager.es comme des professionnel.les dans la vie du service et de l'association est reconnue, mais certaines professionnelles ont regretté que cette aspiration se traduise par une multiplication de réunions : projet associatif, projet de service, fusion SAVS, démarche qualité, déménagement, livret d'accueil, etc. La plupart de ces réunions indiquent une intention de se mettre en conformité avec les exigences réglementaires (en particulier la loi 2002-2). Cette dynamique conduit les professionnelles à avoir l'impression « *de ne plus faire que ça* » ou « *de ne plus voir les gens* ». « *L'institution prend trop de place* » explique une d'entre elles, « *il y en a marre : on semble avoir affaire à un management de grande entreprise au détriment des accompagnements. On n'a plus le temps, on n'a plus la tête à ça* ». Au départ de ce 2^{ème} directeur, les professionnelles ont dû attendre plusieurs mois avant qu'une nouvelle direction soit installée. La directrice actuelle d'AMAHC, issu du monde

médical, arrive dans un contexte où plusieurs départs du SAVS sont ou vont être effectifs : un départ à la retraite ainsi que le départ de la cheffe de service.

Parallèlement à ces changements institutionnels partagés par les deux associations, nous avons pu observer une continuité concernant les rapports de genre et la division du travail sur les deux terrains enquêtés. Tout d'abord, les professionnelles de « terrain » des SAVS (et en grande majorité du SAMSAH) sont des femmes. Une professionnelle d'AMAHC précise d'ailleurs qu'il n'y a jamais eu d'homme au SAVS à l'exception d'un passage « éclair » d'un travailleur social qui serait resté trois semaines. Rares sont donc les hommes qui travaillent dans des SAVS – aucun professionnel homme de « terrain » au GRIM et à AMAHC – à l'exception des postes à responsabilités (cadres intermédiaires et plus généralement direction ou présidence). Cette situation n'est pas exceptionnelle. Elle traduit d'une manière exacerbée la sur-représentation des femmes dans le travail social (Bessin, 2005, 2009) et en particulier dans les activités de *care* auprès des personnes en situation de handicap.

Résultats et discussions en Ile-de-France

Chap. 1 - Accueillir au service et aller vers les personnes usagères

Les services d'accompagnement en milieu ordinaire pour personnes adultes en situation de handicap psychique sont issus du décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) qui faisait directement suite à la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées – créant également les groupements d'entraide mutuelle (GEM). Ces nouveaux services et établissements sociaux et médico-sociaux datant d'une quinzaine d'année sont « désinstitutionnalisés » ou institutionnalisés autrement qu'à travers la substitution au milieu de vie des personnes.

Les SAVS du 12^{ème} et du 17^{ème} arrondissement de Paris, ainsi que le SAVS-SAMSAH des « Amis de Germenoy » à Moissy-Cramayel (Seine-et-Marne) avec qui nous avons enquêtés dévoilent deux polarisations de l'intervention sociale en milieu de vie auprès de personnes adultes en situation de handicap psychique : l'une étant centrée sur « l'accueil au service » des personnes usagères, l'autre organisée pour « aller vers » ces dernières²⁶.

L'accueil au service suppose qu'il soit inconditionnel, alors que l'aller vers suppose un ciblage qualitatif. Si l'accueil est une thématique ancienne du travail social, l'aller vers est une modalité d'intervention qui émerge dans les années 2000 – l'aller vers structure notamment la stratégie pauvreté lancée en 2018. L'accueil est historiquement né de l'acte charitable d'accueillir son prochain et devient progressivement un acte professionnel de la relation d'aide et d'accompagnement dans les institutions d'action sociale et médico-sociale dès leur apparition à la fin du 19^{ème} siècle. Pour les professionnels, les usagers et les proches-aidants rencontrés au cours de notre enquête, l'accueil procède de trois mouvements successifs : la reconnaissance de la personne, la protection de la personne et le développement de l'autonomie de la personne. L'aller vers rompt avec le présupposé de la demande exprimée par la personne usagère et promeut une démarche d'accompagnement proactive pour entrer en relation avec les publics.

Accueillir au service et aller vers les personnes : c'est la promesse des services d'accompagnement que nous avons enquêtés. Bien que différents dans leurs organisations : les uns fonctionnent en plateforme, les autres en référence individuelle, ils tendent tous vers

²⁶ L'analyse des différentes modalités d'intervention en SAVS-SAMSAH a été réalisée avec les professionnels durant les groupes d'analyse. Nous avons élaboré au cours de ce travail un tableau schématisant les deux polarités « idéal-typiques » (Weber, 1995) des modalités d'intervention. Ce tableau se trouve en annexes 1.2.

l'objectif majeur d'autonomie de la personne. Issus des mouvements de développement de la participation des personnes usagères – mouvements militants de personnes handicapées et de leurs parents – les SAVS et SAMSAH sont des services emblématiques du travail social et de l'intervention sociale de ce début de 21^{ème} siècle. Ils articulent en leur sein les thématiques de l'inclusion, de la désinstitutionnalisation, de la co-construction de l'intervention, etc... qui sont devenues des catégories majeures de modernisation du travail social et l'intervention sociale.

Selon les sites d'enquête, les modalités d'accompagnement des SAVS-SAMSAH peuvent se rapprocher fortement de celles des institutions sociales classiques (pratique du rendez-vous individuel au bureau, suivi social par un accompagnateur social ou une accompagnatrice sociale dédié-e) ou mettre en œuvre des modalités relevant davantage de « l'aller vers » (Gardella et Cefai, 2011) et d'un « travail de disponibilité » (Demailly, Dembisky et Déchamp-Le Roux, 2014) : accompagnantes et accompagnants sociaux multiples, déplacement des professionnel-le-s sur les lieux de vie des usagers et usagères, accueil présentiel ou téléphonique à la demande. Des modalités d'organisation et de pratiques communes à tous les sites nous font cependant faire l'hypothèse que ces services, issus du mouvement de désinstitutionnalisation de l'action sociale et médicosociale, procèdent tous, paradoxalement, d'une organisation fortement institutionnalisée : entretiens d'admission centrés sur ce que le service peut offrir à la personne; évaluations successives de l'accompagnement par les professionnel-le-s à partir d'objectifs fixés par ces derniers et dernières; détermination des lieux de rencontres et des types d'activités fortement influencée par les professionnel-le-s. Par ailleurs, les professionnel-le-s indiquent que la demande des usagers et usagères fait l'objet d'un « travail », d'une « reformulation », qui fait partie de leurs compétences professionnelles. Les capacités et possibilités pour la personne de se positionner comme productrice de savoirs et de connaissances dans le discours sont ainsi relativisées par ce « travail de la demande » des professionnel-le-s. Ainsi, la personne est crue (pour partie), son discours est validé (au sens où il est pris note de ce qu'elle demande), mais la réponse est préétablie institutionnellement pour une très grande partie. Lors d'une réunion de groupe, Nicole, usagère de SAVS, relate ainsi comment sa demande initiale de s'engager dans une activité professionnelle ou bénévole n'a jamais été entendue par le service d'accompagnement. Fabien, pour sa part, explique qu'il juge que le SAVS n'a pas toujours répondu à ses souhaits (être accompagné pour changer de lieu de soin psychiatrique), mais qu'il n'a jamais osé exprimer son mécontentement, du fait de sa position d'utilisateur et de demandeur d'aide.

1.1. L'intervention en milieu de vie : modalités, lieux et acteurs

Le domicile est-il un lieu d'intervention sociale ? Qu'est-ce que le milieu de vie ? Qu'est-ce que l'intervention en milieu de vie ? Quelles en sont les modalités, les lieux et les acteurs impliqués ? Nous évoquerons les liens noués entre professionnels, personnes usagères et proches-aidants dans le cadre de l'accompagnement social et médico-social mis en œuvre par les SAVS et SAMSAH pour mettre en lumière la difficulté de faire du domicile un lieu d'intervention sociale du professionnel sans que, pour autant, cette intervention sociale ne s'arrête au seuil du domicile. Ainsi, quelle est la place des proches-aidants dans une intervention sociale et médico-sociale en milieu de vie ? Que suppose réellement de penser une intervention sociale en milieu de vie ?

La place particulière du proche-aidant

Plusieurs participant.e.s évoquent une rupture avec la famille, en lien avec la maladie, un manque de soutien de la part de proches. Mourad relate ainsi une dislocation des liens avec ses frères, qui l'incitent à rester à l'étranger auprès d'eux plutôt qu'à se soigner en France, ainsi qu'une attente de reconnaissance et d'acceptation de sa maladie par les membres de sa famille. Les ruptures familiales concernent aussi le couple. Plusieurs évoquent des expériences douloureuses d'échec de relations de couple, dans laquelle la maladie tient une part. La famille peut être identifiée comme tenant une part de responsabilité dans la survenue des troubles psychiques. Le SAVS, tout particulièrement dans les cas de rupture familiale, permet alors de rompre l'isolement. Il se substitue en quelque sorte aux « protections rapprochées » (Castel et Haroche, 2001) de la famille, ou fournit des étayages complémentaires.

Mourad : « Aujourd'hui que je vais mieux, c'est parce qu'il y a le SAVS, parce qu'en fait depuis que je suis arrivé à la résidence ils s'occupent bien de nous, je veux dire ils essayent de voir qui a besoin d'aide, tout ça, ils y vont, tout ça, c'est vachement important dans notre maladie de voir qu'il y a des gens qui nous soutiennent, parce que moi dans ma famille j'ai pas eu de soutien de ma propre famille... » (FG 1)

Pour d'autres participant.e.s, la famille est soutien. Ce sont plus particulièrement les parents qui sont cités comme soutenant, ou l'un d'eux, lorsqu'ielles font preuve de compréhension et d'empathie vis-à-vis des troubles psychiques. Parler ou non des troubles psychiques, et à quels membres de la famille, apparaît comme un enjeu pour les personnes. Les proches sont susceptibles d'apporter du soutien, mais plusieurs témoignent d'un souci que la manifestation de leurs troubles psychiques affecte le moins possible leurs relations familiales. Ils tentent, désespérément parfois, sinon de les cacher, du moins qu'elle reste en

dehors de ces relations, afin de préserver la qualité des liens mais aussi de préserver une image de soi positive et d'éviter les processus de stigmatisation. La famille peut également assurer un rôle de protection et d'alerte, en lien avec les incertitudes sur son état de santé, la possibilité de discordance entre la perception subjective des personnes et les opinions de l'entourage. Mais la famille peut aussi être trop présente, étouffante, ou encore trop contraignante en restreignant les libertés.

Des liens de médiation entre professionnels environnement de la personne usagère

Les professionnels sont un autre son de cloche pour l'entourage, qui permet à la personne, à l'intérieur de sa famille – souvent, d'être un peu mieux compris et reconnu. Elena, professionnelle, évoque un rôle de médiation entre la personne handicapée et son entourage, familial : *« Certaines personnes nous demandent de jouer un rôle un peu de médiation avec les familles, dans le sens où parfois les personnes ont du mal à trouver..., enfin où parfois on a besoin d'expliquer aux familles ce que c'est que le SAVS, comment on travaille [...] Il y a deux ou trois situations là où les personnes nous ont demandé, justement, de recevoir les familles pour aussi travailler sur des choses très pratico-pratiques sur qui fait quoi, et parfois pour traduire un peu aussi les demandes de la personne quand..., voilà, parce qu'on a aussi parfois des familles qui ont... des idées de solutions qui correspondent pas forcément à la personne, en tous cas dans ce qu'elles disent, et où justement on va jouer un peu ce rôle de voir aussi un petit peu avec notre expertise et avec l'expertise de chacun comment justement on arrive à travailler..., je pense notamment à une situation où c'était au moment des hospitalisations. Quelle est la place de la famille ? Quelle est la place des professionnels ? Comment la personne sait qui aller voir ? Et donc parfois c'est aussi les personnes qui nous disent : voilà, là j'ai besoin que vous fassiez un peu médiation avec ma famille »*

Lors des entretiens individuels, au cours de la phase exploratoire, l'une des professionnel.le.s enquêté.e.s évoque le rôle familial joué par le SAVS au cours de l'accompagnement : *« nous sommes leur famille »*. Ce propos, lors des séances d'analyse en group, est ainsi reformulé comme un rôle de médiation du professionnel qui est, par certaines personnes usagères et proches-aidant.e.s, attendu.

Le temps de chacun

Dans la chaleur de la vie quotidienne qui reste, lorsque la personne handicapée réside « au domicile » dans la formule consacrée – le sien ou celui du proche-aidant – l'aidant est aux premières loges de difficultés apparaissant dans le parcours de leur proche. Les proches-aidants ont ainsi un rôle d'*« alerte pour l'urgence, parce que le temps de parent n'est pas le temps de la personne qui n'est pas le temps de l'institution . Chacun a des temps complémentaires, qui se croisent mais qui ne sont pas dans la même »* selon Florence, proche-

aidante. La mise en place d'un cahier de transmission entre les proches, la personne et les professionnels est une proposition mise en discussion dans les travaux des groupes d'analyse par Florence pour une transmission écrite d'informations. Elena, professionnelle, questionne cette transmission d'informations – écrite ou non : *« je ne suis pas toujours d'accord sur le fait que nous avons besoin de savoir toutes les informations, enfin je..., je trouve que c'est hyper complexe comme questionnement. On n'est pas obligés de tout savoir, il y a des choses qu'on a pas forcément à savoir, il y a des choses qui restent dans la vie intime, la vie privée de la personne [...] La plupart du temps les personnes sont quand même très isolées, parfois on a des personnes qui ne veulent absolument pas qu'on rentre en contact avec la famille, même si c'est nous qui pensons que ça pourrait être utile, mais elles veulent absolument pas, et du coup parfois c'est les familles qui nous questionnent alors que la personne s'est positionnée par rapport à ça. »* La peur du proche-aidant aidant, dans le cas où la personne n'est pas isolée, d'être « intrusif » dans la relation de la personne avec le professionnel fait qu'il a du mal à calibrer et clarifier son investissement. David, usager d'un SAVS, ajoute : *« Comme Florence est impliquée, du coup, c'est comme si le service suivait deux personnes : Florence et son fils. Je trouve que c'est bien aussi, parce que le SAVS, ils ne vivent pas avec Gabriel, donc il n'y a que la maman qui peut savoir. [...] Comme le disait Élisabeth, tu vois il y a des trucs..., des fois il y a des choses qu'ils sont pas forcément obligés de savoir, tu vois. [...] Ça peut orienter peut-être leur façon de faire, tu vois. »*

Enfin, pour Elena, professionnelle : *« pour nous la difficulté aussi, c'est que nous on accompagne avant tout un adulte, un adulte qui a demandé à être accompagné, et qui aussi nous met parfois ses propres conditions, et parfois à l'inverse les conditions c'est « je veux pas que vous entreteniez des liens avec ma famille », parfois appeler le psychiatre ce n'est pas forcément tout de suite quelque chose qu'ils souhaitent, donc c'est là où nous on doit composer, alors il y a des fois où en effet on peut se positionner auprès de la personne en disant nos inquiétudes, c'est pour ça, je reviens un peu sur cette transparence, mais parce que pour moi elle est fondamentale. »*

La place des proches-aidant.e.s, dans l'accompagnement proposé par les SAVS et SAMSAH, est négociée et à négocier : au sein d'un système familial qui précède la rencontre de la personne avec les professionnel.le.s et au sein de l'accompagnement lui-même.

Ecoute, soutien : de la relation humaine à l'appui pratique

Les personnes usagères de SAVS-SAMSAH sont unanimement positives sur l'apport du service, qui procure soutien et réconfort. Grâce à la disponibilité et à la qualité d'écoute des professionnels, à l'humanité des relations, l'étayage apporté peut parer l'absence des proches ou d'un soutien familial. La qualité d'écoute des éducateurs ou des

accompagnatrices du SAVS-SAMSAH est soulignée, et distinguée de celle des psychiatres. Le SAVS apparaît comme un rempart contre la solitude, mais aussi comme un lieu bienveillant et sécurisant. Les participants s'estiment chanceux ou chanceuses de bénéficier de cette aide, qu'elles rapportent à la qualité des institutions d'aide en France : « *on a de la chance* », « *on est en France* », il existe des « *prises en charge* », même si Simon précise que la France ne se situe pour autant pas « *à la pointe* » des modèles d'accompagnement social.

Karim : « *Moi le SAVS [...], pour moi c'est... comment expliquer, c'est... c'est très important, pour moi, je parle pour moi, vraiment c'est important, je fais des efforts, je fais pour aller, mais à côté de moi il y a un SAVS, c'est vraiment une béquille... c'est-à-dire pour continuer ma... ma route, c'est... et... et là ils me donnent de leur énergie, de nous écouter, et on a des personnes devant nous, c'est pas des robots, on est... ils nous écoutent, ils nous expliquent les choses, c'est vraiment... pour moi c'est un outil... un outil... c'est une structure vraiment indispensable pour des gens bipolaires ou...* » (FG 1)

Mourad : « *Moi je sais que c'est la même chose pour moi [...], aujourd'hui que je vais mieux, c'est parce qu'il y a le SAVS, parce qu'en fait depuis que je suis arrivé à la résidence ils s'occupent bien de nous, je veux dire ils essayent de voir qui a besoin d'aide, tout ça, ils y vont, tout ça, c'est vachement important dans notre maladie de voir qu'il y a des gens qui nous soutiennent, parce que moi dans ma famille j'ai pas eu de soutien de ma propre famille...* » (FG 1)

David : « *Franchement, avec J., c'est mon éducateur référent au SAVS, franchement, moi le SAVS ça m'a fait du bien, parce que comme il vous a dit Karim, en fait on n'a pas le temps, avec le psychiatre, de vraiment parler longtemps, vraiment dire « voilà pourquoi ça ça va pas... »... et avec le SAVS, ce que j'ai aimé... parce que bon, comme ils sont à la résidence aussi, il y a bureau en bas, il y a une astreinte aussi, et [...] vraiment des moments où j'ai pu vraiment parler et avoir le temps de parler, et ça ça m'a fait du bien, et je me sentais écouté quoi, et ce que j'ai aimé, c'est leur réponses c'est pas des réponses protocolaires comme avec des gens qui travaillent à l'hôpital... comme je dis, t'as l'impression de parler à une plateforme à un robot, tu vois, c'était vraiment des trucs humains, parce que des fois il me répondait et il disait des trucs par rapport à lui, ou quand c'était d'autres personnes du SAVS, par rapport à elle ou... vous voyez, je sentais que c'était un truc humain quoi, donc des fois quand on parle avec la psychiatre ou des infirmiers ou quoi, des fois c'est trop protocolaire quoi, c'est des réponses toutes faites quoi.* »

Les participants soulignent une attitude singulière par rapport à la maladie psychique : sans en être spécialistes, les professionnels en tiennent compte. Ils parviennent à soutenir sans mettre la maladie au centre de la relation et de l'accompagnement. L'attitude empathique, humaine, mais aussi l'émancipation d'un horizon d'évaluation médicale, permet d'aborder la

maladie sans être intrusifs ou infantilisants. Du fait de la qualité de la relation et de la mise au second plan de la maladie, le rôle d'observateur extérieur, délivrant des indications sur son état de santé, peut-être plus facilement accepté que lorsqu'il s'agit des proches. Fabien souligne également que, contrairement à sa famille, le SAVS donne sa confiance et se base sur les faits présents, n'est pas dans une attitude de méfiance, de crainte de la rechute, comme ce peut être le cas de ses parents. L'accompagnement par le SAVS-SAMSAH semble alors participer au recouvrement d'une confiance en soi. Le SAVS semble parfois un lieu d'accompagnement du travail sur soi, par l'intermédiaire de l'écoute des professionnels, et parfois un lieu de mise à distance de la maladie, par les relations humaines qui s'y déploient et la participation à des activités qui ne ramènent pas à la maladie.

Karim : « quand je suis en famille ou bien au SAVS, aussi j'essaye d'éviter au maximum, quand on est en groupe et tout, de parler de la maladie, c'est...je dis dans ma tête ça c'est pour changer, pour... on parle d'autres choses, une coupure, par contre quand j'ai rendez-vous avec ma référente au SAVS et tout je suis bien... je cible un problème, pas psychique, un problème qui déclenche peut-être le malaise en moi, et avec elle on essaye de voir autrement les choses, ça aussi ça... ça aide. » (FG 4)

Le soutien apporté par le SAVS-SAMSAH apparaît tout à la fois relationnel et pratique. Ainsi, Evelyne signale combien l'aide du service a été précieuse pour faire face au deuil de sa mère, tant sur un plan affectif que pour les démarches pratiques à accomplir.

Evelyne : « Moi ce qui m'a apporté beaucoup au SAVS c'est par rapport à la succession de maman, parce que j'ai été vraiment... bon, moi je suis malade, mon frère est malade, et... quand mon père est décédé il y avait ma mère, mais quand ma mère est décédée il y a... toutes... les papiers, la douleur, la souffrance, de la perte d'un être cher... les démarches à accomplir tout le temps, là-dedans c'était très très dur, et heureusement que j'étais accompagnée par X. et B. X., qui au bout de plus de cinq ans... un peu plus de cinq ans, on a pu aboutir à la succession, c'était très long, cinq ans, plus de cinq ans. » (FG 1)

L'appui pour réaliser les démarches administratives est unanimement cité comme un point fort et apprécié de l'accompagnement en SAVS-SAMSAH. Il peut s'agir de démarches quotidienne ou liées à l'obtention des prestations liées au handicap, mais aussi de faire face à des situations exceptionnelles, qui sont perçues comme des conséquences de la maladie (par exemple réaliser un dossier de surendettement), ou encore de préparer des projets liés au travail, à la formation, au logement. Mourad souligne l'efficacité du service du fait de la

disponibilité des professionnels et de la continuité dans la réalisation des démarches, relativement à l'accompagnement d'un assistant social.

Les modalités et les lieux d'accompagnement

Sur les deux terrains d'enquête, les rendez-vous individuels et les activités collectives sont cités comme les principaux modes d'accompagnement. La pratique du rendez-vous individuel apparaît centrale, selon un rythme qui semble défini dans l'échange, au moment de l'entretien d'admission, et pouvant ensuite être revu. Chaque site possède ensuite ses spécificités, liées à la culture associative, aux services proposés et à leurs organisations. Les personnes usagères du SAVS Falret citent ainsi comme temps fort la permanence du lundi : un moment libre de discussion et d'échanges, sans activité particulière, où des accompagnatrices sont présentes. Les personnes usagères du SAMSAH LAG soulignent quant à elles, comme modalité d'accompagnement, les relations informelles et la proximité quotidienne liée à la présence du bureau dans la résidence accueil (où habitent tous les usagers participant à la démarche de recherche), ainsi qu'un système d'astreinte téléphonique permettant de joindre un éducateur à tout moment, tant pour une question matérielle liée au logement que pour un besoin de parler et d'être écouté. Le bureau installé dans la résidence-accueil peut être le cadre d'entretiens individuels, mais il autorise également des relations plus quotidiennes avec les différents professionnels de l'équipe. Ainsi, à l'association LAG, les modalités d'accompagnement vont de pair avec les spécificités de l'association, qui articule logement en résidence-accueil et SAMSAH. Ce fort « travail de disponibilité » (Demailly, Dembisky et Déchamp-Le Roux, 2014) des professionnels organisé par l'association alimente le jugement positif sur le soutien quotidien assuré par le service. Les personnes usagères de LAG pointent également une amélioration du service avec l'arrivée de la direction actuellement en place, amenant des relations humaines plus simples et plus « *humaines* », mais aussi un assouplissement des règles (autorisation de la présence d'animaux par exemple) et la mise en place de modalités d'intervention plus informelles : la permanence sur la résidence (hors soirées et week-ends), mais aussi l'ouverture des salles communes même en dehors de la présence de l'équipe. Il est à noter que le domicile n'est pas évoqué spontanément comme lieu d'accompagnement. Il n'apparaît qu'une fois dans les échanges, pour référer au sentiment de honte à laisser quelqu'un y pénétrer.

Fabien : « Oui, et donc du coup c'est plus facile pour rencontrer les personnes, pour... etc., puisqu'ils sont à la résidence elle-même. Alors des fois, pas forcément notre référente particulière, elle peut être des fois à la SAMSAH, on est obligés de se

déplacer à la SAMSAH, mais en général elles sont à la résidence, donc c'est facile... pour les entretiens (...) dans leur bureau affecté pour ça. »

Mourad : « Il y a un bureau en bas, en fait la journée on peut passer, on peut discuter... »

Fabien : « Voilà, prendre un café, discuter... » (FG 2)

David : « Après... nous au SAVS, je pense que si... les gens ils appellent c'est parce que des fois ils sont pas bien, donc au SAVS les gens ils le savent les éducateurs ils le savent, comme moi, ça m'est arrivé d'appeler... ça m'est arrivé d'appeler pour discuter aussi, vous voyez, donc... après si quelqu'un... après ils ont une façon de le dire je pense, il y a une façon de le dire, mais généralement ils sont à l'écoute, c'est-à-dire quand il y a une astreinte, quand les gens appellent il y a quelqu'un qui... l'éducateur qui est d'astreinte il prend le temps d'écouter jusqu'à ce que la personne elle ait voilà, elle ait fini de vider son... généralement c'est comme ça, pour nous en tous cas c'est comme ça, voilà. Ils sont à l'écoute, ils sont vraiment à l'écoute, le SAVS. » (FG)

Les activités collectives constituent l'autre modalité principale d'accompagnement du SAVS-SAMSAH. Selon les personnes usagères, elles permettent de rompre l'isolement et de reprendre une forme d'habitude à participer à la vie sociale. Pour plusieurs, les sorties culturelles collectives – telles qu'une sortie au musée ou au théâtre, ou une visite d'un château – sont moins l'occasion de développer un réseau amical ou de retrouver des pairs (les autres usagers), que d'apprendre ou réapprendre à participer à la vie sociale et culturelle. Il s'agit de sortir de chez soi, de « *sortir de sa bulle* », mais aussi de pratiquer des activités intéressantes, que les personnes ne se sentent pas en capacité de faire seules. Il s'agit également de stimuler l'intérêt, les capacités de mobilisation, de participation à la vie sociale. Pour Evelyne, il s'agit de retrouver des passions positives, qu'elle oppose aux « *passions tristes* » propres aux troubles psychiques. Les activités permettent de « *s'occuper* » et de « *penser à autre chose* », mais aussi de retrouver des sentiments de volonté, d'intérêt, voire d'éprouver ses capacités d'accomplissement. On peut ainsi avancer qu'elles ont un effet thérapeutique en participant au recouvrement de l'estime de soi. Les activités apparaissent cependant comme un mode de participation au SAVS-SAMSAH qui requiert un certain socle de bien-être. Ainsi, Didier signale ne pas y participer car il ne « *se sent pas assez bien* », et Mourad explique qu'il y participe depuis qu'il parvient « *à parler avec les gens* ». Notons à LAG l'existence d'un dispositif particulier qui vise à permettre de « *remettre un pied dans le travail* ». Il s'agit

d'une activité de traiteur, à laquelle participe personnes accompagnées et professionnels, sur un pied d'égalité et sans attente de performance.

Simon : « Bien sûr, dans le cadre des activités collectives qui permettent de resocialiser progressivement, c'est ça qui était vachement important. (...) Ça marche. (...) Je sais pas en fait, via les éléments culturels, c'est une sorte de médiation, simplement, pour apprendre aux gens à revivre... à revivre ensemble, à avoir des interactions, être... respecter les règles de vie en société, enfin... » (FG 2)

Evelyne : « Moi ce que j'espère c'est la socialisation. (...) Des centres d'intérêt, des passions (...) vraiment m'intéresser à quelque chose et à me lancer dedans, j'ai un peu de mal, je suis très inhibée quand même, je sens beaucoup de diminution et... difficultés d'agir... de... de me passionner pour quelque chose » (FG 1)

Karim : « Oui, j'aime..., j'aime bien le cinéma, d'aller au cinéma, au théâtre, [...] pour moi de découvrir...j'ai... avant le théâtre et tout, c'était... et là j'aime bien être au travail, au spectacle, c'est-à-dire j'ai découvert les effets positifs de ces... de l'art on va dire, sur la personne, avant je croyais que c'était perdre du temps, c'est n'importe quoi, c'est... mais là, quand on comprend le sens des choses, c'est là ça aide... même pour la maladie ça aide beaucoup... »

Sur les deux terrains d'enquête, les principaux modes d'accompagnement sont les rendez-vous individuels et les activités collectives. L'activité collective, particulièrement, culturelle ou de loisirs est un espace de socialisation très important, plébiscité par les personnes usagères. Ces dernières rappellent avec force l'importance de ce « temps pour soi » et de sa place dans la gestion du handicap psychique.

Le domicile (n'est pas) un lieu d'intervention sociale, mais le domestique est un objet de l'accompagnement social

Le domicile révèle l'équilibre relationnel du triptyque. Pour tous les acteurs du triptyque, le domicile n'est pas directement un lieu d'intervention sociale même si la question domestique est un objet d'accompagnement. Pour Elena, professionnelle : « *savoir trouver sa place dans un système familial, en gardant en tête qu'on accompagne un adulte, mais pas sa famille* » est un enjeu pratique majeur. Florence, proche-aidante, complète : « *il se passe des choses au domicile mais ce n'est pas le SAMSAH, donc, le SAMSAH est extérieur et peut en discuter.* » Enfin, pour David, usager d'un SAVS, insiste sur la nécessité, pour le professionnel, d'« être invité » au domicile par la personne directement.

Le domicile est considéré par les professionnels, comme un lieu privé de la personne usagère : « *On ne va jamais chez quelqu'un sans l'avoir prévenu.* » Sauf dans les cas d'urgence, ou lorsque la ou le professionnel.le n'a plus de nouvelles de la personne : « *Dans les moments où il commence à y avoir de l'inquiétude de notre côté, de ne plus voir cette personne, parce que souvent quand elles sont dans cette phase-là ben on a plus de nouvelles, on les voit plus, donc là oui, on peut se présenter au domicile* » sans forcément y entrer. De plus, le domicile est un lieu qui peut mettre mal à l'aise les professionnels : la saleté, les punaises de lit ont été plusieurs fois évoquées au cours de la recherche rendent impossible de s'y rendre et de le considérer comme lieu d'intervention.

Le domicile n'est « pas un lieu d'intervention facile » pour les professionnels : « c'est trop compliqué de m'asseoir » pour l'une des accompagnatrices sociales, « l'accueil n'est pas facile non plus pour les personnes », même si « c'est sur les premiers temps ». « Je me mets à leur place, expose l'un des accompagnateurs sociaux, ça ne doit pas être évident aussi d'accueillir des étrangers chez soi. Même s'ils ont accepté l'accompagnement, même s'ils savent le pourquoi on est là, on rentre quand même chez eux. »

Le domicile est un lieu privé, les personnes usagères enquêtés décrivent un sentiment de honte à laisser les professionnels entrer et considère que cela peut être acceptable s'ils y sont invités.

Cependant, les questions domestiques sont, avec certitude pour tous les acteurs du triptyque, des questions majeures de l'intervention du SAVS ou du SAMSAH. Ainsi, dans les mots de Carmen, co-chercheuse et directrice d'établissement : « *le professionnel a sa valeur de ne pas être au quotidien, c'est une possibilité de prendre des risques hors du domicile, des risques sociaux et non pas personnels.* » Effectivement, pour Florence, proche-aidante : « *c'est dans le quotidien que l'on sent ce qui ne pas va, mais c'est le quotidien aussi qui fait qu'on est pas le SAMSAH.* » Fabien, usager d'un SAMSAH : « *le SAMSAH ne réagit pas toujours, ils attendent qu'il y ait une catastrophe* », nuancé par Léane, professionnelle : « *une semaine de réaction, pour les personnes c'est long, mais pour nous, c'est correct* » ; mais appuyée par Florence : « *cela me met en colère parce qu'ils disent : on va gérer, et finalement, c'est nous qui gérons les crises.* »

Le genre de l'intervenant

Ce qui fait consensus, c'est que l'intervention au domicile, contrairement à l'accueil au sein du SAVS, doit avoir un but précis. Dans la description des buts apparaissent les représentations et expériences de chacun.e, mais également, une représentation genrée des normes d'accompagnement au domicile et des compétences professionnelles. Dans ce groupe et ce métier, largement féminisé, l'activité bricolage exercé par un accompagnateur social

homme n'apparaît pas aux femmes comme une compétence professionnelle. Pourtant, elles ne mettent pas en question la caractérisation comme « professionnelles » d'activités qui semblent semblables au bricolage en ce qu'elles se déroulent habituellement dans la sphère domestique et qu'elles ne font pas des apprentissages formalisés en formation professionnelle, comme la cuisine, ou le « shopping ».

Nous rapportons ici le contenu d'une controverse apparue lors d'un des focus group homogène, lors de la deuxième phase de notre dispositif méthodologique :

« AS1 : Monter des lits, enfin il y a plein de choses qu'on fait à côté qui sont à la fois une aide financière pour les personnes parce qu'elles ne pourraient pas se permettre de payer un prestataire. Mais c'est aussi un moment de détente, de relation, de discussion. Enfin il y a plein de choses qui se passent encore sur des moments comme ça.

AS2 : Faire la cuisine avec quelqu'un et acheter des sous-vêtements avec quelqu'un et faire le ménage avec quelqu'un pour amorcer quelque chose, effectivement.

AS3 : Ah oui ? Nous on refuse un peu ça, on a un peu pris le parti de dire « non, ça c'est au-delà de nos missions, nous on veut bien diagnostiquer, on veut bien accompagner pour trouver un relais, mais on est pas désencombrateurs, on est pas déménageuses, on est pas monteuses de meubles, je suis pas électricienne, je suis..., je peux accompagner pour trouver des interlocuteurs, mais nous on a plutôt pris ce parti-là, parce qu'en fait on s'était rendu compte qu'on se retrouvait dans un truc où on n'allait jamais sortir finalement.

AS1 : Il y a le principe de sécurité aussi quand même qui est là, on ne peut pas faire n'importe quoi non plus, enfin on va pas s'amuser à refaire de l'électricité dans un appartement, parce qu'il y a quand même des normes à respecter, enfin il y a quand même des choses..., la limite elle peut venir de là aussi. Après, comme on le disait, les limites qui sont posées sont les nôtres finalement, et après il y a peut-être celles de l'institution, chez nous... les limites sont larges. Mais après l'institution aussi met ses limites pour dire « ça vous ne pouvez pas le faire, il faut faire appel à un prestataire extérieur.

AS2 : Nous on essaye, au-delà de nos compétences, on essaye de donner une limite qui est celle de l'institution parce que nous on estime que c'est une question de sens, alors que toi t'es plus, j'ai l'impression, plus quelque chose qui a du sens, évidemment, mais plutôt de la compétence personnelle...

AS1 : Euh sur certaines choses oui, il y a des compétences personnelles, mais après, quand je fais quelque chose chez quelqu'un il y a quand même du sens derrière, ce n'est pas juste que je vais y aller donner un coup de peinture. Je remplace le prestataire qui fait du bricolage, à chaque fois qu'on me demande quelque chose, mais avant que je le fasse il y a quand même une réflexion en amont où je me dis « est-ce que ce que je vais faire ça va être utile pour après, dans la relation ? »

AS2 : Le SAVS ne prend pas tout, on accompagne sur de larges domaines, certes, mais on peut pas être tout, et c'est là qu'elle est notre limite, c'est à un moment donné pas trop créer de dépendance non plus, ouvrir vers d'autres choses, il y a d'autres professionnels, il y a d'autres professionnels encore plus compétents, au même titre qu'en entretien individuel on peut traiter un peu de l'emploi, mais à un moment donné on peut aussi orienter vers les dis d'insertion emploi, c'est un peu...

PSY1 : Oui, et puis si on fait c'est parce qu'on peut, parce qu'il y a un sens. C'est ça qu'on analyse tout le temps, c'est nos limites, nos compétences : on peut le faire, on ne peut pas le faire, mais si on peut le faire, est-ce que je réponds à la demande ou pas, parce que..., »

AS4 : Enfin moi ça m'interroge quand même parce que, au final je me dis, dans votre cas, vos limites elles sont, pour moi, de ce que j'ai compris, assez personnelles. Si demain tu t'en vas et que c'est moi qui te remplace, on est désolés au SAVS, maintenant on met plus de cuisines, juste parce que toi t'es parti, et donc c'est les limites qui sont les tiennes, ce n'est pas les limites de l'institution.

AS3 : Alors que nous, on essaye de faire une espèce de limite collective en fait, portée plus par l'institution, et si demain c'est moi qui m'en vais et que quelqu'un d'autre me remplace ça ne va pas changer là où on s'arrête.

PSY1 : Nous, on prône plutôt le fait que la relation dans le transfert est toujours unique. Que le corps collectif en lui-même est une possibilité de transfert comme une constellation de transferts possibles, comme une constellation de rencontres possibles, et que chacun va, venir créer quelque chose dans la rencontre, dans la relation. Mais voilà, c'est comme ça qu'on gère aussi les absences, les présences. Tout est toujours une question de renouveau, alors c'est peut-être très utopiste, parfois on trouve que c'est un peu bisounours aussi mais du coup on..., voilà, on se questionne. Mais c'est

vrai que là-dessus précisément on est très différents. C'est intéressant comme différence.

AS4 : Si demain la personne n'est plus accompagnée au SAVS, et bien tout ce que vous aurez pu, grâce à vos compétences, lui permettre, ce sur quoi elle a pu avancer grâce à vous, par vos compétences, si demain elle est plus accompagnée au SAVS, comment elle fait ?

AS1 : On ne crée pas de dépendance, c'est ça le truc, on crée pas de la dépendance, on extériorise aussi des accompagnements, c'est-à-dire qu'on fait appel à d'autres lieux pour que la personne elle puisse trouver d'autres endroits pour aller, mais quand elle est accompagnée par le SAVS. C'est un prétexte, ce n'est pas pour dire « je vais le faire pour aider la personne à ce moment-là parce qu'elle a pas d'argent », même si ça rentre en compte, il y a aussi ce côté où ça me permet à moi de pouvoir mieux connaître la personne. Enfin, on apprend à se connaître dans ces moment-là. Il n'y a pas de limite, c'est suivant le besoin de la personne, si on sent que la personne elle a besoin d'un accompagnement parce que ça lui permet de rester chez elle, enfin de vivre pleinement sa citoyenneté parce qu'il en est là, on reste là et puis on accompagnera. »

Les lieux, modalités et acteurs de l'intervention sociale en SAVS et SAMSAH dessinent un paysage institutionnel propice à la co-construction de l'accompagnement. Le domicile, comme composante du milieu de vie, est un objet de l'intervention, mais pas forcément un lieu d'intervention. Cela place les SAVS et SAMSAH dans l'obligation d'articuler des dimensions domestiques, sociales, personnelles et professionnelles : soit un spectre jamais atteint par d'autres établissements sociaux et médico-sociaux avant leur création.

1.2. L'entretien, l'évaluation, la reformulation des demandes : entre co-construction et asymétrie

Historiquement, la notion d'inclusion apparaît dans le champ de la lutte contre l'exclusion et la pauvreté. A ce titre, la stratégie EUROPE 2020 la définit comme « *processus qui permet aux personnes en danger de pauvreté et d'exclusion sociale de participer à la vie économique, sociale et culturelle, et de jouir d'un niveau de vie décent* » qui devra impacter les politiques sociales et de protection des populations, soutenue notamment par le fond social européen. Depuis quelques années, le handicap engage une mue inclusive pour supprimer les obstacles et barrières qui empêchent les personnes handicapées d'accéder à certaines

ressources, et d'inventer des moyens pour faciliter leur participation au monde commun. L'inclusion renverse la question de l'intégration des personnes en situation de handicap : il ne s'agit plus d'adapter la personne à son environnement, mais d'adapter l'environnement à la personne.

L'inclusion suppose que la personne usagère de service sociaux et médico-sociaux soit en capacité de définir ses besoins et d'exprimer ses demandes afin que la diversité qu'elle représente puisse être prise en compte et accède à ses droits sur un même pied d'égalité que chaque citoyen français. L'inclusion suppose la pluralité. Fabien, usager d'un SAVS participant à la recherche, évoque à ce titre : *« les problématiques des autres personnes peuvent me servir aussi, quelque part, ça fait changer mon point de vue »*. L'inclusion, cependant, suppose, comme le précise David, usager du même SAVS enquêté : *« de se mettre dans un cadre, en fait »* puisque qu'elle s'appuie sur la manifestation d'identité de la personne de la personne.

La désinstitutionnalisation, ou institutionnalisation autrement désigne la (re)mobilisation du secteur associatif non lucratif – en plus du secteur public, mais également du secteur marchand, pour la constitution d'un dispositif de protection sociale mixte sur le plan des acteurs et des institutions. Ce mouvement de refondation institutionnelle engage une reconfiguration des rapports sociaux et, de fait, participe de la diversification de l'offre sociale et médico-sociale. Carmen, co-chercheuse et Directrice d'une Maison d'accueil spécialisée, évoque ce mouvement du point de vue du professionnel : *« Je rencontre tellement de personnes qui doutent beaucoup de leurs capacités à être accompagnées à cause de leur parcours sanitaire précédent où ils ont été diminués, restreint dans leur condition de patient. Ils doutent de leur capacité à aller dans des services qui vont leur donner plus de possibilité, plus d'autonomie. »*

Cette définition de l'autonomie indique une forme de co-construction de l'accompagnement social et médico-social décrit par Carmen : *« Que le tuteur légal puisse dire ce qu'il a vécu et qu'il vit au quotidien, pour que le SAMSAH, derrière, puisse mettre des protocoles en place »* ; et complétée par Elena, professionnelle, *« C'est là où pour moi, notre rôle, justement, c'est pas de légitimer un projet ou pas, pour moi justement notre rôle aussi c'est de pouvoir mettre en place avec la personne les béquilles qui vont l'aider à réaliser son projet. »* Pour Elena, le rôle des professionnels est *« un rôle de coordination »*, rôle revendiqué, également par les proches-aidants : *« nous sommes les chefs d'orchestre de l'accompagnement »*, mais jamais par les usagers. La co-construction pourrait avoir des effets d'exclusion de la personne usagère, la cantonnant dans un « projet ».

David, usager d'un SAVS, engage, lors d'une réunion de groupe, la thématique de la transparence professionnelle : *« Comme le dit Elena, lorsqu'elle parle de béquilles, pour*

l'aider en fait, il faut lui dire oui ou non, mais plus pour le conseiller ou l'orienter en fait. Faire comprendre l'éventualité d'un échec, mais pas centrer l'accompagnement sur l'échec parce qu'il y a une possibilité que ça marche. Sans donner son avis, neutre, sans dire : non ce n'est pas possible. » Elena, professionnelle en SAVS, complète : *« j'ai l'impression dans notre pratique, que notre rôle c'est aussi d'être assez transparents avec les gens, de pouvoir dire notre expertise, notre évaluation, et d'en discuter avec elles, et parfois on peut ne pas être d'accord, et c'est aussi pour ça qu'on en discute en équipe, et qu'on discute avec la personne »* – oubliant, comme souvent, la discussion avec le proche-aidant. Et Iris, psychologue et professionnelle en SAVS résume : *« En fait quel que soit le système où on se place, ou le sous-système où on se place, les savoirs expérimentiels ils ont une valeur égale, il y a une légitimité égale, et après ça va être la mise en systèmes de tous ces savoirs et la manière dont ces savoirs communiquent entre eux, qui vont permettre d'être au plus juste. »* La co-construction est un mouvement, un système appuyé sur le dialogue des parties prenantes.

Entre inclusion et désinstitutionalisation, comment se « monte » la « machine » de la co-construction ?

La relation d'aide entre asymétrie et réciprocité

De la transparence du professionnel émerge des oppositions, au sein des groupes d'analyse, la question de l'asymétrie et de la réciprocité dans la relation d'aide. La relation d'aide pré-2002-2, soit la relation d'aide avec une personne considérée fragile repose sur une forte asymétrie relationnelle et une faible réciprocité. Ce dont la loi 2002-2, dont l'aphorisme encourage à davantage adresser l'intervention sociale à des citoyens capables, est venu prendre acte, c'est de la nécessité de penser une symétrie relationnelle et une forme de réciprocité qui permet à la personne usagère de services sociaux et médico-sociaux. Qu'en est-il ?

Samy, professionnel, évoque la nécessité que *« la personne se livre, même un peu, pour donner un bout de ficelle au professionnel »*. Pour Iris, professionnelle, la dissymétrie relationnelle induite de la nécessité de se livrer est essentielle *« pour qu'on puisse travailler ensemble »*. Cependant, cette pression à se livrer est une « injonction biographique » (Astier et Duvoux, 2006) qui fait dire à Nicole, usagère d'un SAVS : *« j'en ai marre de me raconter »*. Pour résoudre cette dissymétrie, la réciprocité du témoignage est envisagée par Samy : *« Il faut aussi accepter, nous, d'être dans le don, de dire son récit aussi. »*

Lors du premier focus group, nous orientons les débats sur la caractérisation de la relation d'accompagnement avec les professionnels du SAVS-SAMSAH : le fait de recevoir une aide met-il en position asymétrique ? Comment l'inégalité de position qui semble

inhérente à la relation d'aide est-elle vécue ? Toutes les personnes usagères des services n'ont pas la même appréhension de la relation avec les professionnels. Comparée avec d'autres structures comme le Clubhouse, qui fonctionne de manière plus horizontale selon un principe d'autogestion par les usagers, elle est qualifiée de hiérarchisée. Mise au regard de la relation avec les soignants, elle est au contraire caractérisée par la symétrie et l'« humanité ». La perception de la relation semble ainsi étroitement liée au parcours des personnes et à leurs expériences préalables des services d'aide et de soin. Par ailleurs, l'asymétrie entre professionnels et usagers peut être vécue de manière positive, fondant la possibilité d'être aidé, tandis qu'elle peut être vécue comme infériorisante lorsqu'elle renvoie à l'assignation à l'identité de malade et aux processus de disqualification qui lui sont liés, telle que l'exclusion du travail. Vouvoiement ou tutoiement apparaissent comme des marqueurs du type de relation, une certaine mise à distance pouvant être préférée par certains, tandis que d'autres apprécient quand le tutoiement s'installe et que la relation ainsi s'humanise et se « simplifie ». L'usage généralisé des prénoms pour désigner les professionnels des services qui les accompagnent témoigne également d'une forte personnalisation de la relation d'accompagnement, voire d'une psychologisation (Bresson, 2006), lorsque le service est présenté comme un auxiliaire du travail de réflexivité (celui-ci est présenté au chapitre 4.2). Pour autant, tous distinguent la relation d'accompagnement de la relation amicale.

Evelyne : « Justement, on est en demande d'aide, ça veut dire qu'on est en état d'infériorité quand même, puisqu'on demande quelque chose. (...) Il y a une asymétrie mais le problème c'est il faut accepter sa... sa situation présente, c'est... parce que moi aussi j'ai travaillé, et le fait de lâcher le travail m'a complètement... » (FG 1)

Fabien : « Pas forcément, on peut avoir des fois... on a pas la science infuse, mais on peut avoir des carences quelque part sans être pour autant en difficulté, oui, si par exemple on sait pas... pour donner un exemple, comment faire un mur en maçonnerie, c'est clair qu'on va demander au patron comment construire un mur, pourtant on est maçon, voyez, donc là ça prouve pas qu'on est en difficulté, après ça dépend... » (FG 1)

Christine : « Euh oui, sur la relation horizontale... ou pas, moi je sens pas du tout de hiérarchie ou de... au niveau du SAVS, mais alors vraiment pas (...) et là c'est vraiment une des choses que j'ai vraiment remarquées tout de suite tout de suite au SAVS, c'est que justement il y a pas de... il y a pas d'infantilisation, comme on peut trouver, effectivement, dans le milieu médical... » (FG 1)

Les personnes accompagnées décrivent un processus de co-construction des projets d'accompagnement avec les professionnels du SAVS-SAMSAH. A partir de l'entretien d'admission initial, les professionnels proposent des grands objectifs, puis des orientations et des activités, l'accord revenant in fine à la personne accompagnée. La possibilité de désaccords est écartée au profit de la description d'une forme de co-construction des projets d'accompagnement, les propositions des professionnels prenant leur ancrage dans les échanges lors d'entretiens individuels et dans la connaissance de la personne développée au cours du temps et des échanges informels. Les personnes accompagnées soulignent la qualité de la relation, de l'écoute et du dialogue instauré, qui permet un ajustement des propositions par les professionnels, qui puisent dans leurs connaissances et leurs ressources. Le temps long de la relation est souligné, plusieurs mois, permettant l'adaptation des propositions. Les personnes accompagnées décrivent l'établissement d'une relation de confiance avec les professionnels, qui parvient cependant à éviter d'être intrusive. Tandis que certains ont la sensation d'être forcés de proposition concernant leur accompagnement, ou encore d'apporter un savoir utile aux professionnels sur la maladie psychique, pour d'autres les professionnels représentent la figure des sachants.

Simon : « La proposition... en fait les personnes nous connaissaient suffisamment, sur le long terme en fait, quand je me suis inscrit au... enfin au SAVS, donc j'ai jamais eu de propositions qui collaient pas vraiment à mes objectifs, ce que j'aurais pu exprimer (...) Ben en fait ils font telle ou telle proposition en fonction du parcours, au final ça collait assez avec mes objectifs, avec... donc j'ai eu la chance de jamais avoir à refuser tel ou tel type... (...) Bien sûr, on m'a proposé le suivi à l'Ecole Falret, le suivi au Clubhouse, bien sûr la décision me revenait à la fin mais c'était des choses qui étaient... que j'aurais peut-être même pas au départ imaginées, par ignorance ou parce que je connaissais, mais qui étaient complètement, qui collaient particulièrement avec mon profil, et donc j'ai déjà remercié tous mes accompagnateurs qui m'ont permis de... » (FG 1)

Christine : « Je pense que au SAVS il y a vraiment... l'accent est beaucoup mis sur l'éthique, parce qu'il s'agit d'éthique, et justement, pas de remarques intrusives, pas de questionnement intrusifs, c'est-à-dire qu'on ne dit que ce qu'on veut dire, euh... voilà, et puis après les choses se... les choses s'alimentent, se décantent... en fonction de la relation de confiance, mais il y a aucune exigence de la part du... » (FG 1)

Mourad : « C'est-à-dire par exemple moi je ramène un projet à ma... accompagnatrice, c'est moi qui... pas elle qui me propose. »

David : « Moi j'ai déjà parlé avec ma..., la personne qui me suivait, et la personne m'a dit qu'en fait eux tout ce qu'ils savent c'est des théories en fait, et juste comme moi, nous, on est (...) c'est-à-dire qu'on leur explique un peu, ça les aide un peu, parce que eux ils ont que de la théorie quoi, et puis c'est de la théorie... c'est même pas comme s'ils ont fait vraiment la spécialisation dedans, c'est des trucs... vraiment la base base quoi, donc. » (FG 4)

Fabien : « Non, j'ai... personnellement je leur ai rien... appris, non, c'est plutôt eux qui m'ont appris des choses sur moi-même que j'ignorais, que moi je vais leur apprendre. » (FG 3)

La symétrie de la relation est un sujet de vive discussion entre les professionnels. Pour certains, la possibilité de symétrie relationnelle avec la personne usagère est impossible, ou « dépend des profils de ces dernières ». Pour d'autres, qui ne déniaient cependant pas la prédominance d'un « profil » avec qui cela est possible, la symétrie est envisagée comme un positionnement professionnel dans une acception dynamique : « comme un mouvement de balancier », voire un cheminement. Cette discussion touche la définition de la place, du rôle et de la fonction du professionnel sans faire conflit.

Ainsi, pour certains, la symétrie est un positionnement égalitaire de principe dans la relation. Ainsi, notons la définition d'un des accompagnants sociaux : « *La relation symétrique c'est à partir du moment où l'on considère que la personne est au même niveau que nous. Que l'on considère qu'il y a aucune raison de perdre quelque chose dans cette relation, qu'on ne cherche pas non plus à gagner quelque chose, puisqu'on est pas là pour la personne. Il doit y avoir un balancier, parce que forcément ça existe, la symétrie elle existe, mais elle est mouvante aussi. Il y a un positionnement égalitaire de base dans les relations. Mais après il y a un décalage qui se fait, forcément, mais qui ne doit pas être tout le temps dans le même sens. »*

Pour d'autres professionnels, la symétrie comporte un risque clinique. Ainsi le propos de la psychologue d'un des terrains enquêtés : « *Moi je dirais que la symétrie peut être compliquée avec certains profils. Avec des patients qui présentent des délires de grandeur, tout ça c'est une question de mesure. Ce n'est pas de la fragilité mais ça peut bouleverser certains positionnements. Comment peut-on rester dans le soin si les personnes se positionnent au même niveau que nous ? Je ne sais pas. Pour ma part, je fais avec ce qu'eux amènent, c'est eux qui détiennent les réponses, ce n'est pas moi. Je les aide juste à se poser des questions et à cheminer. Mais s'ils sont complètement en symétrie, et bien demain, ils ne viendront plus me voir. Moi je suis complètement pour l'inclusion et le pouvoir d'agir et tout ça, mais il y a des profils avec qui ça va être juste... complexe. »* Le risque clinique est celui

de l'inefficience de la professionnelle dont le savoir et donc l'autorité seraient contestée par un savoir usager, une connaissance usagère propre à dialoguer. La personne concernée vient chercher un savoir détenu par la professionnelle. A l'instar des questions sur « l'autorité du maître » fondée sur son savoir, l'autorité du professionnel repose sur un savoir qu'il détient pour lequel il s'imagine être convoqué.

La symétrie est ainsi possible avec certaines personnes usagères, mais pas avec toutes, ceci interrogeant l'existence de plusieurs catégories d'usagers. Ainsi les propos d'un accompagnant social : *« Il y a forcément des limites à cette symétrie, avec certains, mais nous devons prêter attention à ne pas aller trop loin. Avec certains je vais presque avoir des « comportements de copinage », et puis avec d'autres je ne vais pas trop loin avec eux là-dedans, car ils vont avoir une impression d'être un peu surdimensionné et du coup, nous [professionnels] on peut être vite perdus là-dedans. C'est toujours ce principe de réajustement par rapport à qui on va avoir en face de nous. »*

Enfin, notons que le positionnement symétrique permet, selon certains professionnels, une visibilisation des savoirs des personnes usagères dans la relation d'accompagnement. Ainsi le propos d'un accompagnant social : *« Tu ne peux pas être toujours dans le même balancier avec toi au-dessus et la personne en dessous. Il faut accepter aussi que de temps en temps, et c'est là où ça peut être difficile, la personne puisse t'apporter quelque chose. »* La question de la symétrie, on le voit, entraîne dans son sillon celle du savoir des personnes usagères et de la place de leurs savoirs dans les différents dialogues du professionnel et de ce dernier.

L'entretien d'admission

L'entretien d'admission est un moment important de l'accompagnement éducatif. Il signe le début de la prise en charge par le SAVS-SAMSAH, parfois après un parcours psychiatrique long. Au cours de cet entretien d'admission, ce que l'établissement peut faire pour et avec la personne est explicité. Le dossier administratif est constitué. Nous observons que ce moment d'admission révèle la tension dans laquelle semble prise le SAVS-SAMSAH entre une forme assez traditionnelle de prise en charge des personnes usagères, dans laquelle cette dernière s'impose comme cadre à la personne, qui s'opposerait à une forme « désinstitutionnalisée » d'intervention sociale, appuyée sur un aller-vers et un travail de disponibilité à l'autre. L'entretien d'admission est un « *premier temps d'échange* » avec la personne usagère qui va permettre de formuler une première demande. Les professionnels décrivent des personnes qui viennent « *sous leur meilleur jour* », « *qui essayent de faire leurs preuves*. » Le SAVS-SAMSAH semble pâtir, dans les premiers temps de l'accompagnement, d'une image très proche de service plus contraignants.

Le travail de la demande

Certains modes de compliance, ou autrement dit de manières par et avec lesquelles les personnes usagères se mettent en conformité avec ce qu'elles pensent qu'il est attendu d'elles, confirment le peu d'importance accordé par le système institutionnel aux moments de construction et de formulation des objectifs de l'intervention sociale – alors que la loi les a rendu opposables à l'établissement : « *L'exemple classique c'est dans les moments de synthèse, un peu bureaucratiques, en fonction des profils, on va avoir des « oui oui », « oui, bien sûr », « oui, je veux ça », « oui, ça c'est bien pour moi », « oui oui oui ». »* Mais finalement, « *deux jours après, on va retravailler le truc avec la personne », « On négocie tout le temps »*. Cela interroge la capacité de l'institution de permettre l'expression de la personne usagère dans les cadres qu'elle lui impose.

Pour les professionnels, « *le travail de la demande* » ou « *le temps de travail de la demande* » est l'espace-temps particulier privilégié de construction des contrats explicites et tacites de l'intervention sociale. Il « *faut* » qu'il y ait une demande, s'il n'y en a pas, elle sera suscitée à travers l'instauration de la relation ou elle sera supposée pour déclencher l'accompagnement. S'il y a une demande, elle sera travaillée, voire reformulée. La demande est clairement une thématique d'évaluation cachée des compétences d'adaptation de la personne usagère à l'institution, et donc, de la situation de la personne usagère.

Citons ainsi les propos d'une des accompagnatrices sociales : « *Il y a eu un monsieur qui venait ici, au SAVS, parce qu'il était à la rue et qu'il venait boire un café, charger son portable, discuter. Il n'avait pas de notification, mais nous lui avons fait comprendre et accepter qu'une notification pourrait l'aider, ne serait-ce que financièrement par le biais de l'AAH, et que ça pourrait lui permettre, d'accéder, s'il le souhaite, à un logement. C'est des temps de discussion, des heures de discussions, il faut prendre le temps, de toutes façons on peut pas imposer les choses. »*

Nous rapportons ici une discussion intervenue lors d'une séance de construction du module de formation appuyé sur les résultats de la recherche :

Iris, professionnelle : « *Par rapport à la demande, je trouve que c'est hyper vaste, c'est un long débat, parce qu'il y a beaucoup de fausses demandes.*

Hervé, co-chercheur : « *des prétextes ?*

Iris : « *C'est évidemment beaucoup plus riche que ça et beaucoup plus complexe, mais comme quoi, derrière des objectifs d'accompagnement ou des demandes, en fait, il y a beaucoup de choses, et souvent, derrière, il y a un besoin d'être en relation et qu'on s'occupe d'eux. Après, la question de la protection, on la retrouve à chaque fois, et*

évidemment ça va être expérimenté, mais jusqu'où ? Parce que si on est des sur des rechutes graves... là évidemment, on est responsable en tant que service.

Samy, professionnel : « Dans le principe de la demande, il faut rajouter la temporalité. Parce qu'une personne va rentrer, va faire une demande, mais on sait, nous, aussi, que cette demande ne va pas forcément être possible, enfin, on ne va pas pouvoir la réaliser tout de suite avec la personne et qu'il va falloir quand même du temps et d'autres choses qu'il va falloir travailler avec cette personne avant de réaliser cette demande.

Elena, professionnelle : « Il y a des demandes où on prend une certaine précaution avant de la travailler parce que nous on est assez transparents là-dessus. Avant, il y a besoin aussi d'apprendre à se connaître avant de plonger dans la demande, et puis c'est là aussi où nous on peut faire l'évaluation des demandes implicites et demandes explicites. C'est une plus-value du SAVS : on a le temps de l'accompagnement, des rendez-vous, ce qu'on n'a pas forcément dans d'autres institutions. Nos accompagnements sont de qualité parce qu'on peut prendre le temps.

Fabien : « Après ça dépend de la demande... Il peut y avoir de l'attente, il n'y a pas de soucis. Par contre, si c'est un tiers qui alerte parce que son fils est suicidaire et qu'il risque de passer à l'acte, là par contre il n'y a plus de temporalité, il faut agir tout de suite, voyez. Ça dépend aussi de la demande.

Florence : « Au début, on était désespérés, on se disait : « il n'y aucune demande, donc on ne s'en sortira jamais ». Ey donc, on part évidemment de son discours, évidemment il y a des besoins, et il arrive, en étant accompagné, à exprimer un besoin, alors ça le met en dynamique et alors là, je sens bien qu'il est coacteur. »

Pour le professionnel, le travail de la demande constitue le premier acte qu'il accomplit. Il écoute, reformule, explicite, conclut et contractualise pour élaborer des objectifs et un plan d'accompagnement.

Faire ses preuves, être motivé

Nous rapportons ici une discussion intervenue lors d'une séance de construction du module de formation appuyé sur les résultats de la recherche :

Iris, professionnelle : « Faire ses preuves, cela résonne beaucoup. Je fais partie de la commission d'admission, on essaye d'évaluer la motivation du bénéficiaire. Donc, sais aller dans un entretien motivationnel, mais dans les questions, on essaye

d'évaluer le degré de motivation de la personne. Ils ne savent pas ce qu'est un SAVS ou un SAMSAH et on attend de cet entretien qu'ils nous montrent qu'ils sont motivés. Ça illustre des carences quand même. »

Florence, proche-aidante : « Et puis, motivés à quoi ? C'est très particulier cette histoire de parler de motivation quand on sait que c'est une des sphères tellement touchées par certaines difficultés psychiques donc... »

Evelyne, usagère : « La vocation d'un service d'accompagnement à la vie sociale c'est la confiance en soi... et j'ai vu, dans ces services là des gens qui n'avaient pas tellement de repères et se perdaient quoi. »

Fabien, usager : « Montrer ses preuves, c'est un peu, comment dire, dur ce mot, parce que déjà un, on ne connaît pas ce que c'est, deuxièmement, on ne connaît pas les personnes qui sont dedans, etc. Et il y a la mise en confiance aussi, et quand tout cela est réuni, là on peut commencer, nous, en tant que bénéficiaires à commencer à montrer nos preuves, voyez. C'est vrai que c'est un peu dur ce terme là. »

Faire ses preuves constitue, pour la personne usagère, un véritable enjeu au début de l'accompagnement.

L'évaluation

L'évaluation : d'entrée, en cours d'accompagnement, ou de sortie – le bilantage est un temps presque obligatoire de la relation d'accompagnement. Alors que l'équipe de chercheurs faisait l'hypothèse, en début de travail de recherche, du caractère contre-productif pour la co-construction de l'accompagnement social de la dimension d'évaluation par le professionnel de la situation de la personne usagère le déroulement des différentes étapes a permis de dévoiler sa fonction institutionnelle de régulation des file-actives. Samy indique ainsi : « En principe, on fait une évaluation à l'entrée, si la personne a une notification, on lui explique ce qu'est le SAVS, on lui apporte des informations. Mais, dans notre SAVS [qui fonctionne en plateforme] il n'y a pas d'enjeu de place, puisque, du coup, l'ouverture est faite pour tout le monde, pour toute personne qui souhaite avoir une aide par ce type de service. C'est un fonctionnement complètement différent où la personne vient, on lui explique ce qu'est le service, elle va nous expliquer un petit peu les problématiques qu'elle rencontre et les projets qu'elle veut mettre en place. »

L'évaluation est, pour certains professionnels, davantage un temps de recueil des données qui permet l'écriture du projet d'accompagnement. Pour Sarah, professionnelle, ce temps est trop souvent centré sur le service et pas assez sur les demandes et les besoins de la

personne : « on s'est rendu compte que même si il y avait la parole de la personne qui était retranscrit, il y avait une part un peu trop importante de nous, et l'idée c'était qu'on inverse la tendance, et que dans le recueil de données on y inclue nos échanges avec la personne, et que ça devienne plus, entre guillemets, l'écrit d'un professionnel, mais l'écrit de la personne et du professionnel. Co-construit et co-écrit. » Fabien, usager d'un SAMSAH ajoute : « en effet, s'il n'y a pas justement cette entrevue au préalable avec l'intéressé, et, je précise, AVEC AUSSI les curateurs parents ou parents, du moins pour ceux qui ont pas de curateurs parents, ce serait bien qu'ils assistent à ça. Pourquoi ? Parce que eux ils voient au quotidien ce qui se passe, donc forcément la SAMSAH voit pas, et aussi, l'aidé, ou l'aidant, peut aussi dire ce qu'il veut, en gros, donc voilà, donc c'est pour ça que c'est bien qu'il y ait cette entrevue, comme ça au moins on sait où on va. »

Ainsi, relisant pour partie leurs pratiques, et réagissant à l'hybridation des expertises concernant l'évaluation, les participants affirment la nécessité d'un temps de recueil de données co-élaboré avec la personne usagère et son environnement, et notamment son environnement aidant. Pour Mary, proche-aidante²⁷ : « il y a des noyaux, qui est la personne, après le noyau c'est un peu plus grand, et ça c'est le proche-aidant, et ça, et après c'est le professionnel qui donne le contexte, et on a besoin tous les trois. Il y a une dépendance entre les trois. » Hervé, co-chercheur ajoute : « il y a une interdépendance qui fait que chacun soit conscient du champ de connaissance et d'action de l'autre. »

Le SAVS, une voie de garage ? Place du travail dans l'accompagnement dans le milieu de vie

Titre d'un des cas choisi pour une séance d'analyse en groupe, la question se pose alors de l'arrêt du travail à l'entrée dans un SAVS. Même s'il est facilement observable, dans une analyse des parcours des personnes, que la non-reprise du travail est concomitante à l'orientation en SAVS en termes de temporalité, il n'empêche que le retour au travail est un souhait majeur des personnes accompagnées par un SAVS ou un SAMSAH. (Notons, également à notre niveau, que tous les arrêts d'investissements de personnes usagères dans la recherche sont liés à la reprise du travail). Les personnes usagères sont alors dans une forte demande d'utilité sociale individuelle (Heijboer, 2019) qui structure leur parcours de rétablissement et d'autonomie. Celle-ci peut s'exprimer par un souhait de reprendre une activité professionnelle – souvent interrompue du fait de la survenue ou de l'aggravation des troubles – ou d'accomplir des activités bénévoles.

Nous livrons ici une discussion intervenue lors de la construction du module de formation appuyé sur les résultats de la recherche :

²⁷ Mary est Américaine. La retranscription a cherché à traduire fidèlement ses propres, incluant son usage d'expressions anglaises et d'anglicismes.

« Sarah, professionnelle : Je n'ai pas la sensation que les personnes nous font un retour qu'on prenne pas en compte leur parole. Après, que parfois on n'aille pas aussi vite qu'elles parce qu'on peut observer les angoisses ou toutes ces choses-là. Par exemple une personne qui veut reprendre le lien avec le travail mais dont je vois les angoisses sont hyper fortes, je vais lui dire « ça vous dirait d'aller marcher ? » Et elle va me dire « mais Sarah, vous ne comprenez pas, je vous dis que je veux aller travailler et vous me proposez une balade, je vois pas le sens. » Et donc du coup après c'est..., et après je vais traduire avec elle en disant « à mon sens, tout de suite, maintenant, c'est pas que je ne veux pas répondre à la recherche de travail, mais peut-être que c'est..., au niveau du temps c'est pas tout de suite maintenant », enfin je suis peut-être hors..., à côté de la plaque, mais en tous cas ça va se discuter en entretien individuel en lui disant « mais si je vous propose de venir en activité ou en sortie c'est pas que je prends pas en compte votre envie de travailler mais il y a des préalables peut-être, là, maintenant, avant de retourner à l'emploi, retrouver un rythme, retrouver le lien avec les personnes, tenir un rendez-vous », et toutes ces choses-là, mais c'est discuter avec la personne, et j'ai pas la sensation, en tous les cas, qu'on ne va pas prendre en compte la personne et toutes ces choses-là. Après, on va avoir des outils et des billes peut-être qu'elle n'imaginera pas..., ou peut-être pour elle ça sera à côté de la plaque, mais parce que nous on utilise beaucoup le jargon, au SAVS, de boîte à outil, où dès les entretiens de premier accueil on dit « on a une boîte à outils, peut-être pas celle que vous auriez pensé, mais en tous cas faites-nous confiance. [...] »

David, usager d'un SAVS : Je dis par exemple si vous avez une personne, c'était un exemple que Fabien il avait donné, qu'il voulait faire..., enfin pas lui, mais un exemple comme ça, quelqu'un qui voulait faire du bénévolat ou quelque chose comme ça, et que ça lui est refusé, peut-être que le service qui l'accompagne ils se disent que peut-être lui, par rapport à son problème ou..., ils se disent que c'est pas... une bonne idée, mais ils ont vu que dans la demande de vouloir faire du bénévolat il veut se..., comment, se resocialiser, donc ils vont peut-être lui proposer des choses à un endroit où il voit des gens, pas forcément ce qu'il voulait au départ, mais un autre truc où il voit des gens quand même. C'était ça oui. [...] Comment traduire la demande des gens, par exemple quelqu'un qui veut retravailler alors qu'on voit qu'il est angoissé, qu'il est pas bien avec les gens, c'est peut-être qu'il a envie de se remettre un peu dans..., se resocialiser, se remettre avec des gens, et il a pensé à ça, mais il y a des

fois comme il y a d'autres choses aussi qui sont possibles et que vous vous connaissez, par exemple, je sais pas, des trucs où on peut voir d'autres gens, sans forcément que ce soit du travail, et en fait j'avais donné cet exemple-là parce que des fois la personne elle peut le prendre comme un refus alors qu'en fait c'est plus pour l'aider lui. [...]

Élisa, professionnelle : Ce que tu dis ça fait un peu écho à la boîte à outils dont parlait Sarah, que parfois nous on va justement parler d'étapes préalable, et donc parfois, justement, avant de repasser par l'insertion professionnelle tout de suite on va amener d'autres choses, comme justement les activités, enfin voir déjà ce que nous au SAVS on peut proposer, et je voulais juste rajouter que on a quand même, pour le coup là c'est la boîte à outils de la loi, c'est-à-dire que nous on a quand même..., on est soumis à la loi 2002-2, avec... on appelle le projet personnalisé d'accompagnement, qui justement, tous les ans, nous on doit faire un bilan avec la personne, alors un bilan de son côté, de notre côté, qui est sous forme d'échange, où justement la parole de la personne doit apparaître sur un document officiel que nous après on présente en équipe, ça aussi c'est..., je sais pas si..., un détail, mais en tous cas pour nous c'est aussi vraiment notre base de travail, sur justement les demandes, et c'était un peu aussi que nous référents on ait pas..., enfin on a pas les pleins-pouvoirs, on a pas..., il y a une équipe derrière, il y a..., c'est un moment où on rencontre la personne, où on la rencontre après avec la cheffe de service, enfin c'est aussi un peu notre feuille de route pour travailler justement avec la personne, et c'est là où justement on négocie ou pas le projet fait avec la personne au SAVS. [...]

Florence, proche-aidante : Oui, je suis d'accord. Cette histoire d'étapes où on comprend..., moi, proche-aidant, je l'ai vécu, enfin je me souviens que mon fils en a parlé, de pas comprendre et de pas percevoir que..., et jusqu'à ce que les professionnels nous l'expliquent, parce que j'ai demandé, et j'ai dit « on est mal, on ne comprend rien, on a l'impression que... », les professionnels nous ont expliqué avec beaucoup de clarté, je dois dire, non pas quelles seraient les étapes, mais à quels besoins elles répondaient. Ça a tout changé pour nous, on n'avait pas du tout compris, ben ça a créé une alliance formidable. »

Ainsi, les demandes d'utilité sociale peuvent être entendues, mais aussi faire l'objet d'étapes. Celles-ci portent le risque de différer, voire de détourner la demande vers d'autres objectifs, comme nous le développons au chapitre 4 (section 4.5). Cependant,

l'accompagnement vers le travail peut aussi faire l'objet de dispositifs classiques (l'ESAT), récents (ESAT hors les murs) ou plus innovants. Ainsi, l'un de nos sites d'enquête a développé un dispositif original : une activité de traiteur où professionnels et usagers travaillent de concert, participant à restaurer la confiance. La prise en compte de l'utilité sociale passe, pour certaines personnes usagères, par la reprise du travail ou l'entrée dans des dispositifs d'inclusion par le travail tel que ce dispositif « Traiteur ».

Du recueil des données aux directives anticipées

Les temps d'analyse en groupe permettent, après avoir analysé et interprété des récits proposés par les participants, de faire des préconisations ensemble. Ainsi, dans le cadre de nos réflexions sur l'entretien, l'évaluation et la reformulation des demandes nous avons évoqué le recueil de données comme un temps faisant consensus entre les trois catégories d'acteurs participant à la recherche. Un peu différemment d'une simple évaluation, ce temps se déroulant au début, en cours et en fin d'accompagnement par un SAVS ou un SAMSAH permet de co-construire le projet d'accompagnement avec la personne, le professionnel... et le proche-aidant. Cependant, ce recueil de données qui peut, notamment, contenir des instructions de contact avec l'entourage pour les professionnels n'a pas d'autre utilité qu'institutionnelle, donc pour le professionnel.

Ainsi, poussant la réflexion, nous proposons le développement de l'outil des directives anticipées en cas de crise, calquée sur les directives anticipées en fin de vie – la crise et la fin de vie partageant le fait qu'ils atteignent radicalement les capacités d'autonomie et de choix de la personne. Cet outil est utilisé dans le cadre de l'intervention pair, par des pair-aidants, comme outil d'affirmation du pouvoir d'agir individuel des personnes en situation de handicap psychique.

Sarah, professionnelle, en expose la nécessité de son point de vue : *« C'est vrai que c'est des choses qui nous parlent, pour le coup, alors je pense à deux suivis où effectivement, une personne est allée en crise et on a gardé le hamster au service, parce qu'on était... les personnes qui faisaient partie de son entourage, ou une autre personne qui peut dire ses demandes anticipées, et qui a pu les exprimer avant une crise, bon..., il y a des choses qui ont pas pu aboutir parce que la crise est arrivée bien plus vite que prévu, mais en tous cas il y a des choses qui ont pu se dire..., enfin qui..., enfin bref, qui ont pu être dites et transmises à l'équipe mais aussi à l'entourage de la personne. »* Les directives anticipées permettent de penser la crise non pas du côté de ce qu'elle détruit ou enlève à la personne lorsqu'elle survient, mais devient un temps normal de l'accompagnement. Fabien, usager d'un SAMSAH ajoute : *« Alors c'est bien parce que dans le sens, déjà, premièrement, ça prouve que la personne ou l'aidant, plus précis, se rendent compte qu'il y a effectivement une aide,*

qu'on n'est pas laissé à l'abandon en cas de crise, déjà, et oui, c'est bien qu'on se pose pour dire voilà, qu'est-ce qui se passe, on fait quoi, voilà, on va traiter quel sujet en premier, quel est le plus important, s'il y a plusieurs sujets, et voilà, et on va vers quel chemin, voilà, déjà. Ce n'est déjà pas mal. Oui, c'est bien. » David, usager d'un SAMSAH complète : « Moi je dis que c'est bien aussi hein, moi je dis que c'est bien, et comme ça, comme je disais tout à l'heure, comme ça la personne qui est accompagnée elle sait un peu où on va, où ils vont, tu vois, dans l'accompagnement, comme ça la personne qui accompagne elle explique bien qu'il peut y avoir..., que ça peut marcher, que ça ne peut pas marcher, elle lui explique bien tout ce qui peut se passer quoi. Comme ça elle se sent plus concernée aussi, elle est impliquée dans son accompagnement. » Et Florence, proche-aidante, de résumer : « D'abord, c'est vrai que cette histoire de directive anticipée, elle permet de consigner la question de la temporalité différente..., vécue..., du temps vécu différemment par chacun, en effet, si on sait ce qu'on doit faire ça change tout quand l'un se trouve en urgence ou..., et les autres pas, enfin je sais pas, je trouve que ça permet de réunir les gens, qui sont pourtant dans des temps différents, cette idée de prévoir l'urgence pour que l'urgence... était pensée avant qu'elle arrive. Et quand vous dites directive anticipée, moi je trouve ça génial comme idée, j'y avait pas du tout pensé, j'imagine très bien que mon fils serait assez content qu'on..., de réfléchir à ça, et être le pilote de..., avec des..., enfin de piloter une réflexion là-dessus. [...] si le cadre était défini en amont, notamment sur les désaccords et sur qu'est-ce qu'on fait quand il y a des visions différentes, qui dit quoi à qui par quel support, ou à quel rythme, ça aiderait bien. C'est peut-être une illusion, mais bon. »

Ce qu'il faut retenir

Les modalités d'intervention sociale et médico-sociale des SAVS et SAMSAH enquêtés sont polarisées entre accueillir au service et l'aller vers les personnes. En effet, services issus des mouvements de désinstitutionalisation, ils combinent les avantages – et inconvénients – d'une intervention sociale traditionnelle appuyée sur l'accueil, d'une intervention sociale plus contemporaine appuyée sur « l'activation de l'individu » (Astier, 2007), et d'un souci de mobilité et de disponibilité des professionnelles plus habituelles dans le secteur de l'urgence sociale (Gardella et Cefai, 2011) que dans celui de l'accompagnement social.

Nous avons montré, à travers l'exploration des notions avec les groupes d'analyse que cette intervention sociale singulière est tournée vers le développement du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap psychique, au risque d'une réinterprétation injonctive de l'autonomie. Ensuite, nous avons montré que l'intervention sociale au domicile pose question à l'ensemble des acteurs du triptyque et ne fait pas sens sans être pris dans un projet

d'accompagnement. Ainsi, si notre équipe de recherche pouvait interroger l'attitude rétive des professionnels d'intervenir au domicile, les temps d'analyse en groupe ont permis de saisir le consensus des acteurs du triptyque pour aller vers – et développer le pouvoir d'agir des personnes usagères – et les accueillir au service, chaque service donnant plus ou moins d'importance à ces deux modalités.

Les demandes des personnes usagères – et des proches-aidants – sont reformulées par les professionnels. Nous observons deux mouvements en un : d'abord, envisager les possibilités du service de répondre aux demandes de la personne ; ensuite, partager leur expertise professionnelle de la situation qui leur est présentée. La catégorie d'acteur des professionnelles est la seule du triptyque à exprimer sereinement ses expertises. Le dialogue instauré dans les temps d'analyse en groupe a permis d'élaborer deux préconisations : le recueil élargi des données de la personne usagère (c'est-à-dire son association à cette étape, la sollicitation de son expertise et sa prise en compte dans les moments de délibération) et la mise en place institutionnalisée des directives anticipées en cas de crise. Celles-ci sont présentées dans la partie « Pistes pratiques pour la réflexion et l'action ».

Chap. 2. L'intervention en référence ou en plateforme

Un sujet majeur de controverse entre les professionnels rencontrés au cours des focus group homogènes est la référence. Cette référence est une notion relativement ancienne dans le médico-social, elle suppose l'association thérapeutique, éducative et sociale particulière d'un.e professionnel.le et d'une personne usagère. Cette référence assure la continuité et la cohérence de l'accompagnement. Cette notion, balayée au profit d'une multi-référentialité et d'un outillage propre à assurer la cohérence et la continuité de l'accompagnement dans une organisation en plateforme a donné lieu à un débat entre les deux équipes des deux SAVS enquêtés dont nous retraçons ici la teneur. Ce débat interroge également les lignes de force et les difficultés propres de chacun des pôles idéal-typiques de l'intervention en SAVS-SAMSAH, selon qu'elle se rapproche davantage du fonctionnement d'une institution classique, en référence, ou selon qu'elle tend vers un modèle de plateforme multi-services, avec multi-référentialité.

« AS1 : La référence permet d'éviter l'éparpillement. Ce permet qu'il n'y ait une personne qui fasse les choses mais que si cette personne n'est pas là, ça ne s'arrête pas. Mais, l'accompagnement en équipe je trouve qu'on le met pas mal en avant en ce moment... mais..

AS2 : Peut-être que la référence elle rassure un peu la personne accompagnée, de savoir qu'elle a un interlocuteur identifié, qui connaîtra vraiment le parcours un peu

plus au fond et peut-être que ça rassure, après, de pas devoir redire, à chaque fois, à chaque personne qui l'accompagne...

AS3 : Après elle est à interroger, parce que du coup les personnes ont tendance à se focaliser uniquement sur leur référent, et c'est inclure du tiers qui est aussi important, parce que au moment des congés, tout ça, on a des personnes qui ne vont pas solliciter le service, alors qu'on leur laisse quand même une autre AS en référence pendant cette absence, c'est là qu'il faut aussi inclure..., enfin le tiers est hyper important, parce que sinon on est dans une exclusivité... à deux et on se retrouve avec des personnes qui ont du mal après à aller vers d'autres professionnels.

AS4 : le fait d'avoir plusieurs intervenants permet aussi de montrer à cette personne qu'il peut y avoir d'autres intervenants, d'autres personnes qui peuvent l'aider, et qu'elle ne se focalise pas que sur une seule personne, ça, c'est très compliqué.

PSY1 : Je me souviens parce qu'on en avait pas mal discuté, c'est vrai, en équipe, et je trouvais que c'était intéressant l'idée que la référence puisse constituer un repère apportant de la continuité, une permanence, voilà. Un accrochage un peu trop fort à un référent, c'est bien, mais on a essayé de questionner cela à travers le dispositif PACI.

AS5 : Voilà. C'est-à-dire qu'il y aura plus une personne, comme on fait habituellement, dans toutes les institutions : la personne arrive, on lui désigne un référent, c'est ce référent qui va l'accompagner. Là c'est tout un chacun qui pourra lui apporter une réponse, c'est-à-dire que la personne appelle, elle a la secrétaire, et après, suivant l'éducateur qui aura la possibilité de lui répondre, il lui répondra, enfin il prendra l'appel. Si un autre jour la même personne appelle et que l'éducateur n'est pas présent, ça sera une autre personne qui viendra prendre le relais et qui fera la suite de la démarche. Cela va nous inciter à avoir quelque chose de très carré au niveau de tout ce qui est... Transmissions. Au niveau informatique, c'est quelque chose qui va être très carré, mais du coup il y aura plus du tout cette notion de référence. Nous allons pouvoir répondre plus rapidement et éviter les listes d'attente. Car, aujourd'hui, pour 130 personnes accompagnées, il y en a 250 sur liste d'attente.

PSY1 : La référence, chez nous, c'était aussi un peu comme vous [dans les SAVS de l'œuvre Falret], vraiment un truc défendu, et là ça saute, c'est assez récent. Je sais pas comment dire ça, oui, cet idéal de chacun a des spécificités, et en fonction de ce qu'on

aura évalué en amont de la situation ça pourra être plutôt distribué en fonction de tel profil de professionnel qui se sentira à même d'accompagner la personne à cet endroit-là de son parcours, parce qu'elle maîtrise un peu, voilà, donc à nous de collaborer encore plus dans nos transmissions, c'est-à-dire effectivement on va devoir énormément communiquer, collaborer, et que chacun puisse, à son niveau et en fonction de ses compétences, apporter un petit quelque chose dans le parcours de la personne.

AS2 : La référence permet ça, justement : d'avoir une veille sur des personnes qui ont très peu de demandes, qu'il faut solliciter, et pour qui, quand même (!), le SAVS est très adapté, et justement je trouvais que c'était la spécificité du SAVS. Le fonctionnement de PACI fait un peu penser, par exemple, aux polyvalences de secteur, où les gens appellent, c'est l'assistante sociale d'accueil qui répond et qui voit avec qui elle peut dispatcher. Je me dis pour les personnes qui ont pas de demande, c'est vraiment compliqué.

AS4 : cette notion de référence peut provoquer la non-demande, parce que la personne elle peut être..., je sais pas, avec moi elle peut être dans la non-demande, et puis elle va avoir l'occasion d'aller voir une autre collègue, et puis bizarrement, c'est avec cette collègue que ça va bien se passer, et que les choses vont commencer à se mettre en route et puis il y a des choses qui vont émerger, donc le fait de ne pas se focaliser sur ce principe de référence ça permet aussi de pouvoir donner la possibilité à la personne de choisir avec qui elle a envie d'avancer. »

Nous l'avons vu, les SAVS et SAMSAH enquêtés en Île-de-France nous ont permis de dévoiler deux modalités d'accompagnement : en référence et en plateforme. Ces deux modalités d'accompagnement n'ont pas le même rapport à la sortie – même si les professionnels et les services enquêtés s'accordent sur l'objectif de sortie : l'intervention en référence libère une place, l'intervention en plateforme n'est pas directement impactée dans la mesure où l'accompagnement « *ne prend pas tout à fait fin, en fait* » pour Samy, professionnel exerçant en plateforme depuis peu. Pour Nicole, usagère d'un SAVS : « *le SAVS ce n'est pas comme l'hôpital psychiatrique quand même : là-bas, il faut absolument sortir pour libérer un lit. Au SAVS, on sait que ça se finira, mais moi je ne l'envisage pas. J'en ai besoin, pas forcément beaucoup, mais je ne veux pas que ça s'arrête.* » Enfin, pour Mary, proche-aidante : « *la fin de la prise en charge par le SAMSAH est un problème pour moi, et pour nous, parce que le suivi psychiatrique ne suffit pas au jour le jour* » qui

corrobores les inquiétudes d'Florence : « *si je n'ai plus d'interlocuteurs au SAMSAH, je ne peux plus alerter sur les difficultés de mon fils.* »

L'intervention sociale en plateforme – modulable en fonction des besoins exprimés et sans fin – semble plus adaptée que la référence – avec un projet orienté vers la sortie du dispositif – à prendre en compte à la fois le problème de l'allongement des places en attentes et des files-actives – même si elle repose une codification à l'acte pour chaque professionnel qui intervient mais également à prendre en compte l'idée que l'accompagnement ne se termine pas, même si le professionnel n'y voit plus d'objectif à accomplir ou de projet.

2.1. Conjurer un accompagnement sans fin ?

Comme le montre Edouard Gardella (2016b) dans son travail sur l'urgence sociale : « La comparaison entre urgence et stabilisation débouche sur une forme de paradoxe : la stabilisation, sensiblement meilleure pour les personnes [...] apparaît plus dure pour les intervenants sociaux en raison de la proximité au quotidien avec les hébergées [...] qui devient pesante ». Nous interrogeons, à l'aune de notre enquête les intérêts et limites d'un accompagnement qui ne prendrait pas fin. Si un accompagnement de long terme est envisagé par les professionnel.le.s, et commence d'être organisé sur l'un des terrains d'enquête, la « sortie » du service après quelques années reste pour autant la modalité la plus usuelle et, au-delà, un horizon souhaité par les différentes catégories d'acteurs.

La sortie, un horizon souhaitable ?

Le SAVS-SAMSAH est appréhendé par les personnes usagères comme un service duquel il s'agit, *in fine*, de s'émanciper. Elles semblent ainsi adhérer à un objectif de fin d'accompagnement porté par les professionnel.le.s. L'accompagnement est perçu comme temporaire, l'idéal étant de pouvoir s'en passer, sans toutefois pouvoir prévoir une durée. L'affranchissement du service peut être vu comme conditionné à l'amélioration de son état de santé, du fait de la réussite du travail sur soi et de la mobilisation de soi. L'accompagnement du SAVS-SAMSAH est ainsi perçu comme une « étape », un tremplin vers une vie autonome. Celle-ci est associée à une insertion professionnelle – l'accès ou le retour à l'emploi, éventuellement via la formation – et à l'accès à un logement individuel classique, dans le parc privé ou social. C'est notamment le cas pour les usagers de LAG participant à l'enquête, qui habitent dans la résidence-accueil de l'association.

Christine : « Mais l'objectif c'est l'autonomisation hein, c'est clairement affiché. (...) Ben ça veut dire ne plus avoir besoin d'eux. (...) Mais c'est... euh non, c'est le souhait qu'on fait pour moi, et c'est le souhait que je fais pour moi aussi d'ailleurs... » (FG 1)

Mourad : « Pour l'instant on peut pas... on voit pas l'avenir, on peut pas savoir, mais dans ma tête c'est une étape, après combien de temps, tout ça... » (FG 2)

Fabien : « Ça avance bien, par rapport à mes projets, ça avance même plus que rapidement, et maintenant il reste plus qu'à attendre que le boulot soit bien entré, dès que le boulot est bien entré recherche d'appartement, voilà, extérieur, soit comme dit Mourad en HLM, ou de particulier à particulier, selon les tarifs des loyers, et ce que j'ai aussi comme argent. » (FG 2)

Cet idéal d'une vie « autonome », où le recours au SAVS n'est plus utile, est lié à l'espoir d'un rétablissement. La perspective de la fin d'accompagnement va de pair avec un horizon d'une forme de sortie de la maladie : la « guérison » si elle est considérée comme transitoire, la « stabilisation » ou le « rétablissement » si elle est considérée comme chronique. La force de cet idéal et l'enclassement du recours au service avec l'endossement d'une identité de malade provoque des ambivalences dans le recours au SAVS-SAMSAH. D'une part, il peut être vécu comme contrariant l'idéal d'une autonomie individuelle. Y recourir sur un long terme fait craindre une « dépendance » au service qui se prolonge, dont la personne ne parviendrait pas à s'émanciper. D'autre part, même si le SAVS-SAMSAH ne centre pas l'accompagnement sur la maladie, faire usage de ce service ancre dans ce domaine, rattache à une identité de malade, ou encore ramène aux incapacités à faire seule certaines activités.

Simon : « atteindre la rémission, d'aller mieux [...] avec la maladie [...] la maladie sera toujours là, moi, ce que je pense, mais certaines phases de la maladie peuvent être dépassées, on peut bien vivre avec, être quasiment stabilisé, et ne plus avoir besoin du SAVS, tout simplement. » (FG 2)

Karim : « aussi on peut être avalé par ces institutions... certes elles sont là, elles ont existé pour aider les autres, mais aussi il y a ces effets secondaires, ces institutions peuvent être... quand on devient dépendant de ces institutions après c'est... on a du mal de s'en sortir après, enfin surtout avec le temps, si on s'en sort pas on va baisser les bras et.... Et les sorties, (...) j'aime bien ce genre de... de sorties, oui, donc... voilà, donc on passe une heure, une heure et demie ensemble. Mais il y a aussi cette dépendance... tout seul, c'est-à-dire avec eux, SAVS, c'est-à-dire... j'ai... je dis oui, je vais sortir et tout, mais tout seul... j'aurais des difficultés quoi. » (FG 4)

Karim : « Oui, quand on dit SAVS on dit... psychologie, psychiatre..., tous les termes qui... [...] elle est là la maladie, oui. Ça oui. » (FG 4)

On retrouve ainsi le paradoxe des accompagnements à l'autonomie du travail social, qui d'une part enjoignent d'être autonome tout en instaurant de fait une relation d'assistance, d'autre part participent à l'intériorisation de la norme d'autonomie et au sentiment de dévalorisation de celles et ceux qui ne parviennent à l'atteindre (Duvoux, 2009).

Une sortie pas forcément souhaitée

L'entrée en SAVS est un problème : le rôle de ce type d'institution n'est pas toujours bien compris : « *je pensais que c'était un hôpital de jour* » dira David, usager d'un SAVS. « *Moi je pensais que c'était comme une agence d'intérim ou pour me remettre au travail* » ajoute Abdel. Mais la sortie : objectif normatif de tout service d'intervention sociale est aussi un vrai problème. Les entretiens individuels et les focus group avaient permis de saisir cette question comme majeure et les séances d'analyse en groupe ont permis de déployer ensemble la réflexion.

Les SAVS et SAMSAH sont appréhendés de différentes manières par les acteurs du triptyque mais tous s'accordent, dans le discours, sur le fait que : la sortie, souvent associée à l'autonomie, est envisagée comme reflétant l'amélioration de l'état de la personne et l'amélioration de ses conditions de vie. En ce sens, le SAVS est un tremplin vers une vie autonome appuyée sur la guérison. Mais en ce sens également, le SAVS ne représente pas une stabilité suffisamment sécurisante pour la personne.

Ainsi, Carmen, co-chercheuse et directrice d'établissement (se voulant rassurante) reformule ce qu'elle vient d'entendre des personnes usagères participantes lors d'une séance d'analyse en groupe : « *Je pense..., avec ce que vous dites je me dis est-ce que le SAVS c'est pas un lieu de passage, une passerelle pour être justement dans la dimension de patient, ou de personne accompagnée, ou d'usager, enfin voilà, et qu'en fait en étant au SAVS vous commencez peut-être à vous détacher un peu de ça, mais c'est progressif, ça va..., et c'est peut-être un cheminement..., ça vous amène un accompagnement, un cheminement vers un détachement qui sera progressif.* » Et Nicole, usagère d'un SAVS de répondre : « *Non mais moi je n'ai pas envie de sortir du SAVS, j'ai pas du tout envie. Moi je dis que la sortie du SAVS je la vois en géronto-psychiatrie, donc le plus tard possible. Et oui, c'est ce qui coûte le moins cher hein ! Il y a des réalités économiques quand tu n'as pas pu travailler dans ta vie !* » Face au cynisme avoué de Nicole, Samy, professionnel en SAVS tente de justifier la réussite d'un accompagnement par la sortie du dispositif de la personne : « *C'est plutôt la reconnaissance d'une autonomie.* » « *Ah oui, répond Nicole, mais laquelle ? La première chose qu'on fait quand on rencontre quelqu'un on lui dit « qu'est-ce que tu fais... ? » et moi je dis : « je suis dans le médical », c'est tout. Si je n'ai plus rien, je dis quoi ?* » Samy de répondre : « *Plus que l'entre-deux, le SAVS c'est aussi pour moi peut-être aussi apprendre à*

vivre avec son identité de malade, à trouver un équilibre de vie tout en ayant cette identité de malade, parce qu'on ne peut pas la retirer, enfin ça me semble difficile. Notre rôle c'est plutôt comment..., dans le principe de réhabilitation psychosociale justement, un peu, c'est comment cette personne elle peut trouver un équilibre de vie et comment elle peut s'insérer ou se réinsérer et être autrement capable ».

Une sortie pour qui ? « Bilanter » la fin de l'accompagnement

Comme l'entretien d'admission, pour les professionnels, l'arrêt de l'accompagnement est un enjeu fort de l'intervention sociale en SAVS. Il s'agit de « bilanter », c'est-à-dire, selon l'une des accompagnatrices sociales : *« soit les objectifs sont clairement atteints, ils ont été travaillés et ils sont accomplis comme on pourrait dire et ainsi, soit l'orientation SAVS ne convient plus à la personne, soit nous proposons l'arrêt de l'accompagnement. Ça peut être dans les deux sens en fait. »* Ainsi, lors du bilan, le professionnel s'appuie sur le projet de la personne, sur son contrat avec le SAVS et provoque la fin d'accompagnement, mais, *« on va pas lâcher la personne directement, ça va se travailler sur six mois, ou sur l'année, pour travailler cette fin d'accompagnement, mais c'est toujours compliqué. »*

« Bilanter », c'est finalement se séparer sans se séparer comme en témoignent les propos d'une accompagnatrice sociale : *« j'ai un suivi qui est là depuis 11 ans au SAVS, c'est très compliqué pour lui. On a marqué le mot, hein, séparation, parce qu'il le vit comme ça en fait, et nous on souhaiterait pas qu'il le vive comme ça, donc on essaye, un petit peu, de préparer cette fin d'accompagnement. »* La fin de l'accompagnement est une interrogation pour les trois services que nous avons rencontrés : *« On intervient sur un temps donné pour une personne parce que à ce moment-là elle a besoin de nous et puis on est une espèce de tremplin. Finalement on contribue, avec les médecins, les psychologues, à faire le troisième ou le quatrième pied de la table qui fait que ça tient »* expose l'une des accompagnatrices qui poursuit en interrogeant le sens de cette fin d'accompagnement : *« Ça tient comme ça, donc faudra toujours que ça tienne, donc on est voués à l'accompagner... jusqu'à je ne sais pas quand parce que si on se retire ça fait un pilier en moins et peut-être que la personne repart en hospitalisation. »* Les professionnel.le.s cherchent les limites de leur accompagnement. Ces interrogations portent sur le début, comment démarrer une relation, et sur la fin, une fois que cette relation est installée, cela n'a pas de sens de l'arrêter. Les frontières de l'accompagnement en SAVS-SAMSAH font ainsi l'objet de débat, en relation avec la forme ouverte de ce service – qui semble pouvoir s'orienter aussi bien vers un modèle institutionnel classique que vers des modalités d'intervention plus récentes – et en relation avec le sens du métier : quel type d'accompagnement est légitime et porteur de sens pour les professionnel.le.s ? Un besoin ponctuel de soutien administratif ou de relation humaine, pour

prendre un café par exemple, peut-il être considéré comme un besoin d'accompagnement légitime par le SAVS-SAMSAH ? Prendre un café de temps en temps avec une personne usagère, est-ce encore du travail social, qui porte un sens pour les professionnel.le.s ? Ces questions font l'objet de débat, et ne sont pas exemptes du poids que peuvent faire porter les tutelles, les orientations institutionnelles, mais aussi la pression économique ou encore la rareté des places dans ces services et la pression des files d'attente pour l'entrée dans les services. C'est que nous mettons également en exergue dans le schéma des déterminants de l'évaluation construit avec les professionnel.le.s²⁸. Celui-ci visibilise toutes les dimensions qui pèsent sur les réponses données par les services aux demandes des usagers.

Nous soulevons une nouvelle fois le paradoxe dans lequel est prise la relation d'accompagnement. Sa rupture a un sens institutionnel traditionnaliste, mais aucun sens sociétal et humain : *« La limite est où, quand est-ce qu'on décide nous, qu'il faut s'arrêter si la personne veut continuer ? Enfin voilà, il y a toutes ces choses qui prennent vraiment beaucoup de temps en réunion avec Marie, avec la cheffe de service justement, pour essayer de comprendre pourquoi avec lui, alors qu'on fait la même chose qu'avec elle, lui on arrête et pas avec elle ? Alors sur juste les missions c'est les mêmes. Mais qu'est-ce qu'on vient toucher dans le lien d'attachement, qu'est-ce que... ? C'est vraiment souvent compliqué. »* expose Elena, professionnelle en SAVS.

Le paradoxe a d'autant plus de force que le SAVS n'est pas seulement le suivi individuel des personnes, mais également un lieu de vie qui apporte du *« collectif, le fait de ne pas être seul »* indique Jean, usager d'un SAVS. Ainsi, dans ce sens, les propos de Sarah, accompagnatrice sociale : *« Parce que des fois il y a... nous on trouve plus de sens à notre travail, des fois on sent que c'est plutôt un confort, peut-être, une personne qui, voilà, qui se sent bien, où il y a un lien qui existe, mais où vraiment, dans nos missions il y a plus grand-chose à faire administrativement parlant, la personne elle vient pas trop aux temps collectifs, finalement on se questionne nous, mais à quoi on sert, et donc du coup parfois on peut avoir l'impression que c'est juste... Bilanter, je sais pas, une espèce de repère... »*

L'acte de « bilanter », majoritairement professionnel, marque la prééminence de cette catégorie d'acteurs sur la décision de la fin d'accompagnement.

La fin de l'accompagnement du point de vue des proches-aidant.e.s

Si le rôle de coordination est le premier qui apparaît dans la carrière des proches-aidant.e.s, celui d'alerte, essentiel, selon elles, pour continuer de protéger et soutenir leur proche se pose lorsque l'accompagnement en SAVS s'arrête : qui sera présent.e, après l'accompagnement du SAVS-SAMSAH ? Les proches aidant.e.s s'interrogent sur la

²⁸ Le schéma élaboré avec les professionnel.le.s durant l'analyse en groupe, se trouve en annexe 1.3.

pérennité des accompagnements. La fin de l'accompagnement suscite des inquiétudes, dans le cadre plus large du souci de la protection de leur proche quand elles et eux-mêmes ne pourrons plus assurer cette fonction.

« PA2 : Donc je pense que un jour j'espère qu'il y aura plus que le rôle d'alerte, qui sera partagé par nous et d'autres professionnels qui viendront le voir à domicile, c'est ce qu'on souhaite, mais on est prêts à endosser ce rôle, on trouve que c'est un minimum... »

Donc on se dit « comment... est-ce qu'il faut faire une résidence de collocs... ? » Si c'est... un jour ce ne sera plus SAMSAH ça sera le CMP, c'est juste qu'ils auront l'alerte plus tard, alors qu'aujourd'hui on peut donner l'alerte plus tôt, le jour où on sera plus là, où on sera morts, d'autres gens donneront des alertes parce qu'il aura fait je sais pas quoi s'il a une rechute, ce sera un peu décalé dans le temps, mais ça existera, il y aura d'autres relais, qu'est-ce que tu veux que je dise, moins... tendres, c'est tout. »

Intervenir ponctuellement et coder à l'acte ?

Le début de notre recherche coïncide avec la mise en œuvre du dispositif PACI (plateforme d'accompagnement) au sein du SAVS des Amis de Germenoy. Ce dispositif interroge profondément l'organisation du service puisqu'il fait sauter le verrou du nombre d'accompagnement par professionnel et révèle, au cours de nos focus group homogènes, des controverses sur la place des professionnels vis-à-vis de la personne usagère. Ces controverses naissent sur la thématique d'une potentielle codification à l'acte des interventions des professionnels qui permettrait, dans le dispositif PACI, de répondre plus rapidement et de manière plus adaptée aux besoins des personnes. Ce dispositif ouvre la possibilité de soutiens ponctuels. Concrètement, la personne saisit le service lorsqu'elle a une demande, et s'adresse à un accompagnant social en fonction de ses disponibilités sur la « plateforme ». Ce type de suivi, sur notre terrain d'enquête, ne remplace par l'accompagnement traditionnel en référence unique. Il est proposé à certains usagers seulement, pour qui il est jugé adapté. D'un point de vue plus politique et économique, il a permis de supprimer la file d'attente pour entrer dans le service (qui était d'une durée de deux ans), toute personne pouvant ainsi bénéficier d'un accompagnement « à l'acte » dans ce modèle en plateforme multi-référentielle.

Ainsi, citons cette discussion engagée par l'une des accompagnatrices sociales lors d'un des focus group homogènes qui révèle la controverse sur la place du professionnel et son rôle en SAVS: « - Dans le dispositif PACI, on nous demande de coder nos interventions avec un tableau. [...] C'est pour faire des statistiques à la fin de l'année, voilà, combien

d'entretiens par jour, nombre d'appels, nombre de VAD, nombre de minutes passées au domicile, nombre de kilomètres... pour tous les professionnels qui se déplacent en voiture, nombre de temps administratif. [...] C'est de la tarification à l'acte. » Un peu plus tard dans cette discussion, l'un des accompagnateurs sociaux esquisse un doute sur la capacité de la tarification à l'acte de rendre compte du travail quotidien effectué par les professionnels et que cette dernière ne vient pas à bout des appétences des personnes usagères de s'adresser plutôt à un professionnel qu'à un autre : *« Notre travail est plus profond que cela, mais on ne le voit pas. [...] Quand on est avec une personne et on passe une heure ou une heure et demie avec cette personne-là on va compter un acte, on ne va pas compter le temps qu'on passe avec cette personne, donc sur une journée on peut n'avoir que deux rencontres, mais c'est deux rencontres qui peuvent être très longues parce qu'on laisse le temps à la personne, parce qu'on veut prendre le temps avec elle. Si on nous nous dit « il faut faire tant de VAD par jour ou tant de minutes », ça va être très compliqué. »* Cette position attentive à la dérive potentielle d'une tarification à l'acte trop fermée est confirmée par une autre accompagnatrice sociale : *« Personnellement, quand j'accompagne une personne pour aller voir différents spécialistes et qu'on passe deux heures et demie à attendre dans une salle d'attente, enfin c'est quantifié pour un acte pour une personne alors que c'est un accompagnement. Il ne faudrait pas que tout le temps et tout ce qui a été mis en œuvre passe à l'as quoi ». Les possibilités d'influer sur cette codification à l'acte pour les professionnels et même les institutions des trois SAVS enquêtés sont minces : « Ce sont des grilles départementales qui ont été faites pour tous les services. »*

La sortie du dispositif, ou la fin d'accompagnement, est un objectif normatif d'un accompagnement en référence. Comme le souligne Edouard Gardella (2016b) l'usure professionnelle créée par la permanence de l'accompagnement justifie, de fait, la demande du professionnel de « bilancer » et d'aller vers une fin d'accompagnement. Le transfert affectif et relationnel induit par l'accompagnement en référence comprend sa rupture pour que l'autonomie apparaisse. Au contraire, l'intervention en plateforme permet un accompagnement sans fin qui repose sur plusieurs relations, plusieurs éléments de projet et plusieurs temps.

2.2. SAVS, SAMSAH : Nouvelle gestion publique et dépassements

L'intervention sociale en plateforme est-elle, à dominante, le résultat de pression de nouvelle gestion publique – et d'économie de moyens ? Ou est-elle une réponse adaptée à la réduction des files d'attente, et donc une prise en compte des besoins de la population ? Ou encore une réponse éthique à la difficulté d'une fin d'accompagnement par un dispositif particulièrement équilibrant pour les personnes usagères et leurs proches-aidants ?

Notre recherche montre l'existence de deux modèles organisationnels et met en exergue, pour chacun d'eux, tant les lignes de force que les apories. En effet, la référence, savamment critiquée pour ne pas être assez autonomisante pour les personnes usagères est un cadre relationnel enviable, mais ne trouve pas tout à fait son organisation pour faire face à l'allongement des files-actives. La pression vers la fin d'accompagnement apparaît comme un moyen de « libérer des places » dans un contexte de pénurie. Elle est par ailleurs confrontée à la fragilisation du lien dans les situations, fréquentes, de « turn-over » des accompagnant.e.s sociales. La plateforme, elle, répond aux problèmes posés par les changements de personnel en garantissant une continuité d'accompagnement. Elle permet également de supprimer d'une autre manière les files actives, en accompagnant toute personne, fût-elle de manière ponctuelle. Mais elle puise son lot de critiques dans l'impossibilité – supposée à ce stade de notre recherche – de permettre un transfert relationnel positif de la personne sur le service, la laissant aux prises d'un rapport duel. Elle suppose également que les personnes soient en capacité de saisir seules le service, en dehors d'une relation de confiance.

Le dialogue engagé par les participants des séances d'analyse en groupe permet de comprendre une possible alliance de ces deux modalités d'intervention dans un système souple et continu – dont on ne connaît pas, à ce stade de la recherche, le modèle économique.

Développement du pouvoir d'agir

Avec l'autonomie des années 1990, la co-construction des années 2010, l'arsenal ne serait pas complet sans le pouvoir d'agir ou empowerment. Cette très belle notion d'origine anglo-saxonne désigne « la possibilité pour les personnes ou les communautés de mieux contrôler leur vie » (Rappaport, 1987), héritière des théories de transformation sociale et d'émancipation des individus portées par les mouvements féministes et de reconnaissance des droits des minorités. De façon plus pragmatique, le pouvoir d'agir est devenu, pour les politiques sociales, une façon, une nouvelle fois, de produire une injonction au citoyen à exercer ses capacités individuelles (Bacqué et Biewener, 2013)... en premier lieu, avant l'intervention des dispositifs des politiques sociales. De fait, et mécaniquement, le rapport de la personne usagère à l'institution est remanié. Elena, professionnelle en SAVS, dit ainsi : *« Je trouve que de plus en plus, dans nos métiers, on se retrouve un peu dans un paradoxe où on est beaucoup dans l'empowerment, le pouvoir d'agir, la personne au cœur de son accompagnement, et en même temps, ben voilà, on se retrouve dans quelque chose où on se doit d'être dans cette autonomie de la personne, mais en même temps prendre tout son environnement. Voilà, moi je sais que dans ma pratique j'essaye d'être au plus clair avec ce que la personne souhaite, quitte parfois à ce qu'il y ait des échecs, en tous cas j'ai essayé d'être au plus près de ce que la personne voulait. Les difficultés ça fait aussi partie de notre*

travail, mais ça fait partie de la vie aussi, dans le parcours de la personne, c'est ce qui parfois l'aide aussi parfois à se repositionner, nous aussi, à se repositionner. Et c'est vrai que du coup c'est un peu compliqué, parce que je trouve qu'on a un peu cette injonction en tant que professionnels d'être absolument dans le pouvoir d'agir, et en même temps j'ai l'impression qu'on nous demande d'être responsables de quelque chose, et c'est un peu compliqué aujourd'hui, je trouve dans nos pratiques. J'ai l'impression qu'on veut absolument définir une bonne pratique, alors ce qui est bien, mais que moi je sais que ce que j'essaye de pas perdre de vue c'est la personne et ce qu'elle souhaite, et après voilà. » Elena souligne la difficulté de prendre en compte à la fois le pouvoir d'agir de la personne, et de le soutenir à travers le soutien de son autonomie individuelle, mais aussi de prendre en compte son environnement.

Le pouvoir d'agir qui, nous l'avons vu, est un import anglo-saxon qui a pu naître dans ces sociétés non pas en tant que prescription, mais en tant que réponse sociale de la société civile dans ces sociétés données – moins structurées par l'Etat-providence que par les corporations intermédiaires en termes de protection de l'individu et des collectifs. Et plus précisément, c'est le Québec qui importe cette notion.

L'intervention sociale au Québec est structurée autour de trois grandes modalités d'intervention et d'accompagnement : individuelle, de groupe et collective. Pour comparaison, l'intervention sociale en France est dite individuelle ou collective... la dimension du groupe, qui est alors une communauté, n'existe pas. Donc, lorsque nous importons le pouvoir d'agir pour penser notre intervention sociale à nous, il nous manque l'échelon du groupe ou de la communauté pour la penser sans qu'elle ne fasse irruption, dans le quotidien des professionnels, comme une prescription impossible, dans celui des proches-aidants, comme un vertige politisé et, enfin, dans celui de l'utilisateur, comme une injonction démagogique.

Le pouvoir d'agir des personnes handicapées se peut en pensant le groupe. Car, dans le collectif, c'est-à-dire tout le monde – tous les gens, la société, leur pouvoir d'agir est d'emblée pris dans un jeu de dupes accentué par la formation représentative de notre démocratie. Ce n'est pas de la politique dont il s'agit avec le pouvoir d'agir, mais du politique, c'est-à-dire de la vie de la cité au quotidien : ceci supposant des collectifs intermédiaires nommés groupes par les Québécois.

Développement de la pair-aidance

Une réflexion sur la pair-aidance est présente au sein du SAVS des Amis de Germenoy, mais reste plus éloignée pour les équipes de l'œuvre Falret. La façon dont cette thématique rencontre les professionnels se fait du côté de l'intérêt éducatif, social et clinique

de ces nouvelles formes d'activités visant le rétablissement et l'utilité sociale individuelle des personnes.

Lorsque nous, chercheurs, demandons d'expliquer la pair-aidance, un consensus définitionnel apparaît dans les propos de l'un des accompagnants sociaux : « *La philoAstrid, c'est que la continuité de leur rétablissement passe par la pair-aidance, c'est-à-dire que, c'est parce qu'ils sont experts d'expérience qu'ils continuent à se soigner à travers ça. Ça c'est la philoAstrid, comme nous on peut se soigner à travers la médecine.* » Là où la discussion se crée n'est pas entre eux, mais bien entre les politiques en faveur du développement de ces nouveaux métiers et les professionnels. Cette dernière révèle la difficulté du professionnel à se départir de sa position d'expertise afin de conférer à la personne usagère la même capacité de penser sa situation que lui : « *Eux ils ont un handicap* », « *nous on a des groupes d'analyse de pratique* », sous-entendu, nous sommes valides et nous avons des process nécessaire à légitimer notre action, ce qu'ils n'ont pas.

Ainsi, là où l'absence de légitimité épistémique accordée à la personne usagère va, la volonté de protection de la personne vulnérable dépasse le cadre des relations de travail que le professionnel pourrait être amené à avoir avec un pair-aidant. Ainsi les verbatims suivants précisent-ils le tableau : « *Si demain j'ai un collègue pair-aidant : est-ce qu'on va lui imposer le même rythme de travail, est-ce qu'on va le mettre dans les... je sais pas moi, là il y a une hospi..., une décompensation, machin, est-ce que c'est lui qu'on va envoyer... en fonction de comment il est en ce moment ou... enfin je sais pas, c'est... moi je suis aussi complètement pour... je suis dans la tendance et tout, mais je me dis qu'on va attendre de ces personnes-là une gestion et une responsabilité là où elles peuvent se retrouver dans des processus de réactualisation de traumas.* »

Ce qu'il faut retenir

Référence et plateforme polarisent la co-construction idéal-typique de l'intervention sociale en SAVS et SAMSAH entre institution classique, en référence, ou en plateforme et multi-référentialité²⁹. L'intervention sociale en plateforme semble pouvoir être une forme de réponse aux files d'attente dans un contexte de pénurie de place. Elle repose une codification à l'acte pour chaque professionnel qui intervient, et s'ouvre à l'idée que l'accompagnement ne puisse ne pas se terminer, même si le professionnel n'y voit plus d'objectif à accomplir ou de projet. L'intervention en référence est une autre façon de répondre à la pénurie en « libérant » des places, lorsqu'elle va de pair avec des durées plus courtes d'accompagnement,

²⁹ Ces deux « idéaux-types » (Weber, 1995) des modalités d'intervention en SAVS-SAMSAH ont été élaborés avec les professionnel.le.s lors des groupes d'analyse en Ile-de-France. Chaque type ne rend pas compte du fonctionnement d'un service en particulier, ou d'un fonctionnement associatif. Il s'agit plutôt de modalités possibles desquels les fonctionnements des services se rapprochent plus ou moins. Ces polarités sont présentées dans un tableau, qui figure en annexe 1.2.

sanctionnées par les « bilantages » des professionnels. Elle semble plus adaptée à prendre en compte le besoin de stabilité du triptyque d'acteurs, la création d'une relation de confiance permettant la consolidation de la situation de la personne usagère. Cependant, l'intervention en référence est interrogée dans sa capacité autonomisante et de prise en compte du pouvoir d'agir de la personne.

Chap. 3 - Les épreuves des trois groupes d'acteurs du triptyque

3.1 La caractérisation d'épreuves au cours de la recherche

Dans notre recherche, la caractérisation d'une épreuve, rencontrée au cours de l'expérience liée à la santé mentale et aux services d'accompagnement social, propre à chaque classe d'acteurs et dont la signification se rapporte aux autres acteurs, constitue l'un des résultats principaux. En proposant de caractériser des « épreuves d'expérience », nous situons notre démarche dans les approches qui s'intéressent à l'expérience du handicap ou de la maladie psychique, c'est-à-dire à la manière dont les personnes perçoivent et comprennent leur « maladie » (Ville, Fillion et Ravaud, 2015). Celles-ci composent et recomposent leur expérience et leur identité en lien avec l'histoire de leurs troubles, leurs relations à leur entourage, leurs confrontations aux institutions sociales et psychiatriques (Velpry, 2004 ; Ville, Fillion et Ravaud, 2015). Une « épreuve » représente une difficulté majeure que la personne se voit contrainte d'affronter, et qu'elle tente de dépasser (Martuccelli, 2019). Elle est le fruit d'un parcours de confrontation au trouble – qu'il soit celui de la personne touchée, du proche ou du professionnel – et continue d'imprimer une coloration à l'expérience dans la suite du parcours de la personne. Pour les personnes directement concernées, elle s'initie bien souvent dans la confrontation avec la psychiatrie. Elle est aussi le fruit d'interactions avec les autres classes d'acteurs – ceux du triptyque, mais aussi les soignant.e.s, les ami.e.s, etc. – et continue d'influencer le déroulement de ces interactions, y compris celles impliquées par l'accompagnement en SAVS-SAMSAH, qui nous intéresse spécifiquement ici. L'épreuve qui marque l'expérience fonde aussi le développement de savoirs pour mieux la maîtriser, de stratégies pour la dépasser. Ainsi, ni l'expérience, ni l'épreuve ne sont figées ni immuables.

Au cours de la recherche, la détermination collective d'épreuves apparaît comme le résultat de la co-construction des analyses entre les participant.e.s et les chercheur.e.s professionnel.le.s. Pour Danilo Martuccelli (2019), « la notion d'épreuve propose une articulation particulière du singulier et du commun ; elle est une modalité spécifique d'énonciation, d'apparition et d'intelligibilité de la vie sociale ». C'est par la détermination d'épreuves singulières qu'est construite une intelligibilité partagée des expériences vécues entre les participant.e.s (proches aidant.e.s, usager.e.s, professionnel.le.s) et les chercheur.e.s. Pour ces dernières, les épreuves constituent des résultats consolidés de recherche. C'est aussi

une proposition d'intelligibilité des expériences vécues, construite par les chercheur.e.s à partir des discours, qui est proposée à la validation et à l'amendement des participant.e.s. Dans les focus groupes homogènes, nous sollicitons la parole sur l'expérience quotidienne des services d'accompagnement et les relations aux autres acteurs du triptyque. Les personnes rendent compte de leurs expériences vécues personnelles. Entre les séances, nous construisons des comptes-rendus analytiques, sous forme de tableaux ou de schémas, que nous proposons aux participant.e.s. Ce travail d'analyse thématique est classique en sociologie qualitative et compréhensive : nous cherchons les motifs des comportements orientés vers autrui (Weber, 1995), nous relevons la récurrence de certaines expériences qui semblent caractéristiques du vécu en tant qu'utilisateur, proche aidant, professionnel. Une des singularités des recherches collaboratives et participatives est de restituer les analyses intermédiaires aux participants, afin de permettre une élaboration collective (Petiau, 2021). En rapportant ces analyses intermédiaires, nous organisons des va-et-vient entre la singularité des expériences individuelles et le caractère commun d'une épreuve partagée. La caractérisation d'une épreuve commune proposée dans le travail collectif crée « un impact compréhensif entre expériences singulières, qui grâce à une mise en résonance horizontale, produit un mouvement qui va du particulier au particulier au travers de la communion des épreuves » (Martuccelli, 2019). Un passage s'opère entre le récit individuel des difficultés de chacun.e et ses efforts pour les affronter, dans l'expérience ordinaire des services et le rapport aux autres membres du triptyque, et l'apparition d'une épreuve partagée. Une épreuve se construit lorsqu'une analyse sociologique permet la résonance des expériences singulières. Il est important de préciser que les amendements ne se font pas seulement par demande de correction directe des documents écrits tels que comptes-rendus et schémas proposés en réunion, c'est même un cas plutôt rare, notamment avec les usagers. Un contenu est validé lorsqu'il entraîne une forme de résonance, entraînant la remémoration d'une expérience narrée à titre d'exemple. Un contenu est écarté lorsque les participants le laisse s'éteindre car il ne ravive aucune situation ou sentiment qui s'y rapporte. C'est donc dans l'échange verbal, au cours des séances, que se construit un savoir partagé entre les chercheur.e.s et les participant.e.s.

Elaborées au cours des phases de focus groups et de MAG, dans un va et vient entre la mise en commun des expériences singulières, les propositions d'interprétation sociologique, les effets de résonance tant entre les expériences personnelles qu'entre celles-ci et les représentations idéal-typiques proposées, les amendements portés suite aux échanges, les épreuves peu à peu s'affinent et se stabilisent comme des compréhensions collectivement acceptées. La phase d'élaboration des supports de formation et de diffusion est l'occasion d'une révision du caractère partagé de ces « vérités ». C'est en effet lorsque nous choisissons

de réaliser une vidéo sur chacune de ces épreuves que les débats se réactivent. Par exemple, les professionnels ne sentent pas en accord avec le terme de « disqualification professionnelle » retenu par les chercheurs pour nommer cette épreuve. Le concept leur paraît trop fort, et l'épreuve est renommée celle de la « déstabilisation professionnelle ». De même, le terme de « doute » fait l'objet d'un débat. Les participant.e.s insistent que l'épreuve est avant tout celle du doute d'autrui sur leurs propres capacités : elle est plus celle de la *remise en doute* que celle du doute proprement dit. Leur expérience de leurs propres doutes personnels leur semble mieux traduite par les termes d'atteinte à leur « confiance en soi », et les incertitudes possibles sur leur état de santé par le terme de *déni*. Au travers des échanges sur les termes et les concepts, ce sont les caractéristiques des épreuves qui sont affinées, certaines dimensions étant écartées ou au contraire confortées. Nous faisons ainsi de l'analyse du concept d'épreuve de Danilo Martucelli (2019) non une interprétation de processus sociaux, mais une clef de compréhension de la co-construction en recherche participative. Nous le suivons pour autant lorsqu'il affirme qu'une épreuve est narrative et politique. Dans notre dispositif, l'épreuve est une mise en sens sociologique de l'expérience. Le surgissement du commun dans l'individuel, la prise de conscience par les acteurs du caractère partagé et déterminé socialement de leur expérience personnelle, est susceptible de déboucher sur une mobilisation collective. Notre recherche nous a permis d'approcher les attraits mais aussi les résistances à l'engagement militant, du point de vue des participant.e.s.

Ainsi, nous soutenons l'hypothèse que l'expérience des proches-aidant.e.s, et plus particulièrement celle liée à l'accompagnement par les SAVS-SAMSAH, est traversée par une épreuve de culpabilité ; que l'expérience des professionnel.le.s de SAVS-SAMSAH est traversée par une épreuve de déstabilisation professionnelle ; et que l'expérience des personnes usagères de SAVS-SAMSAH est traversée par une épreuve du doute (Delavaloire et al., 2021).

3.2 L'épreuve du doute des personnes usagères des services

La carrière, de la maladie au rétablissement

Une grande partie des échanges, au cours des quatre focus groups qui ont rassemblé les personnes usagères des SAVS-SAMSAH en Ile-de-France, porte sur la qualification même de l'expérience des troubles psychiques. L'adhésion à une identité de malade apparaît comme la forme la plus communément partagée. Une « carrière » (Becker, 1985) de malade se dessine, au carrefour de processus d'étiquetage par les soignants et par l'entourage, et d'auto-désignation comme personne malade. L'adhésion douloureuse à une identité de malade apparaît comme un cheminement difficile vers l'acceptation. Les participants décrivent un processus d'acquiescement de la maladie et de cette identité stigmatisée (Goffman, 1975), une

« double transaction identitaire » où une identité attribuée est incorporée de manière subjective (Dubar, 1991), qui conduit à l'acceptation du soin psychiatrique et des services d'aide. Les personnes font également part d'une intense réflexivité et de l'acquisition de savoirs et savoirs faire expérientiels (Borkman, 1976 ; Gardien, 2019a ; Godrie, 2017) liés à leurs troubles. Ceux-ci portent sur les traitements et sur leurs effets, sur les soins psychiatriques, sur les services d'accompagnement, mais aussi sur leurs troubles et leurs réactions personnelles à ceux-ci. La mobilisation de ces savoirs pratiques permet aux personnes d'aller vers un mieux-être et d'éviter les conséquences les plus néfastes des troubles psychiques, acquis qui restent cependant toujours fragiles. Ce travail sur soi est plus ou moins associé à une forme d'endossement individuel de la responsabilité de la maladie. Là encore, émergent des conceptions divergentes, où les empêchements et limitations de participation à la vie sociale tendent à être attribués à la personne elle-même (responsabilisation individuelle) ou à la société (responsabilisation collective), sans que personne ne recourt franchement au discours militant de la production du handicap par la société (Priestley, 1999). L'expérience commune comprend enfin la perspective d'un rétablissement ou d'une rémission, selon que le trouble psychique soit appréhendé comme un état transitoire ou comme une maladie chronique.

On pourrait rapprocher cette carrière et ses étapes de travaux précédents sur les « carrières morales déviantes » (Becker, 1985 ; Goffman, 1975) et sur les « expériences vécues » de la maladie psychique (Garnoussi, 2012 ; Velpry, 2004). Cependant, nous nous intéressons plus particulièrement dans cette recherche aux conséquences de ces processus identitaires concernant la symétrie des places et des savoirs au sein des SAVS et des SAMSAH, et plus largement l'inclusion des personnes qui connaissent des troubles psychiques.

Trois évènements concourent fortement à la désignation comme « malade » et à l'endossement de cette identité : la « crise » et l'hospitalisation, le diagnostic du psychiatre qui établit la maladie, et la délivrance d'un traitement. Tous les participants évoquent, avec plus ou moins de détails ou de retenue, une crise initiale et/ou un séjour d'hospitalisation. La phase de crise peut aussi être décrite comme un moment de démesure, caractérisée par une prise de risque importante, une forme de mise en danger, mais qui n'est pas reconnue comme telle par la personne elle-même : jeux d'argent ou dépenses importantes, conduite d'une voiture sans permis, etc. Le diagnostic peut alors venir donner du sens à la crise, à la démesure du comportement ou aux désaccords avec les proches sur la normalité des situations vécues. Pour plusieurs personnes concernées par les troubles, c'est le psychiatre qui possède le savoir, et le pouvoir, de nommer la maladie. La prescription d'un traitement est également un marqueur de l'identité de malade, tandis que sa diminution ou son arrêt apparaît au

contraire comme un marqueur du rétablissement. Cette attitude va de pair avec une grande confiance dans les savoirs, les compétences et les jugements professionnels du psychiatre. Ainsi une hiérarchie des savoirs transparait dans ces discours, où le savoir théorique, acquis au cours de longues études, fait autorité.

Fabien : *Ben déjà ce que tu sois reconnu par quelqu'un, la maladie. C'est-à-dire que un psychiatre va dire « ah tiens, toi t'as une schizophrénie », là on peut parler de maladie, ou une légère déficience mentale, comme moi d'ailleurs, là on peut dire que... (...) Voilà, et si personne arrive à nommer, etc., c'est clair que je vais pas me sentir malade, c'est clair. (FG 2)*

Certain.e.s participant.e.s décrivent un processus d'acceptation de la maladie. Ielles la présentent alors comme une réalité qu'il s'agit d'admettre, afin de dépasser l'étape du « déni »³⁰. Celle-ci est décrite par les personnes comme une phase de perception altérée de la réalité, se caractérisant notamment par une illusion sur son état de santé réel. A ces perceptions altérées de la réalité correspondent des comportements perçus comme déviants et des conduites à risque, telles que des tentatives de suicide, des achats compulsifs.

Mourad : *Oui parce que j'ai un vécu de... du déni, donc maintenant je sais ce que c'est un déni, voilà, le déni, tu penses toujours que tu es bien et c'est les autres qui sont pas bien [...], après il y a des conséquences qui suivent après. (FG 2)*

Le processus d'acceptation peut aussi porter sur la définition de la maladie comme chronique par les psychiatres. Admettre le caractère durable de l'expérience peut aller de pair avec l'engagement dans un travail sur soi afin d'améliorer son état de santé. Les personnes soulignent que ce processus d'acceptation de la maladie leur permet d'aller mieux, notamment en acceptant du même coup l'aide, celle du SAVS-SAMSAH notamment, ou celle des psychiatres.

Fabien : *Et je dirais plus, accepter sa maladie, et si on accepte sa maladie on peut effectivement accepter de se faire aider, moi je pense comme ça, après... faut déjà accepter sa maladie. » (FG1)*

Evelyne : *[...] la maladie, je crois, et à ce moment-là, si on s'accepte soi-même on accepte l'autre..., le soutien. (FG 1)*

Cependant, d'autres participants n'ont pas reçu de diagnostic, ou en ont reçus plusieurs, contradictoires. Restant dans une forme d'incertitude, ils soulignent la fragilité des

³⁰ Le DSM-IV définit le déni comme « une réponse au conflit ou au stress, en refusant de reconnaître certains aspects douloureux de la réalité externe ou de l'expérience subjective qui seraient évidents pour les autres ».

diagnostics des soignants et expriment des réserves sur la définition de la maladie par ceux-ci. Ils relèvent les limites du savoir psychiatrique sur leur expérience, la possibilité de controverses, d'évaluations contradictoires. La désignation de leur expérience spécifique fait l'objet de questionnements. C'est le cas de David, qui se demande s'il doit se définir comme « malade », et à plusieurs reprises exprime qu'il ne recourt pas à une catégorie arrêtée pour définir son expérience, voire son identité (« ce que je suis »). A plusieurs reprises, il évoque « sa difficulté » plutôt que sa « maladie » ou son « handicap ».

***Christophe :** Le diagnostic il peut être difficile à établir. (...) même le psychiatre, et puis même, plusieurs professionnels ils peuvent avoir des avis différents donc... (FG 2)*

***David :** Donc c'est pour ça que derrière le mot « maladie » ça peut pas être juste un acte ou un diagnostic posé par un psychiatre quoi, je pense. Et c'est pour ça que moi j'aimerais que quelqu'un me donne la définition du mot maladie...(...) et c'est vrai que moi j'ai... j'ai jamais vraiment su... je dis pas que je le suis pas, mais c'est juste que j'ai jamais vraiment su ce qu'on mettait derrière en fait. (...) par rapport à moi... moi je sais pas comment définir ça, j'ai pas encore trouvé le mot. (FG 3)*

De ce point de vue, le SAVS-SAMSAH se situe dans ce système d'aide fondé sur l'acceptation de l'identité de malade, comme l'explique Fabien qui désigne par le terme « instituts » les services de soin et d'aide dans leur généralité :

***Fabien :** Après, quand justement un tiers ou un proche va discuter avec l'utilisateur, etc., ou l'emmener dans des instituts spécialisés qui aura les mots pour lui parler, là peut-être qu'il va, certainement douter, ou alors dire « oui, effectivement »..., l'accepter, et « oui, effectivement, je suis malade », voyez, mais avant non, puisque..., puisque justement c'est le but qu'il rentre dans des instituts...*

Les SAVS et SAMSAH sont également liés à l'identité de malade puisqu'en bénéficier suppose, généralement, une notification de la MDPH. Les personnes réservent le terme de « handicap » au processus administratif lié à la reconnaissance du handicap et à l'accès aux services dédiés, à l'entrée dans un « protocole » comme l'exprime David. Ces deux identités ont cependant partie liée puisque l'accompagnement par les SAVS et SAMSAH va de pair avec engagement dans des soins, la plupart du temps assuré par le CMP. Si l'organisation retenue sur l'un des terrains d'enquête (LAG) s'affranchit partiellement de ce fonctionnement en accompagnant des personnes sans notification, c'est toutefois dans la perspective de mener tant vers la reconnaissance du handicap que de l'acceptation des soins.

Empêchements et atteintes à la confiance en soi

Qu'elle soit saisie ou non sous les contours de la maladie, l'expérience des troubles psychiques produit une grande souffrance, muette le plus souvent, et donne lieu à des épreuves communes : des limitations de participation à la vie sociale, l'exclusion du monde du travail, des empêchements, qui produisent des atteintes aux différentes dimensions de la reconnaissance : la confiance en soi, l'estime de soi, l'assurance en ses capacités de contribution au monde (Honneth, 2000 ; Ricoeur, 2005).

La perte du travail, l'exclusion du monde professionnel provoquée par l'irruption des troubles psychiques est évoquée douloureusement par plusieurs participant.e.s. Ielles évoquent également l'expérience d'activité professionnelle ou de formation, en milieu protégé ou non, rendue difficile par les effets de la maladie ou des traitements. Ielles s'éprouvent diminué.e.s dans leurs capacités d'accomplissements, voire disqualifié.e.s socialement du fait de cette exclusion.

***Mourad :** En fait ce qui est difficile dans cette maladie c'est le fait que socialement on n'est pas comme tout le monde, c'est-à-dire qu'on peut pas travailler... comme moi par exemple mon boulot j'ai été obligé de le laisser, j'ai abandonné, voilà, donc après ça fait grossir, on a du mal à dormir, on a des idées bizarres (FG 1)*

***Evelyne :** enfin moi j'ai travaillé quoi, je veux dire, et j'ai été comme toi, j'ai dû abandonner le travail, mais avec... quel chagrin, moi j'étais soignante, j'étais soignante. (FG 1)*

***David :** Oui, je sais, mais c'est ce que je te dis, tu vois, par rapport au protocole, tout ça t'es tout le temps fatigué, tout ça, et donc t'as plus confi... moi j'avais plus... c'est pas que j'avais plus confiance en moi mais je me sentais pas capable d'aller... bosser. Je l'ai quand même fait, mais... (FG 3)*

Les participants décrivent plus largement une série de limitations et d'empêchements comme caractéristique de leur expérience des troubles psychiques. Ielles décrivent des difficultés à s'intéresser à des activités, à participer à la vie sociale et extérieure, mais aussi une atteinte de leur volonté elle-même, une forme « d'épuisement capacitaire » (Breviglieri, 2014). La motivation et la capacité de mobilisation de soi sont affectées. Ces effets sont attribués aux troubles psychiques eux-mêmes, mais aussi aux traitements médicamenteux prescrits par les psychiatres. La prise de poids lié aux médicaments écorne l'image de soi. Les traitements peuvent provoquer de la fatigue, des difficultés de concentration, pouvant rendre très difficile le suivi d'une formation ou la réalisation d'un travail, mais aussi des actes simples de la vie quotidienne, comme cuisiner.

Le plus souvent, la source de cette fragilisation est endossée personnellement. La maladie est alors ramenée à une histoire personnelle qu'il s'agit de comprendre pour permettre une forme de dépassement. Karim exprime cette posture en expliquant qu'il a compris, au cours de ce processus, qu'il est « *l'ennemi de lui-même* », ou encore qu'il contient en lui un « *monstre* » qu'il s'agit de maîtriser, des « *mauvaises idées* » qu'il s'agit de « *chasser* ».

Karim : *c'est moi le premier, en moi, qui... le mot que j'utilise souvent pour moi, c'est moi l'ennemi de moi-même, le premier, avant je voyais que l'autre, les médicaments, l'autre il me fait ça, la vie, le destin, le... mais quand j'ai compris c'est moi qui a créé cette souffrance... j'ai supprimé pas mal de souffrance. (FG 1)*

La maladie est vécue comme quelque chose qui n'arrive pas par hasard, qui s'enracine dans une histoire personnelle à déchiffrer. Elle apparaît comme une responsabilité qu'il faut endosser plutôt que de chercher à s'en défaire sur des causes extérieures. Ce processus peut s'apparenter à une véritable quête de soi, un chemin vers une forme de vérité.

Mourad : *cette maladie il faut toujours aller vers la vérité, pour que tu puisses t'en sortir, si tu es dans les mensonges tu t'en sortiras jamais. (FG 1)*

Cette responsabilisation individuelle s'accompagne d'une forme de mobilisation de soi pour faire face aux troubles, plutôt que de repli dans une posture de plainte ou de passivité.

David : *Même si je suis pas resté 120 ans à me poser des questions, mais quand même je m'en suis posé, et c'est vrai que je suis arrivé à cette conclusion-là quand même, de me dire que même s'il y a des trucs... enfin voilà, j'ai eu une vie assez compliquée, et même si c'est pas... même si c'est injuste, si je reste comme ça dans le noir à me dire « oui, c'était pas juste », en fait moi j'avance pas, voilà, c'est ça que ça m'a appris.*

Cependant, Evelyne rejette la responsabilisation individuelle et l'attribution des empêchements à la maladie ou à la personne. Elle situe l'origine de ceux-ci dans l'environnement familial et social. Il est intéressant de noter que Evelyne a un parcours de militante, s'étant précédemment engagée dans une recherche participative visant l'accès aux droits et à la citoyenneté des personnes vulnérables (Programme Cap Droit) (Eyraud et al., 2018) et participant également à l'association des anciens usagers de l'hôpital Esquirol (Esqui).

Evelyne : *Ben des fois on se trouve dans des administrations, des relations où on vous dit non, et on argumente pas pour obtenir satisfaction quoi, je veux dire, souvent on*

vous dit non et on s'en va, enfin dans les... je sais pas, dans la vie... sociétale, oui, familiale et sociétale je dirais.

Ainsi, l'expérience de la maladie peut être saisie comme une atteinte aux différentes dimensions de la reconnaissance, c'est-à-dire d'un rapport positif à soi ressenti intimement et attesté par autrui (Renault, 2004). D'une part, le parcours fragilise la « confiance en soi », c'est-à-dire la sécurité émotionnelle basée sur les relations avec les proches, laquelle est source d'assurance dans sa valeur personnelle (Honneth, 2000). Celle-ci paraît profondément affectée chez certain.e.s personnes participantes au groupe :

Evelyne : *Moi j'avais des parents très... oppressifs, j'étais dévalorisée, quoi, je veux dire...*

Karim : *Pour moi c'était le... la confiance en soi, vraiment elle est... elle est touchée, quand on a cette maladie ou bien un handicap... pour moi... elle est vraiment... (...) détruite. (...) Pour la reconstruire et tout ça c'est... c'est un pilier au fond de moi qui est détruit, c'est... avec le temps on perd confiance, on perd espoir, on dit... c'est un truc qui... en ce moment, même avec ma formation, avec... j'essaie de faire des trucs pour reconstruire ce pilier, mais... vraiment il est vraiment touché, vraiment...*

D'autre part, l'« estime de soi », c'est-à-dire le fait de voir attestées par autrui ses réalisations et ses contributions sociales (Honneth, 2000). Les personnes ne se reconnaissent et ne sont pas reconnues comme hommes ou femmes capables d'accomplissements auxquels elles accordent de la valeur (Sen, 2009). Elles sont affectées dans leur capacité d'agir. Celle-ci renvoie d'abord au niveau individuel de la production d'actions, qui demande pour autant à être authentifiée par autrui pour exister pleinement. Ricœur (2005), citant Bernard Williams, évoque ainsi un homme pouvant être identifié comme un « centre de décisions », ce qui porte l'idée d'une volonté individuelle ainsi que d'une capacité à initier des actions.

Karim : *je parle de cette fragilité quoi, moi parfois cette partie-là, elle m'handicape, elle m'immobilise, et je fais pas grand chose et tout, et je suis triste... (FG 4)*

Evelyne : *J'arrive pas à exprimer... je me fais souvent... c'est la volonté de l'autre qui l'emporte sur...*

Chercheuse : *Sur ta propre volonté. (FG 1)*

L'estime soi comme capacités à réaliser des contributions utiles au bien commun est également profondément affectée. Les difficultés à se maintenir dans une activité professionnelle au cours de leur parcours, notamment, affecte leur sentiment de voir

authentifiée leurs capacités concrètes à contribuer socialement. Ce qui est alors atteint est la perception positive de soi comme ayant une valeur pour la société.

David : Moi, justement, par rapport à tout ce parcours, l'épreuve de la confiance en moi c'est... quand j'ai commencé le protocole et que j'ai commencé à prendre du poids, tout ça, là... franchement, la confiance en moi c'était bizarre, déjà c'était dur là, et déjà j'étais tout le temps fatigué, tout ça, donc c'était pas facile d'avoir confiance. Des fois les gens ils me disaient... on parlait de travailler, tout ça, mais moi je... j'avais envie de dormir tout le temps, fatigué... (FG 3)

Nicole : Moi, mes parents, par exemple, eux ils partent du principe je suis payée à rien foutre, donc c'est merveilleux. [rire] (...) Je pense pas la même chose, moi je me suis cassée la tête à me payer mon école d'infirmière, j'ai travaillé dix ans comme aide-soignante, j'ai passé la serpillière pour me retrouver à ne pas travailler. (...) Non non, ça ils le voient pas.

L'expérience des troubles psychiques contrarie profondément le rapport positif à soi, dans différentes dimensions, ce qu'Evelyne résume par l'expérience d'une « identité malheureuse ». Elle empêche ce pouvoir éthique fondamental consistant à « pouvoir se raconter », à rassembler sa propre vie dans un récit intelligible et acceptable, reconnu par les autres (Ricoeur, 2005).

L'épreuve du doute

L'expérience des troubles psychiques, au travers de la carrière de malade, mais aussi des interactions avec les proches, les professionnel.le.s du social et les soignants, génère une épreuve spécifique, que nous nommons avec le groupe de participant.e.s à la recherche : l'« **épreuve du doute** »³¹. L'atteinte à la confiance en soi en constitue, chez les personnes en vulnérabilité psychique, l'une des dimensions. Mais plus largement, celle-ci les confronte à la mise en doute de la perception de la réalité et de leur capacité à contribuer « normalement » et utilement au monde. Au travers de l'épreuve du doute, les personnes sont confrontées à la mise en doute de leurs capacités et de leurs savoirs. Si la carrière de malade se caractérise également par un processus de développement de savoirs sur soi, sur les troubles psychiques, sur les institutions, elle reste marquée par un risque de déni de crédibilité de la personne. Ces savoirs sont donc fragiles et toujours susceptibles de disqualification. Cette épreuve, comme celles des deux autres catégories d'acteurs, se construit dans le parcours, et continue d'irriguer les relations aux professionnel.le.s et aux proches dans la vie quotidienne des personnes.

³¹ La construction de l'épreuve du doute au cours de la carrière de malade est résumée dans un schéma, en annexe 1.1, qui a été élaboré avec les usagers durant les groupes d'analyse en Ile-de-France.

Le doute concerne, à un premier niveau, celui porté sur soi-même. Comme nous l'avons vu, les expériences douloureuses de perte du travail, d'hospitalisations, de conduites ayant entraîné des dommages pour eux-mêmes ou leurs proches, ont affecté le socle de leur confiance en soi et de leur estime de soi. Elles ont érodé leur confiance dans leur capacité à réaliser des accomplissements. Cette épreuve entrave bien souvent les possibilités concrètes de participation aux services d'accompagnement et plus largement à la vie sociale. Par ailleurs, les caractéristiques mêmes des troubles psychiques, la possibilité d'une perception altérée de la réalité, induisent chez les personnes une forme d'incertitude lancinante sur leur capacité à évaluer leur état de santé et la normalité de leurs conduites. Les personnes peuvent craindre connaître une période de « crise » ou de « rechute » sans pour autant la percevoir. Au cours de la phase 4, nous discutons de la pertinence de la dénomination « épreuve du doute » pour caractériser l'expérience des personnes usagères. David et Fabien lui préfèrent le terme de « déni » pour saisir la spécificité du rapport à sa propre expérience, en tant que personne touchée, réservant le terme de « doute » à celui porté par l'entourage sur la personne :

Fabien : « *Non non, c'est pas que c'est forcément négatif, mais je pense que c'est pas approprié, à mon sens à moi, parce que une personne qui est malade va pas forcément douter de soi-même, il va se dire « tout va bien, je suis pas malade », voilà, par contre la personne qui va justement dire qu'il est malade et entreprendre tout ce qui est diagnostic, tout ce qui va être SAVS, tout ce qui va être psychologues et psychiatres, c'est pas la personne malade, puisqu'il le sait pas forcément, mais plutôt le proche-aidant. »*

David et Fabien réfèrent ainsi tous deux, pour caractériser cette dimension de l'épreuve de l'usager, au « déni ». Celui-ci est défini au cours du focus group comme le fait pour une personne de croire aller bien, alors qu'elle adopte des conduites jugées anormales ou dangereuses, pour elle-même ou autrui. Ces expériences, ainsi que les conduites de leurs proches visant à les protéger, provoquent un sentiment de doute sur leurs capacités à contribuer socialement, mais aussi une incertitude sur la rationalité de leurs conduites et sur leur propre état de santé : ayant par le passé eu des conduites à risque, ils sont ébranlés dans leurs certitudes et peuvent craindre de ne pas percevoir connaître une période de « crise » ou de « rechute ».

Hervé : *Si je peux illustrer, moi je le vois par rapport à la rechute, notamment, au risque de rechute, je dois sans cesse prouver, mais il y a un doute, que je vais pas si mal que ça, etc., et sinon ça peut aboutir jusqu'à ce qu'on appelle des prédictions autoréalisatrices, à force de dire « holà, tu vas pas bien », etc., boum, ça rentre*

(inaudible), c'est autant de lutte pour se rétablir que de persuader son entourage qu'on va bien, du coup on va dire « ah ben tu es trop... », ou « on sait pas si tu iras bien », voilà, toujours l'incertitude, toujours... »

Le doute est ainsi avant tout celui porté par l'entourage sur la personne. Les personnes ont le sentiment d'être *mis en doute* dans leurs capacités, leur rationalité, la pertinence de leurs projets de vie. La confrontation aux proches ou aux professionnel.le.s qui doutent – dans un mouvement de protection de leur proche – ébranlent la confiance en leurs propres capacités. Si nous prenons l'exemple des projets de reprise d'étude, à partir de situations rapportées par deux proches-aidantes participant à l'enquête (souhait du fils de Mary de faire un doctorat au MIT, volonté du fils de Florence de reprendre des études d'ingénieur), nous pourrions imaginer que la personne peut elle-même être traversée d'incertitudes quant à ses capacités à reprendre des études de doctorat, se demander si elle est dans une période de crise, ou même abandonner tout projet de reprise d'étude face aux doutes des proches et des accompagnant.e.s.

Mary : *Et le truc, par exemple, de quand il me dit... quand il nous a dit il veut avoir un doctorat en blablabla MIT, et on a dit..., et il a dit « quoi ? Tu penses je peux pas le faire ? » J'ai dit « je n'ai pas dit ça, j'ai dit « mais si tu veux le faire tu commences tout de suite, tu commences tout de suite, tu ne regardes pas une vidéo de animer je sais pas quoi, tu commences tout de suite », donc c'est je renvoie le ballon. »*

Florence, proche-aidante : *« c'est aussi en lien avec ce qu'on lui renvoie, nous les parents, les institutions, c'est-à-dire que l'autre fois l'hôpital de jour lui disait qu'il était fou de vouloir reprendre ses études [rire], lui il dit « mais je peux les reprendre », et puis après nous on lui dit « il faut aménager parce que tu vas pas y arriver à temps plein », enfin..., et lui là-dedans il se démerde comme il peut [rire], il a des envies, mais il a des doutes et des inquiétudes, mais aussi des envies, ben comme tout le monde hein, mais qui sont compliquées probablement de sa conscience qu'il a des difficultés et aussi de ce qu'on lui renvoie. »*

Ainsi, le doute personnel porte d'abord sur ses capacités propres et sur l'adéquation plus ou moins grande entre la perception subjective de son état de santé ou de bien-être et les perceptions des « autrui significatifs » (Mead, 1963) - la famille, les professionnel.le.s des services d'accompagnement, les ami.e.s, les psychiatres. Mais le doute est aussi celui exprimé par les proches. Il est construit par le poids de l'histoire. La référence aux événements passés, moments de « crise » ou de « rechute », pèse dans la confiance qui leur est accordée par leur entourage.

Fabien : *Voyez, il me faut des tierces personnes qui vont faire des sonnettes d'alarme, pour me mettre... chez un psychiatre (...) discuter, et tout, et c'est avec le recul que je peux dire « oui, j'étais... malade », voyez, donc, pour ce que j'ai fait, si mes parents m'avaient pas arrêté je continuais, j'aurais continué à dépenser (...) mais ça ce que j'aimerais bien, par rapport aux personnes qui ont vécu mon passé, etc., quelque part, laissent un peu de lest à la corde pour que je puisse, moi, à nouveau, montrer que je suis capable d'avancer.*

Les personnes doivent elles-mêmes réaliser des arbitrages entre leur désir d'autonomie et leur besoin de protection. Fabien en donne une bonne illustration lorsqu'il dit souhaiter que les éducateurs.trices et ses parents lui donnent « plus de moue sur la corde », sans pour autant lâcher celle-ci.

Fabien : *Et surtout moi ce qui me dérange c'est s'arrêter au passé, c'est qu'ils veulent pas dépasser ce cap-là pour dire que « oui, mon fils il est en train d'apprendre, il est en train de se reconstruire et tout, donc on peut commencer à mettre du lest », j'ai pas dit mettre un mètre de corde, mais au moins 30 cm si je peux schématiser, ça me suffit, pour juste mettre un amorce pour montrer, tu vois...*

Certain.e.s professionnel.le.s soutiennent qu'en centrant leur accompagnement sur la personne, qui dépose ce qu'elle souhaite de son histoire, peuvent représenter de nouvelles interlocutrices plus aptes à faire confiance et soutenir la personne dans ses projets de vie :

Samy : *Et nous, c'est vrai que quand on arrive en tant que professionnels on n'a pas cette expérience-là, justement on parlait de savoir expérientiel, on n'a pas cette expérience-là de ce qui s'est passé avant, donc on arrive un petit peu comme si on était en terrain neutre, donc on part sur d'autres bases, c'est peut-être là la différence aussi. Moi le doute chez les parents et les proches-aidants je peux le comprendre, du fait de cette... oui, d'expériences qu'ils ont connu avant, ils ont eu une histoire de vie avec la maladie aussi... »*

Et en effet, Fabien souligne également que, contrairement à sa famille, le SAVS donne sa confiance et se base sur les faits présents, n'est pas dans une attitude de méfiance, de crainte de la rechute, comme ce peut être le cas de ses parents. L'accompagnement par le SAVS-SAMSAH semble alors participer au recouvrement d'une confiance en soi. Le SAVS semble parfois un lieu d'accompagnement du travail sur soi, par l'intermédiaire de l'écoute des professionnel.le.s, et parfois un lieu de mise à distance de la maladie, par les relations humaines qui s'y déploient et la participation à des activités qui ne ramènent pas à la maladie.

Les participants soulignent une attitude singulière par rapport à la maladie psychique : sans en être spécialistes, les professionnel.le.s en tiennent compte. Ils parviennent à soutenir sans mettre la maladie au centre de la relation et de l'accompagnement. L'attitude empathique, humaine, mais aussi l'émancipation d'un horizon d'évaluation médicale, permet d'aborder la maladie sans être intrusif.ve.s ou infantilisant.e.s. Du fait de la qualité de la relation et de la mise au second plan de la maladie, le rôle d'observateur extérieur, délivrant des indications sur son état de santé, peut être plus facilement accepté que lorsqu'il s'agit des proches.

Cependant, que ce soit dans les éléments transmis par la personne elle-même, par ses proches, ou dans l'histoire qui se construit au cours de l'accompagnement, d'autres professionnel.le.s soulignent que le passé peut peser dans leur manière de soutenir les projets de vie des personnes, insufflant une crainte d'éviter des échecs déjà rencontrés par le passé, et faisant alors peser le doute sur les capacités de la personne :

Iris, psychologue : « l'épreuve du doute je le retrouve plus chez les professionnels, et parfois... chez les familles, avec cette idée que le passé éclaire le présent, et qu'au regard de l'anamnèse, ben voilà, ça a pas marché dans ce travail, ça a pas marché en milieu ordinaire, donc pourquoi on recommencerait ? (...) Et ça ça revient beaucoup, je trouve, cette remise en question, cette épreuve..., épreuve du doute, du coup je sais pas, mais vraiment dans les équipes pluridisciplinaires, autant quand on est entre partenaires avec les acteurs de la psychiatrie de secteur... (...) Et c'est hyper dur. Là où moi je suis tout le temps pour essayer en fait, enfin ça fait partie de ma personnalité après, c'est autre chose. Mais du coup j'ai l'impression de souvent... avoir des embûches en lien avec cette épreuve du doute, où on va régulièrement pointer les difficultés du passé, les rechutes du passé, les échecs du passé. »

C'est pour prévenir ces difficultés anticipées que les professionnel.le.s déploient, comme nous l'avons vu plus haut, une « boîte à outils » consistant à jalonner le parcours d'étapes intermédiaires. Si celles-ci ont pour fonction de protéger les personnes des échecs, et ainsi de soutenir leur confiance et de progresser vers les objectifs de vie des personnes – et que sans doute elles y parviennent dans bien des cas – elles peuvent pour autant sonner comme des « mises à l'épreuve », venant raviver les doutes des personnes sur leurs capacités.

3.3 L'épreuve de culpabilité des proches-aidant.e.s

L'épreuve de culpabilité désigne l'expérience, pour les proches-aidant.e.s, de craindre de ne pas protéger assez leur proche en situation de vulnérabilité psychique. Elle s'ancre sur un sentiment de n'avoir pas su lui éviter des épisodes de crise ou de mise en danger par le passé ; tel qu'accident, hospitalisation, tentative de suicide, conduite dangereuse, etc. Les

aidant.e.s décrivent des sentiments de faute de n'avoir pas mieux protégé leur proche, mieux réagi face à certaines difficultés qu'il a traversé, de ne pas avoir pris les bonnes décisions face aux situations rencontrées. Elles regrettent « *de ne rien voir, de ne rien faire... de n'avoir pas vu ou su réagir* » (Florence). Deux proches-aidantes de leur enfant sont particulièrement concernées par la culpabilité : psychologue pour l'une, enseignante spécialisée doublement formée en psychologie et en éducation spécialisée pour l'autre, elles sont assaillies dans leur parcours de sentiments d'incompétences de n'avoir pas su reconnaître les troubles de leurs enfants pour mieux accompagner ceux-ci dans leur éducation et leur développement. Ainsi, la culpabilité de Mary se fonde sur le sentiment premier, partagé avec son mari, d'avoir été de mauvais parents. Cette évaluation douloureuse chemine, jusqu'à ce que les troubles soient reconnus par des professionnel.le.s, venant alors expliquer les conduites difficiles de leur fils, leur permettant, petit à petit, de se dégager de l'endossement de la responsabilité des troubles de leur fils.

Mary, proche-aidante : « *Donc tout le monde a, you know, ce gros livre du Docteur Spock³², de comment on fait avec l'enfant, et... et aussi notre famille nous dit comment faire avec notre enfant... (...) J'ai fait des recherches, [qu'est-ce que] je fais quand il a une fièvre, qu'est-ce que je fais peut-être quand il fait des petites crises [colères] par terre et tout ça, mais pas beaucoup, parce que j'ai grandi avec, ça... c'était un peu naturel, un bébé c'est comme une plante, tu donnes de l'eau, tu donnes l'amour, tu guides un peu, et ça va. Mais tout à coup ça va pas. Pourquoi ? Et ça commence toute la culpabilité pendant des années, jusqu'à la crise, et jusqu'à mon mari et moi on a dit tout le monde a des mauvaises parents, on n'est pas... il n'y a pas des parents parfaits, mais moi j'ai eu les mauvaises parents mais regarde, je suis... (...) On est pas les mauvaises parents à ce point-là. Et à ce moment-là c'était quand on a commencé de comprendre le... qu'il y a un problème. Vous comprenez ? »*

La culpabilité de Florence se fonde également sur un sentiment d'incompétence : malgré sa formation en psychologie, elle n'a pas su détecter le trouble de son fils. Bien que la psychose ne relève pas de ses domaines de compétences, elle tend à s'attribuer une partie de la responsabilité des difficultés que son fils rencontre.

Florence, proche-aidante : « *Et puis... alors les troubles de l'ado, enfin tout y est, nous c'est les troubles de l'adolescence, toi c'est les troubles de l'apprentissage, nous c'était l'embrigadement religieux, enfin tout y passe... il faut... et j'en veux... oui, c'est*

³² Pédiatre réputé aux Etats-Unis, auteur du livre « Comment soigner et éduquer son enfant ? », paru en français en 1952.

ça que je voulais dire, j'en veux aux professionnels de pas avoir détecté avant, mais en réalité je m'en veux à moi, et... de façon irrationnelle évidemment, et je me dis c'est fou comme... (...) comme ça peut être violent dans les attentes qu'on a et la déception, c'est une des difficultés, je pense, c'est qu'il faut abandonner l'idée que c'était les autres qui ont déconné, ou qu'on attendait tout des autres ou... je sais pas comment dire, il faut accepter l'idée que personne n'est... pas même les professionnels ne sont tout-puissants, et nous nous plus. »

Cette culpabilité peut être forte, comme dans le cas de Florence, confrontée à la tentative de suicide de son fils durant un épisode d'hallucination, qui lui laisse des séquelles physiques importantes.

Florence : *Alors je suis psychologue, donc je suis pas psychiatre, je suis pas dans la grande... je suis pas du tout du côté de la psychiatrie, alors je dis ça tout de suite, voyez, c'est vous dire mon niveau de culpabilité, donc je dis tout de suite 'oui, enfin je travaille pas en psychiatrie, donc moi la schizophrénie c'est pas mon truc' [avec une grosse voix]... je pense que je vis plus fort ce que n'importe qui vit sans être professionnel, donc ça accentue des choses qui existent pour d'autres parents, c'est quand même une particularité. »*

Si ces reproches faits à eux-mêmes sont aigus pour ces proches-aidantes qui travaillent dans les métiers du *care* et du soin, les sentiments de culpabilité guettent aussi les autres aidant.e.s, qu'elles soutiennent un membre de leur famille comme Susan son frère, ou un proche comme Béatrice son ami, et qui ont été aussi confrontées à des situations de tentatives de suicide, de mise en danger de la vie de la personne elle-même ou de son entourage.

Epreuve centrale de la construction consciente du proche-aidant, l'épreuve de culpabilité nous semble le lien entre l'individu et le tout. Par cette épreuve de vie que consiste le fait de se sentir coupable de ne pas faire assez ou assez bien pour un proche, le proche-aidant accède à une construction intellectuelle et représentationnelle de la société. Cette culpabilité ressentie fonde le rapport au monde médico-social.

Florence : *« Dans la relation aux professionnels je... alors je me suis sentie hyper coupable parce que j'étais donc une psychologue nulle, hein, comme chacun sait, une mère nulle, enfin une espèce de daube. Et alors tout seul ça marchait très bien, et dans la relation aux professionnels, la dimension de la culpabilité, j'ai trouvé... les professionnels pouvaient être très durs, mais aussi peut-être qu'ils ne mesurent pas*

notre culpabilité à nous, intérieure, donc c'est pas du tout pris en charge. Mais tu sais, moi j'en... tu dis « mais comment on fait ce processus ? »

Florence explique comment cette émotion est réactivée dans certaines situations avec les professionnel.le.s, durant l'accompagnement de son fils. Les situations de crise notamment sont susceptibles de raviver les incertitudes sur les bonnes réactions à tenir. Elle relate par exemple une période où son fils a réalisé des paris d'argent sur Internet, et a finalement vidé entièrement son compte épargne, qui contenait plusieurs milliers d'euros. Quelle conduite tenir au moment où le risque se présente ? Faut-il alerter les professionnels, intervenir pour empêcher son fils – adulte – en lui retirant sa carte bleue ? Ou en discuter avec lui et lui faire confiance ? Les échanges avec les professionnel.le.s du Samsah ravivent les craintes de ne pas adopter les bonnes attitudes, d'être considérée comme défaillante ou au contraire surprotectrice. L'épreuve de culpabilité des proches-aidant.e.s provoque chez ces dernier.e.s des émotions de crainte et des comportements de protection. Ces attitudes peuvent consister par exemple à tenter de raisonner leur proche si sa conduite leur paraît dangereuse ou irrationnelle, ou encore à alerter les professionnel.le.s qui les accompagne dans de telles situations. Mais ce faisant, ils peuvent s'engager dans ce qui perçu aussi bien par leurs proches que par les professionnel.le.s comme des comportements de surprotection. Les professionnels peuvent (involontairement) réactiver ces sentiments négatifs, ou tenter d'écarter les proches jugés trop envahissants : ielles considèrent alors que les proches entravent l'autonomie des personnes accompagnées. L'épreuve de culpabilité nourrit un sentiment d'incompétence et d'incertitude. Les proches-aidant.e.s s'interrogent sur la bonne conduite à tenir face aux professionnel.le.s lorsque la conduite de leur proche les inquiète : cette inquiétude est-elle légitime ? Faut-il alerter les professionnel.le.s, et quelles informations communiquer ? Cette information sera-t-elle entendue ? Sera-t-elle prise en compte ? L'épreuve de culpabilité nourrit un sentiment de culpabilité et d'incertitude, et donc d'interrogation sur la légitimité de leur posture vis-à-vis de la personne concernée. Florence, par exemple, explique comment elle a pu se sentir en conflit de loyauté avec son fils quand elle a communiqué directement avec les professionnel.le.s sans le tenir informé.

L'épreuve de la culpabilité imprime également un style d'interaction avec le proche aidé. Elle aiguillonne le devoir de protection en tant que proche, tout particulièrement lorsqu'il s'agit de parents. Nous pouvons prendre l'exemple des projets de reprise d'étude des enfants de Mary et de Florence, l'un en doctorat au MIT, l'autre des études d'ingénieur. Faut-il soutenir leurs souhaits ou plutôt les réorienter vers un projet jugé plus réaliste pour leur éviter l'échec ? Faut-il tempérer les ardeurs et introduire des étapes dans ce projet, au risque de les démotiver et de fragiliser leur confiance en leurs capacités ?

Mary : « Euh la formation il peut faire, le fait que au début il a voulu faire son doctorat et MIT, qui n'est... [rire], I'm sorry, I shouldn't laugh at him³³ but c'est pas du tout possible, OK, il n'a pas l'attention etc., donc maintenant il commence à être beaucoup plus réaliste, et... il veut aller vivre au Japon, seul... c'est pas... hors de question, c'est possible, il y a beaucoup de gens qui fait, mais après un moment, il doit être là complètement armé de... et il doit aussi... il aide à Alan de comprendre qu'il doit faire les choses une après l'autre, on ne peut pas dire « OK, je prends..., avec l'argent je prends mon billet et hop j'y vais ». Il fait quoi là ? Donc... »

L'épreuve de culpabilité, ajoutée au devoir de protection en tant que parent ou proche-aidant.e, peut conduire les proches à des conduites de défense, qui elles-mêmes peuvent renforcer le doute des usagers sur leurs propres capacités. En voulant éviter à leurs proches des mises en danger ou en difficultés, ils participent à construire l'épreuve du doute de ces derniers sur leur propre état de santé et leurs capacités, faisant peser l'hypothèse d'une période de crise : « Tu es sûr que ça va là ? Tu n'es pas en période "up"³⁴, là ? Tu es sûr que ce projet est une bonne idée ? ». Nous reviendrons sur cette idée plus bas.

3.4 L'épreuve de la déstabilisation professionnelle

L'épreuve de la déstabilisation professionnelle est celle qui caractérise les professionnel.le.s des services désinstitutionnalisés et inclusifs que sont les SAVS, à mesure que les usager.e.s et les proches aidant.e.s sont reconnu.e.s comme des sujets experts et acteurs de l'accompagnement. Les professionnel.le.s adhèrent aux objectifs d'*empowerment* des usagers et de symétrisation des places, devenue une nouvelle norme de rapports entre professionnel.le.s et usager.e.s des institutions. Cette revendication est particulièrement présente dans le champ de la santé mentale qui connaît depuis les années 2000 un ensemble d'évolutions : élargissement de la psychiatrie à la santé mentale, émergence du paradigme du rétablissement, etc. (Demailly, 2015). L'Organisation mondiale de la santé (OMS), mais aussi le mouvement des usagers de la santé mentale, militent plus largement pour la citoyenneté des personnes en souffrance psychique, leur responsabilisation, leur reconnaissance et le respect de leurs droits sociaux. Depuis les années 1990, deux revendications s'affirment : celle de la participation aux services et celle de la reconnaissance des savoirs d'expérience. Ainsi, mouvements d'usagers et politiques publiques convergent pour modifier le regard et la place des usagers en santé mentale (Godrie, 2016 ; Heijboer, 2019 ; Hurtebise, 2015). Nos terrains d'enquête sont communément animés par un objectif de symétrie et de mobilisation des

³³ « Je suis désolée, je ne devrais pas rire de lui mais »

³⁴ C'est-à-dire en période d'euphorie excessive.

différents savoirs des personnes concernées et de leurs proches-aidant.e.s. Participation sociale et aux services qui les concernent, accès à leurs droits, autodétermination et libre choix de leurs modalités d'accueil, reconnaissance de leur citoyenneté et de leurs savoirs expérientiels, sont autant de valeurs affirmées à des degrés divers par les associations dans leurs projets d'établissement, et déclinées dans des modalités organisationnelles : par exemple, par la création de postes salariés de pair.e-aidant.e ou de sièges dans des comités de suivi de la vie associative. Les professionnel.le.s manifestent un souci de ne pas stigmatiser les personnes et d'établir avec eux des projets d'accompagnement qui correspondent à leurs souhaits et leurs demandes. Cependant, la recherche de symétrie fragilise également les professionnel.le.s, d'une part en ébranlant leur position de sujet sachant, d'autre part en les mettant dans une position paradoxale consistant à accompagner les usagers dans leurs choix tout en continuant d'endosser une forme de responsabilité sur leur bien-être et leur protection.

A un premier niveau, l'accompagnement des personnes usagères génère une multiplicité de sentiments d'incertitudes, de difficultés ou d'inquiétude chez les professionnel.le.s. La déstabilisation se joue ainsi sur un plan émotionnel. Les professionnel.le.s enquêté.e.s soulèvent la part non négligeable de leur « travail émotionnel » (Hochschild, 2003). Ainsi, « *on fonctionne beaucoup dans le ressenti qui permet d'accrocher. C'est vraiment dans l'instant, il faut vraiment être à l'écoute à chaque fois de tout ce qui peut passer pour arriver à accrocher. Et puis dès qu'on arrive à accrocher, c'est facile de bobiner tout ça* ». Elles décrivent la difficulté professionnelle en découlant : « *Les émotions, exprimer les choses c'est compliqué. On a des gens hyper angoissés et tout tourne d'autour d'eux, et au contraire on a des gens pour qui exprimer des choses c'est très compliqué, et donc on intervient aussi parfois pour exprimer, alors pas à leur place, mais les aider à exprimer les choses sans se laisser non plus envahir par tout ça.* »

A un second niveau, leur confiance dans leurs savoirs, leurs pratiques et leur légitimité professionnelle sont bousculées à mesure que les personnes accompagnées et les proches aidant.e.s prennent place dans le concret de l'intervention sociale. Elles vivent comme une injonction paradoxale la considération des savoirs des usagers et leur devoir de protection et de « guidance ». Les professionnel.le.s peuvent alors souligner la mise en tension entre les objectifs d'*empowerment* et la présence des conséquences des troubles psychiques dans la vie des personnes accompagnées. La considération du pouvoir d'agir des personnes et le soutien à leur autodétermination rencontre pour les professionnel.le.s des limites liées à la maladie psychique.

Iris : mple..., je sais pas si [inaudible] pouvoir d'agir, et je prends... je sais pas moi, un patient... qui a plutôt un délire de grandeur et qui consomme pas mal de toxiques. Alors déjà, admettons que lui il soit plus... il soit meilleur chimiste et meilleur

pharmacien que son propre médecin, si on commence à lui dire qu'il a le pouvoir d'agir, euh... voyez, c'est juste c'est un exemple..., c'est-à-dire qu'il fait déjà ses petites potions chimiques tranquille... [rires] ! »

Iris, psychologue, rapporte les limites posées selon elle à l'*empowerment* par la maladie psychique, nécessitant parfois d'apporter des limites aux comportements des personnes affectées par un trouble. Elle poursuit ainsi, en référant aux pratiques de « contrainte », de type hospitalisation sous contrainte :

Iris : « *Moi aussi je suis très jeune dans le métier, mais je veux dire même avant que..., qu'on commence à parler d'empowerment, j'étais déjà dans ce truc humaniste, enfin d'approche humaniste militante, de base quoi, mais voilà, c'est juste... il y a le « sous contrainte » et certains profils... je sais pas encore bien comment aborder l'empowerment avec, mais, mais j'y réfléchis. »*

Les valeurs de soutien de l'autodétermination de la personne apportent ainsi leur flot d'incertitudes sur les bonnes conduites à tenir, notamment en cas de prise de risques pour elle-même ou de son entourage de la personne accompagnée. Cette situation génère un sentiment d'inquiétude chez les professionnel.le.s.

vint a) : Ça fait écho aux responsabilités en fait. Quelle est notre responsabilité, aussi, dans... à partir du moment où la personne est admise, signe son contrat, de quoi nous on est responsables aussi ? Enfin chaque fois ça... Et quand on parle d'inquiétude ça me fait un peu penser à ça aussi. (...) Ben je sais pas, de ce que la personne elle peut nous dire, des inquiétudes que ça génère sur notre place, même parfois au plus profond de qui on est, malgré notre diplôme, mais voilà, enfin justement, et parfois la fine connaissance qu'on a des personnes m'ont permis de me dire « bon là tu dois un peu relativiser sur les propos qu'elle peut avoir », ou parfois te dire « ben mince, c'est la première fois qu'elle me dit des choses comme ça. Qu'est-ce que j'en fais ? À qui je le dis ? Comment je le gère ? Et si je le fais pas qu'est-ce qui va se passer ? » Enfin... »

Pour illustrer le sentiment de responsabilité, les professionnelles mobilisent l'exemple des situations de décompensation, de crise, ou encore une situation où une personne usagère vient au service au moment de la fermeture en exprimant qu'elle va tenter de se suicider. De leur point de vue, les professionnel.le.s doivent accompagner les personnes dans leurs choix tout en continuant d'endosser une forme de responsabilité sur leur bien-être et leur santé. Elena, accompagnatrice en SAVS, conclut ainsi l'une de nos réunions d'analyse partagée :

Elena, accompagnatrice sociale : « Je trouve que de plus en plus, dans nos métiers, on se retrouve dans un paradoxe (...) : mettre la personne au cœur de son accompagnement (...) et en même temps de prendre tout son environnement. (...) C'est un peu compliqué parce que je trouve qu'on a un peu cette injonction en tant que professionnelle d'être dans le pouvoir d'agir, et en même temps j'ai l'impression qu'on nous demande d'être responsables de quelque chose. »

Au-delà des situations de crise, les projets de vie des personnes accompagnées – telles que les projets de reprise d'étude de deux usagers (doctorat au MIT et études d'ingénieurs), relatés par leurs mères proches-aidantes Mary et Florence – donnent lieu, pour les professionnel.le.s, au même type de dilemme que pour les proche-aidant.e.s : faut-il les accompagner dans ces projets ou « réorienter leur demande » vers un projet plus réaliste, afin de les protéger des échecs ? Afin de limiter les prises de risques, les professionnel.le.s mobilisent ce qu'elles nomment leur « boîte à outils », consistant à introduire des étapes pour soutenir une progression vers l'objectif tout en évaluant les capacités de la personne accompagnée à y parvenir.

Elena : « je voulais juste dire que justement, ce que tu dis ça fait un peu écho à la boîte à outils dont parlait Sarah, que parfois nous on va justement parler d'étapes préalable, et donc parfois, justement, avant de repasser par l'insertion professionnelle tout de suite on va amener d'autres choses, comme justement les activités, enfin voir déjà ce que nous au SAVS on peut proposer »

La relation aux proches aidant.e.s déstabilise également les professionnel.le.s puisqu'on leur enjoint de les prendre en compte dans leurs pratiques professionnelles, tout en leur demandant de favoriser l'autonomie des personnes usagères, y compris dans leurs demandes d'indépendance vis-à-vis de leurs proches. Ceci peut occasionner des dilemmes, comme dans cette situation où les professionnel.le.s font face à un souhait de prise d'indépendance d'une personne accompagnée vis-à-vis de sa mère, celle-ci étant pour autant présente, y compris dans les relations au service, et paraissant soutenante, tant pour son fils que pour ses relations avec le service et le bon déroulement de l'accompagnement.

Melina : Puisque ça a été à un moment aussi discuté, c'est-à-dire en équipe, en réunion, avec des... oui, des différences de... voilà, des collègues pouvaient dire « mais effectivement, il ne veut plus être en contact avec sa famille, donc nous, en tant que SAVS SAMSAH on doit porter ça aussi et on n'a pas à garder le lien avec la famille. » Et d'autres ont pu tenir un discours de « nous on est aussi le tiers liant, pareil, un peu médiateurs, un peu... on doit pas engager une rupture de lien... voilà,

c'est pas parce que lui, là, est dans un mouvement de clivage que nous on doit aussi faire pareil... ». Ça a été pendant un moment un peu compliqué dans le positionnement »

A un troisième niveau, la considération croissante des savoirs des usagers et leur considération comme sujets égaux ébranlent le positionnement des professionnels comme sujets sachants :

Elena : « Dans les formations on peut nous..., enfin on est censés être les professionnels qui savent quand même, et que c'est pas évident pour nous, professionnels, de dire « on sait pas », c'est pas... enfin dans les formations on nous apprend souvent à avoir ce savoir. Donc c'est pas toujours évident, et c'est vrai que dans les pratiques on se rend compte que c'est pas si fluide que ça, c'est aussi suivant..., enfin suivant aussi les directions, comment elles sont, comment elles souhaitent que les professionnels travaillent, enfin..., et parfois c'est souvent les personnes qui nous amènent le savoir hein, qui sont allées se renseigner, ou qui ont un projet parce qu'elles sont..., et qui nous disent « moi je voudrais qu'on travaille ça ensemble », et en fait c'est elles qui ont amené le savoir, et nous on construit ensemble ».

La question de savoir si les personnes concernées sont porteuses d'un savoir d'égale valeur aux savoirs professionnels dans l'exercice de l'accompagnement social divise le groupe des professionnels. Leurs différentes interprétations dévoilent une forme de disqualification du discours des usagers, par exemple, dans la réorientation de leurs projets vers des choix jugés plus en adéquation avec leurs capacités. On peut se demander si ces formes de désaveu ne sont pas de discrètes manières de reprendre le contrôle et de retrouver un positionnement professionnel plus stable, comme sujet sachant. En miroir, comme nous l'avons vu au chapitre 1, les personnes usagères se questionnent aussi sur les apports et limites d'un rapport de symétrie avec les professionnel.le.s. Si certain.e.s s'estiment dans une position d'égalité vis-à-vis des professionnel.le.s, d'autres estiment qu'une forme d'asymétrie est nécessaire à la relation d'aide : elle leur semble une condition au fait de recevoir du soutien.

3.5 Le doute comme épreuve émotionnelle partagée

Si l'épreuve du doute caractérise plus précisément l'expérience des usagers, les membres de l'équipe de recherche et les participant.e.s ont découvert au cours de la recherche des identités « troublées », insolubles dans une position critique unilatérale ou totalisante, des

identités qui acceptent le péril sans certitude du sauvetage (Haraway, 2020). Ainsi, au cours du travail commun, les personnes usagères, les proches-aidant.e.s et les professionnel.le.s – les chercheuses également – se découvrent le doute comme épreuve commune : il traverse les personnes usagères lorsque leur parole, leur ressenti, leurs savoirs et leurs demandes sont « remises en doute », il traverse les proches-aidant.e.s lorsque qu'ils se sentent « coupables » de ne pas savoir faire avec leur proche handicapé ou de ne pas les avoir protégé et lorsqu'ils doutent de la bonne attitude à adopter envers leurs proches et envers les professionnel.le.s, il traverse les professionnel.le.s lorsqu'ils prennent des décisions engageantes pour la personne usagère et éprouvent une forme de responsabilité à son égard... il traverse aussi les chercheuses lorsqu'elles se reconnaissent dans les propos des trois classes d'acteurs et cherchent à co-construire une connaissance partagée, craignant toujours de ne pas suffisamment porter considération aux savoirs des un.e.s et des autre.s, de prendre trop de pouvoir. L'épreuve du doute, de la vulnérabilité, les – nous – traverse tous, avec des natures et des intensités différentes.

Au cours du travail collectif, les participant.e.s représentant.e.s des trois groupes d'acteurs du triptyque soulignent à plusieurs reprises un certain partage des expériences et des ressentis. La culpabilité, que nous pointons comme une émotion caractéristique de l'expérience des proches-aidant.e.s, peut aussi toucher les personnes qui connaissent des troubles. Ainsi, Evelyne lutte contre le « ressassement » des difficultés du passé et l'imputation des difficultés à sa propre responsabilité.

Evelyne : Ce qu'il faut c'est éviter la culpabilité, la culpabilité des proches, la culpabilité de celui qui est malade, ce sentiment de honte et de culpabilité qui se traîne, et... et justement, je pense que c'est le système familial... qu'il y a pas que la personne, mais c'est l'environnement familial, social... euh... de la ville ou de la campagne si on est... enfin bon, de son milieu, on dépend, il y a une interaction entre le milieu et la santé de la personne, santé psychique. »

La culpabilité, nous l'avons vu plus haut, guette les personnes qui font l'expérience des troubles psychiques, lorsqu'elles imputent à elles-mêmes la responsabilité de ceux-ci, ainsi que celle de leur rétablissement. Elles peuvent s'accuser de ne pas arriver à faire face, ne pas parvenir à se mobiliser, dans une tendance à l'endossement de la maladie et de ses conséquences comme responsabilité individuelle, plutôt qu'une imputation de celles-ci à des causes sociales. La culpabilité peut aussi toucher les professionnel.le.s. Leur sentiment de responsabilité vis-à-vis du bien-être des personnes accompagnées peuvent les amener à regretter certains actes dans leur accompagnement, à penser qu'ils auraient pu agir autrement. Elles sont également traversées de doutes sur la justesse de leurs pratiques.

***Louise :** Et en fait je me retrouve parfois dans la culpabilité, parfois je doute, et en même temps je suis déstabilisée, enfin... et je pense que les familles, les personnes ou nous-mêmes, en fait on se retrouve dans les..., enfin moi je me retrouve dans les trois..., et je retrouve les personnes aussi... Et ça c'est que si j'étais embêtante.*

Les trois groupes d'acteurs vivent ainsi un même type d'épreuve, qui est à la fois identitaire et émotionnel. Sur le plan identitaire, l'expérience des troubles psychiques provoque un trouble. C'est le cas bien entendu des personnes directement concernées, comme nous l'avons développé plus haut, qui doivent faire face à l'identité de malade, et tout ce qu'elle charrie d'expériences et de représentations stigmatisantes. C'est le cas des proches-aidant.e.s, amené.e.s à modifier leurs représentations d'elles-mêmes comme parent ou proche, à se reconnaître comme aidant.e, à chercher leur place et leurs rôles auprès de leur proche atteint.e de troubles psychiques. C'est le cas des professionnel.le.s, bousculé.e.s dans leur rôle de sujets sachants par la montée en expertise des proches et des personnes usagères de services, travaillé.e.s par l'incertitude et les dilemmes dans leurs pratiques d'accompagnement. Mais ces épreuves sont également émotionnelles : elles génèrent des émotions chez les trois groupes d'acteurs, qu'elles soient de l'ordre de la honte, de la culpabilité, ou encore de l'inquiétude. Certain.e.s participant.e.s à la recherche relèvent ainsi que ces épreuves que nous caractérisons ensemble touchent au domaine de l'émotion, et en cela sont peu l'objet de discussion, de réflexivité partagée.

***Florence, proche-aidante :** « Mais je trouve que ce thème-là, donc moi j'étais un peu centrée sur l'épreuve de culpabilité pour les proches-aidants, mais je suis d'accord, en ouvrant ça, des épreuves où on est troublé, d'une certaine façon, tous, dans nos... je sais pas, dans notre vision de nous-même et de l'autre, où on a une identité qui se trouble, et ben... pour ce qui concerne ces éprouvés de culpabilité, ou de doute, ou de déstabilisation, ce que je voulais dire c'est ces notions-là ne sont pas nommées, c'est-à-dire on les ressent, on les vit, personne n'en parle. (...) Et on en parle pas avec les pros parce qu'il y a une pudeur mais... quelquefois on est pas loin d'en parler, il y en a qui disent « j'hésite, on a peut-être fait une erreur »... enfin il y en a qui disent, mais très très très peu, et nous on passe notre temps à dire « est-ce que j'ai raison ou tort ? », à poser cette question, mais elle se nomme pas (...) C'est une réalité émotionnelle, et alors elle est passée sous silence, alors tout le monde se démerde comme il peut avec ça, en solitude. (...) Ben on peut l'objectiver et puis trouver des façons de vivre ces émotions qui sont hyper freinantes »*

Les trois épreuves – du doute pour les personnes usagères, de la culpabilité pour les proches-aidant.e.s, de la déstabilisation pour les professionnel.le.s – rassemblent et partagent donc un certain nombre de caractères communs. Elles viennent ébranler le positionnement identitaire pour soi et pour autrui. Génératrices de ressentis, elles induisent un « travail émotionnel » pour chacun du triptyque d'acteurs. Ces épreuves sont forgées dans des parcours personnels et professionnels, elles sont à la fois causes et conséquences des interactions entre les acteurs du triptyque. Ces trois épreuves caractérisent le triptyque comme « configuration » (Elias, 2018 (1981)), elles structurent et colorent leurs relations réciproques, qui à leur tour déterminent les expériences des individus.

Si le doute tend à apparaître comme une expérience partagée, englobant les incertitudes et les sentiments de culpabilité, il est cependant important de ne pas minorer la force et la singularité de l'épreuve du doute pour les personnes usagères de services, qui connaissent des troubles psychiques, car elle affecte plus fondamentalement leur confiance en elle et leurs capacités de réalisation personnelle, également parce qu'elle couvre une étendue plus grande de leur expérience de vie (professionnelle, sociale, etc.).

Ce qu'il faut retenir

Cette partie a exploré la singularité des expériences liées aux troubles psychiques des personnes accompagnées, des proches-aidant.e.s et des professionnel.le.s de l'accompagnement dans le milieu de vie. L'expérience des troubles psychiques entraîne des défis pour chacun des acteurs du triptyque, de nature et à des degrés divers. Les personnes directement concernées par les troubles doivent non seulement affronter ses conséquences concrètes – telles que le mal-être, l'exclusion du monde du travail, les ruptures familiales, les effets secondaires des traitements médicamenteux – mais aussi recomposer leur identité au regard de qui est communément désignée comme une « maladie », faisant qui plus est l'objet d'une forte stigmatisation. Cette « carrière de malade » affecte profondément leur confiance en eux. Les proches-aidant.e.s sont eux-aussi confronté.e.s à un remaniement identitaire afin de se reconnaître comme telles. Les professionnel.le.s de ces services d'un nouveau genre que sont les SAVS et SAMSAH adhèrent mais sont aussi bousculés par les objectifs inclusifs et de développement du pouvoir d'agir des usagers. Chaque classe d'acteurs – les personnes concernées par les troubles psychiques, les proches-aidant.es et les professionnel.le.s – rencontrent une épreuve spécifique au cours de leur expérience liée aux troubles et aux services d'accompagnements à la vie sociale. Une épreuve est une difficulté majeure qui se pose dans l'expérience, que la personne est contrainte de tenter de dépasser, sans être jamais certaine d'y parvenir. Pour les personnes atteintes de troubles psychiques, cette épreuve est celle du doute. L'expérience des troubles les confronte d'une part à la possibilité de se trouver

dans des situations de dénégation de leurs troubles, d'autre part à une remise en doute de leurs savoirs et de leurs paroles par les professionnel.le.s et les proches-aidant.e.s, pourtant animés de bonnes intentions. Les proches-aidant.e.s rencontrent quant à eux une épreuve de culpabilité. Elles tirent de leur statut de proche un devoir de protection, et de leur expérience une crainte de n'avoir pas toujours su protéger celui-ci. De leur côté les professionnel.le.s se voient déstabilisées dans leur posture et leurs savoirs. Si elles adhèrent aux objectifs d'*empowerment* et d'auto-détermination des personnes qu'elles accompagnent, ces derniers rentrent en tension avec leur considération des manifestations des troubles psychiques ainsi qu'avec la responsabilité qui leur incombe en tant que professionnel.le.s. La prise en considération des savoirs des personnes implique une nouvelle posture à trouver. Ces trois épreuves à la fois se forment dans la configuration d'acteurs et continuent d'influencer leurs expériences au cours de leurs parcours.

Chap. 4. - La négociation des places, des savoirs et des objectifs d'accompagnement dans le triptyque

4.1. La négociation de la définition de la situation sur l'état de santé

Comme le formule Isabelle Ville, « l'expérience du handicap est distribuée dans un collectif composé d'acteurs humains et non humains, elle n'est pas l'exclusive de la personne qui a des déficiences. On peut l'approcher sous différents angles et points de vue. Comme, par exemple, celui des aides-soignants (...) » (Ville, Fillion et Ravaud, 2015, p. 134). Un des aspects de ce caractère distribué du handicap est la négociation des identités au sein du triptyque d'acteurs. La « définition de la situation » (Goffman, 1998) sur l'état de santé de la personne semble être l'objet d'un processus d'évaluation multiples par les différents acteurs.rices présent.e.s dans l'entourage : la personne est-elle dans un état de bien-être, de mal-être ou de crise ? Les perceptions des proches, des professionnel.le.s, des soignant.e.s, et bien sûr de la personne elle-même semblent pouvoir être complémentaires ou concurrentes, être concordantes ou donner lieu à désaccords. En cela, l'expérience des troubles est en effet distribuée : chaque acteur possède son point de vue sur le trouble et participe à la construction de l'expérience. En effet, la définition de l'état de bien-être de la personne accompagnée porte des conséquences concrètes pour la personne ; elle peut mener à soutenir ou écarter des demandes en termes d'objectifs d'accompagnement, ou encore avoir des conséquences en termes de modification du traitement médicamenteux voire même entraîner une hospitalisation. Cependant, cette distribution n'est pas égale : certains acteurs ont plus de pouvoir que d'autres pour construire l'expérience, plus de poids dans les négociations qui se déploient.

L'évaluation du bien-être, la définition des critères d'alerte signalant une crise, peut être l'objet de négociations entre la personne, son entourage et les soignant.e.s. Les caractéristiques mêmes des troubles psychiques, la possibilité d'une perception altérée de la réalité, induisent comme nous l'avons vu plus haut une forme d'incertitude sur la capacité à évaluer son état de santé. Les personnes sont confrontées à une épreuve du doute : doute sur leurs propres capacités à réaliser des accomplissements, sur la normalité de leurs conduites, mais aussi doutes des proches quant à leur état de santé et donc à la sûreté de leurs comportements. C'est pourquoi certains témoignent d'une recherche d'objectivité, sont en quête d'avis extérieurs pouvant juger de l'éventuelle survenue d'une « rechute » : l'entourage, les proches ou les professionnel.le.s peuvent alerter ou être alertés.

***Fabien :** Après c'est vrai quand... bon, quand je dis ça, c'est une rechute légère, mais si je suis en grosse grosse grosse rechute, c'est clair que je vais peut-être pas le voir forcément. (...) J'y veille, justement, à ne plus en faire, en me soignant, en prenant mon traitement, en... avançant quoi. Non et si je vois des signes qu'il peut y avoir une rechute je le dis directement à mon psychiatre... voilà. (FG 2)*

Fabien rend compte des perceptions multiples que peuvent avoir les différents membres de son entourage. Il pointe qu'il peut arriver des désaccords sur ces points de vue, et rapporte celles-ci à leur proximité variable. Ses parents, du fait de leur présence quotidienne, peuvent être en désaccord avec le psychiatre quant à son état de santé, et capter des « signaux faibles » témoignant d'un mal-être ou d'une crise.

***Fabien :** Oui, c'est ça, moi oui, dans mon cas à moi oui, le psychiatre, donc me retire mes médicaments, donc ça veut dire que pour elle c'est que ça va mieux, mais des fois c'est pas forcément du goût de mes parents, parce que eux ils voient autrement, et ce qui est normal puisqu'ils me voient au quotidien, donc ils peuvent dire « il y a rechute, il y a récurrence, il y a... » voilà, donc c'est pour ça que...*

Christian rend compte d'une expérience inverse, où c'est lui en tant que père qui soutient la capacité de son fils à réaliser certaines activités, contre l'évaluation du psychiatre.

***Christian :** Il y a pas d'organisation, il sort très peu, quand il sort il va dans les musées, il va au musée...*

***Susan :** C'est déjà très très bien.*

***Christian :** Oui, enfin ce qui inquiète son psychiatre parce qu'il l'engueule tous les mois quand il la voit, et elle me dit « ah bon ? Il va au musée ? Il va à Paris tout*

seul ? » Je dis « non mais attendez, il est pas gilet jaune, il va pas casser des vitrines, il va dans des musées... »

Mary rend à son tour compte d'une autre situation, où ce sont les professionnel.le.s du SAVS et du SAMSAH qui lui permettent de prendre de la distance et d'évaluer différemment l'état de santé ou le bien-être de son fils, de relativiser son inquiétude quant à son mal-être ou son état de santé, en prenant en compte la perspective des professionnel.le.s.

***Mary :** Mais je trouve que..., moi je..., how do I say..., I would..., je dépends de les professionnels d'avoir une vision plus large que il peut dire « oui »..., parce que moi mon vision c'est comme ça, c'est tout ciblé, sur mon fils, et quand j'ai un autre vision qui est plus large en disant « oui, les choses qu'il fait c'est normal pour cette étape ? » Ou c'est pas..., je dépends de ça, d'un autre..., en fait c'est mon but, comme j'ai dit, c'est un vision plus... éloignée...*

David, concerné lui-même par le trouble, distingue quant à lui une distorsion entre une stabilisation *pour autrui* et une stabilisation *pour soi*, faisant apparaître la stabilisation comme une docilité vis-à-vis des soignant.e.s, des travailleurs.euses sociales, des proches, plutôt que comme un état de bien-être subjectif. Il décrit la « stabilisation » comme une forme de « compliance », c'est-à-dire d'adoption d'un comportement prescrit par un.e professionnel.le de santé (Debout, 2012) plutôt que comme une perception subjective.

***David :** Je trouve que on peut mettre tout et son contraire derrière « stabilisé » en fait, stabilisé ça veut dire... (...) on prend son traitement et on est un peu fatigué, je veux dire, ou... on est stabilisé, mais est-ce qu'on est bien vraiment dans sa peau et tout, je sais pas, je sais pas, mais on est stabilisé, on fait pas de problèmes, on est bien, on est très calme et tout, on dort très bien, mais est-ce que... on est stabilisé, mais est-ce qu'on est vraiment heureux, je sais pas, c'est ça aussi que je me pose comme question. (...) je prends mon traitement, je prends mon cachet de Valium le matin, le midi et le soir, je suis très gentil, je fais pas de problèmes, mais est-ce que je suis heureux ? C'est ça aussi, stabilisé c'est bien, mais si stabilisé c'est juste tu fermes ta bouche et tu prends ton truc et tu fais pas de problèmes, mais c'est... pour moi c'est pas stabilisé, pour moi c'est... (...) en fait au moment où j'étais dans le protocole, pour le psychiatre, il me disait « vous avez l'air bien ». (...) Voilà, il m'a dit « vous avez l'air bien », mais faut bien entendre la phrase, « vous avez l'air », c'est juste l'air, moi j'étais pas bien, quand j'allais voir ma mère, elle me voyait, j'étais pas bien, donc il y a que le psychiatre qui me voyait bien. Vous voyez ce que je veux dire ?*

David pointe ainsi que « l'aller bien » pour les professionnel.le.s, notamment pour les psychiatres, ne concorde pas toujours avec « l'aller bien » du point de vue de la personne elle-même.

L'intérêt du diagnostic et de la médication peuvent aussi faire l'objet d'évaluations concurrentes par certain.e.s personnes en situation de handicap psychique et des proches-aidant.e.s. Ainsi, comme nous l'avons vu plus haut, les personnes qui connaissent des troubles psychiques sont ambivalentes par rapport au traitement médicamenteux. Elles reconnaissent que ces derniers apportent une aide, mais relèvent aussi le poids de leurs effets secondaires. Elles peuvent également souligner, comme nous l'avons également vu plus haut, leur manque de prise sur la médication, au regard du pouvoir du psychiatre à nommer et traiter la maladie.

David : Le pouvoir des soignants... n'importe qui qui va à l'hôpital sortira avec un diagnostic. Les soignants ont trop de pouvoir. Je suis entré à l'hôpital psychiatrique jeune jeune... balancer des médicaments... (...) Les médicaments, c'est pour aller vite.

Les proches-aidant.e.s tendent à être moins ambivalent.e.s, surtout lorsque la médication a apaisé les conduites de leurs proches et a permis d'améliorer leurs relations.

Mary : Euh..., et quand il a commencé les médicaments, ah ! Tout d'un coup je peux être là pour lui, parce qu'il a arrêté d'être cette présence méchante, c'était terrible, on a peur de... Jean, mon mari, à chaque fois il rentrait à la maison, il a...

Florence : La boule au ventre.

Mary : Oui, parce qu'on sait jamais. Et maintenant c'est beaucoup plus facile.

La même controverse s'exprime concernant l'hospitalisation et les soins sous contrainte. Tandis que David exprime qu'ils représentent une violence inacceptable, Florence soutient qu'ils peuvent sauver les proches-aidant.e.s de situations inextricables. De même, le diagnostic du psychiatre, qui vient nommer et entériner la maladie, porte deux significations diamétralement opposées. D'un côté, le diagnostic « ouvre des portes » : il permet de qualifier une situation, de lui donner du sens, et de chercher des solutions. Il participe à déculpabiliser en venant expliquer par des causes médicales les perturbations du cours de la vie quotidienne. Littéralement, il ouvre la possibilité de recourir à des services d'aide. Mais dans le même temps, il signe un changement de sens de l'expérience pour une longue durée, l'entrée dans la carrière d'une maladie chronique. Il enferme dans une identité stigmatisée, entraîne toute une série de conséquences négatives pour la personne : sa dé-crédibilisation, la tendance à réduire son identité à la maladie. Si le diagnostic reste ambivalent pour toutes les catégories d'acteurs, ce sont les proches-aidant.e.s qui en soulignent davantage les avantages, tandis que les

personnes directement concernées soulignent davantage les répercussions négatives de celui-ci pour leur expérience.

Le diagnostic : ouvre les portes	Le diagnostic : ferme les portes
Acceptation, faire le deuil Sortir de la culpabilité (collectivisation, maladie versus responsabilité individuelle) Nommer le problème Conditionner la thérapie au diagnostic ? Etre pris au sérieux Etre orienté Etre reconnu = accès aux prestations et aux services	Pose la question du normal et du pathologique Se « prendre une claque » Vivre dans la maladie Etiquette enfermante Stigmatisation Focalisation sur la pathologie et le symptôme Réduction de la personne au symptôme Objet plutôt que sujet, réduction statistique Décrédibilisation de la personne (ne pas être cru, vu comme digne de confiance)

Enfin, les professionnel.le.s s'engagent moins dans la controverse : leur intervention se situe majoritairement en aval, lorsque les personnes ont été diagnostiquées puis orientées vers par la MDPH vers le SAVS ou le SAMSAH, le diagnostic constitue donc moins un enjeu dans leur expérience. Celui-ci semble toutefois apparaître comme un impensé allant plus ou moins « de soi ».

***Sandrine :** Ben je reviens toujours à l'histoire de la psychiatrie, on voit bien que parce que la personne aujourd'hui elle vit chez elle, et qu'il y a plus, finalement, ce soutien psy, on a un rôle à jouer là-dedans, voilà, et quand je dis on a un peu la fonction, le rôle d'une béquille, alors qui était joué avant par les soignants, ben voilà, nous on est là pour aider la personne un peu à se tenir... Dans son quotidien, face au monde, quand elle sort, quand elle a des demandes sociales à faire... c'est un peu cet accompagnement-là, voilà, qu'il s'agit...*

***Laurence :** Je dirais même aussi, la première étape pour reconnaître qu'elle a besoin de soins, parce que souvent on a des personnes qui...qui sont dépourvues de soins, et c'est là qu'on se dit que le lien de confiance avec l'accompagnatrice sociale, c'est là qu'on se dit c'est une première étape vers l'acceptation de la maladie*

Lorsqu'une personne est accueillie sans notification MDPH et/ou sans suivi psychiatrique, comme c'est le cas à LAG par exemple, il est entendu que l'accompagnement s'oriente vers un engagement dans ces deux directions. Une certaine normativité des objectifs de l'accompagnement affleure ainsi dans les propos des professionnel.le.s, ainsi que des possibilités de désaccords avec les objectifs de vie des personnes accompagnées, qui peuvent différer de l'engagement prioritaire dans le soin.

Ainsi, si la définition de la situation ressort comme une construction collective, il est cependant important de souligner que celle-ci peut avoir un caractère conflictuel : il peut exister des désaccords entre les acteurs sur la définition de la situation. Il est également important de souligner que les groupes d'acteurs n'ont pas le même pouvoir pour définir les situations, et que la définition de celles-ci n'ont pas le même impact pour les un.e.s et pour les autres. En effet, si tous les points de vue sont pris en compte dans l'expérience des troubles, les conséquences pèsent plus lourdement sur les personnes directement concernées, entraînant, par exemple, un changement du traitement, une hospitalisation ou encore une réorientation de leur projet de vie.

4.2. L'acquisition de savoirs et savoirs-faires par les personnes usagères

1.1. Le travail sur soi

Toutes les personnes concernées par les troubles psychiques participantes à la recherche décrivent un processus de « *travail sur soi* » par lequel elles se découvrent progressivement, apprennent sur elles et eux-mêmes pour « aller mieux ». Qu'est-ce que l'« aller mieux », thématique encore peu travaillée dans la littérature scientifique (Demailly et Garnoussi, 2016) ? Les personnes usagères participantes à la recherche l'associent à plusieurs termes : « stabilisation », « rétablissement », « guérison » plus rarement. La stabilisation est décrite comme une phase où la maladie est toujours présente, mais où ses effets sont minorés, voire maîtrisés. Elle se caractérise par une ambivalence vis-à-vis de la crise : elle en limite les risques de survenue, sans écarter complètement le risque de dénégation. La stabilisation se caractérise ainsi par une crainte de la « rechute », c'est-à-dire de la survenue d'une nouvelle crise, qui suscite une sourde inquiétude. Une tension émerge entre maîtrise et incertitude, force et fragilité vis-à-vis des troubles psychiques. Certains participants tracent la possibilité d'un rétablissement malgré une forme de vulnérabilité, rejoignant les perspectives philosophiques qui rappellent que celle-ci fait partie de la commune nature humaine (Tronto, 2009a).

Simon : Et ce qu'on entend par « stabilisation » aussi, est-ce que c'est une réinsertion professionnelle, est-ce que c'est le fait d'avoir moins de symptômes ? (...) la maladie

sera toujours là, moi, ce que je pense, mais certaines phases de la maladie peuvent être dépassées, on peut bien vivre avec, être quasiment stabilisé, et ne plus avoir besoin du SAVS, tout simplement.

Karim : *je suis là, fragile, elle est là la maladie, faut pas dire qu'elle est pas là (...) à la moindre secousse je suis en alerte... la moindre secousse de déprime où je me sens pas bien, là je suis en alerte, et cette alerte elle me prend beaucoup d'énergie, elle me prend... et ça fait... ça fait peur quoi.*

L'observance du traitement est valorisée par certains participants comme une attitude permettant d'atteindre un aller mieux, d'éviter les comportements excessifs et d'avoir de bonnes relations avec son entourage. Cependant, pour plusieurs, le traitement permet de réduire les souffrances, d'améliorer son bien-être, mais ne permet pas de « résoudre » réellement le « problème ».

Karim : *les médicaments, on va dire c'est la solution, c'est... ça va nous guérir et tout, et en fait c'est pas vrai, c'était juste ils nous aident à supporter un peu la souffrance.*

Ainsi, en lien avec l'appréhension de la maladie – ou de l'expérience si elle n'est pas nommée ainsi – comme un problème personnel qu'il s'agit de dépasser par un travail sur soi, les médicaments apparaissent comme des « pansements », qui « détendent », « atténuent » la maladie, et dont il s'agit, idéalement, de s'émanciper. Une définition du rétablissement est ainsi la diminution ou l'arrêt des traitements.

Karim : *les médicaments, on va dire c'est la solution, c'est... ça va nous guérir et tout, et en fait c'est pas vrai, c'était juste ils nous aident à supporter un peu la souffrance*

Ce travail se réalise seul.e ou avec l'aide d'un.e psychologue. Le recours à la psychologie est en effet décrit comme un soutien, qui permet d'accompagner ou de stimuler l'activité de réflexivité. Ce processus peut également être effectué avec l'aide des professionnel.le.s du SAVS-SAMSAH, par l'échange avec des proches et, plus rarement, avec certain.e.s psychiatres, lorsqu'ielles sont décrit.e.s comme particulièrement à l'écoute.

Fabien : *Oui, se rétablir, pour moi, ce serait dans le sens qu'il n'y ait plus rien du tout, plus de médicaments, plus rien, que... stop, pour dire que les psychiatres, du coup, les psychiatres ou les psychologues, peu importe, ou autre médecin, nous disent « ça y est », pas guéri encore, mais « ça y est, vous êtes dans la phase normale, donc du coup on peut, effectivement, arrêter les médicaments. » Moi je vois ça comme ça, se rétablir c'est sans rien, sans rien.*

Une autre dimension du rétablissement est « *d'avoir moins de symptômes* » (Simon). L'appréhension du rétablissement semble alors devoir être plus singulière à chacun.e, en fonction de ses propres signaux d'alerte. Pour plusieurs participants, la capacité à gérer ses finances et ses dépenses est un critère attestant d'un aller-mieux. Les relations avec l'entourage sont un autre critère permettant d'évaluer son état : d'une part, le regard des autres apparaît objectivant. D'autre part, une insertion sociale et professionnelle, de bonnes relations avec les proches attestent d'une capacité à entretenir ces relations, et donc du bon état de santé. L'intégration sociale atteste aussi des capacités de mobilisation de soi et de contribution sociale, la maladie n'abolissant pas la volonté et ne prenant pas toute la place dans l'existence.

Mourad : *en fait, en fait avec mes enfants je... on parle de la maladie, ils se rappellent un peu du passé, tout ça [...] et maintenant des fois je leur pose la question « vous voyez comment papa aujourd'hui ? » et ils me trouvaient mieux en prenant les traitements, donc... c'est pour ça que c'est vachement important.*

Il s'agit finalement d'éviter que la maladie constitue une « expérience totale », où toutes les « lignes biographiques » de l'individu seraient rabattues sur l'expérience des troubles psychiques (Castel, 1998). Enfin, le rétablissement comme intégration sociale paraît aussi pouvoir se définir comme la sortie du processus de disqualification, l'accès à un mode de vie « normal ».

Karim : *certes, quand il faut prendre ces médicaments je les prends donc voilà, mais je me basais sur l'intégration, d'être dans la société faut apprendre des choses (...) j'essaye de... de vivre comme les autres, de gérer la souffrance... et de comprendre... là par exemple ça fait presque un an et un mois que je suis en formation et tout, malgré qu'il y a une difficulté, mais le fait de se lever, de prendre le métro, d'être avec les autres en formation, écouter la formatrice, faire mes exercices, que après j'aurais un travail et je serai reconnu avec mon diplôme et tout, c'est vraiment ça...*

Fabien : *la guérison en fait c'est quand on est sorti de tout ça, qu'on a un boulot, qu'on a une famille, si on le souhaite, qu'on a, comment dire, un appartement autre que appartement thérapeutique, si je puis dire, là... voilà, et une vie normale, et qu'on a pas rechuté depuis on va dire... euh 10-15 ans.*

Ce travail sur soi, par lequel les troubles sont peu à peu apprivoisés voire mieux maîtrisés, s'accompagne de l'émergence de savoirs et de tactiques pour faire face aux situations rencontrées.

1.2. Les savoirs expérientiels

La notion d'épreuve soulève tant la force d'imposition des événements sur les vies personnelles que le rôle actif de l'individu qui s'y confronte. « Parfois la situation écrase l'individu – il s'en constitue alors activement en victime ; d'autres fois, au contraire, il ne subit pas la situation, mais il l'affronte – il s'institue ainsi en acteur » (Martuccelli, 2019). Les épreuves peuvent terrasser les personnes, mais celles-ci peuvent déployer des stratégies pour les dépasser, elles peuvent développer des savoirs pour les éviter à l'avenir. Nous pensons, avec d'autres autrices et auteurs, que « *les notions émergentes du retentissement de la maladie dans la vie quotidienne et d'autres phénomènes liés aux situations de handicap chez les personnes souffrant de troubles psychiques (...), même sans être consolidées formellement (...), constituent les éléments d'un savoir* » (Lovell, Troisoeufs et Mora, 2009). Les personnes usagères de SAVS-SAMSAH participantes à la recherche témoignent toutes de l'acquisition progressive de savoirs expérientiels, qui portent sur différentes dimensions : la connaissance de soi-même et l'évolution de sa pathologie, mais aussi l'apprentissage de savoirs-être et de codes de communication. Ils portent ainsi tant sur la relation à soi-même que sur les relations avec les professionnel.le.s du social et du soin. Ils sont inscrits dans une temporalité : ils sont acquis sur la longue durée, par étapes en fonction des difficultés rencontrées, et par petites touches au quotidien.

Ces savoirs expérientiels sont définis dans la littérature comme des savoirs être, des savoirs théoriques et des savoirs techniques liés à des situations vécues. Il existe des savoirs expérientiels ordinaires, issus de la typification des expériences quotidiennes, utiles à tout un.e chacun.e pour se mouvoir dans le monde (Schütz, 1987). Ils permettent de s'adapter aux situations, de prendre des décisions, d'agir. D'autres sont plus spécifiques à une catégorie de population, comme ceux des personnes qui vivent avec des troubles psychiques ou en situation de handicap. Ce sont des savoirs pragmatiques plutôt que théoriques. Des règles d'action sont tirées de l'expérience vécue. Des compétences, des habiletés se développent à partir de la répétition d'expériences similaires (Borkman, 1976). Les savoirs consistent notamment à trouver des solutions pour limiter les situations de handicap, pour dépasser les difficultés rencontrées (Gardien, 2019b). Le développement d'un savoir porte aussi sur l'expérience des services sociaux et de santé. Ces savoirs comprennent ainsi des stratégies pour se débrouiller avec les situations, pour aller mieux, ou encore pour interagir avec les professionnel.le.s et recourir aux services d'aide (Godrie, 2017). La mise en commun des savoirs entre personnes concernées participent de leur constitution, en faisant émerger ce qui est commun aux différentes expériences individuelles.

Dans notre recherche, un premier ensemble de savoirs identifié à la connaissance de soi, de la maladie et de ses symptômes, est acquis notamment par le « travail sur soi ». Ce

travail sur soi donne lieu à un processus d'apprentissage sur la maladie, qui est décrit comme l'acquisition progressive d'habiletés, un « *savoir acquis au fil des années* » (Karim), consistant notamment à reconnaître les signes de mal être, à donner l'alerte à un.e proche ou un.e professionnel.le., à éviter certaines situations non favorables ou susceptibles de générer du trouble, à reconnaître les « *déclencheurs* » de crise, ou encore à écarter les idées ou les états d'esprit qui favorisent sa survenue.

David : Je sais un peu comment je suis en fait, je... voilà, je le sais, je sais qu'il y a des situations... c'est pour ça qu'il y a des fois il y a des trucs que j'évite, ou des gens, parce que je sais que ça peut m'amener à des trucs bizarres, et donc... en fait il y a des situations... après... comment vous dire, ça je m'en suis rendu compte maintenant mais... c'est vrai qu'il faut pas non plus rester isolé, parce qu'on se dit qu'on va rechuter, vous voyez, faut pas rester non plus que dans son coin, parce que sinon après, finalement on reste dans le noir quoi, donc il faut aussi être avec les gens et... voilà, quoi.

Les personnes décrivent comment ce processus d'apprentissage leur permet de limiter le risque de rechute, ou encore « *d'amortir la crise* ». On peut associer à ces « savoirs de l'aller-mieux » la connaissance de médecines alternatives ou de techniques de relaxation, qui participent de la construction et de maintien d'un bien-être. On peut noter la proximité de ces savoirs avec ceux de certains programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014).

David : Oui oui, avec le temps, oui, on arrive mieux à... qu'au début, en tous cas, mieux qu'au début, c'est sûr, avec le temps, oui... Comme là..., je vous avais expliqué, je faisais de la sophrologie et tout ça, avec le temps j'ai ciblé les trucs qui peuvent m'aider, tu vois, pour me détendre et tout, donc... au début je savais pas... enfin je pensais pas forcément à ça, tu vois, trouver autre chose que, un autre moyen, un truc pour être plus détendu et tout ça, donc c'est avec le temps qu'on... comprend ça.

Un second ensemble de savoirs est liée à l'expérience de la psychiatrie. Celle-ci donne lieu au développement de savoirs et savoir-faire relationnels et pratiques. Les participants, de manière unanime, soulignent un manque de temps et un manque d'écoute de la part des psychiatres. Ils décrivent des rendez-vous, plus ou moins fréquents, de courte durée, et centrés sur la délivrance de médicaments.

Fabien : Et j'ai l'impression que les psychiatres en CMP ils sont là aussi de donner du médicament pour donner du médicament, ils sont pas là pour comprendre la personne,

qu'est-ce qu'il a, qu'est-ce qu'il peut avoir, et à partir de là adapter le traitement. (...) Voilà, parce que franchement moi je suis au CMP de M., c'est « bonjour-au revoir », médicament puis « hop, au revoir, dehors » (...), heureusement que j'ai à côté une psychologue, grâce au SAVS aussi.

Sans pour autant incriminer les psychiatres personnellement, et tout en reconnaissant les contraintes qui pèsent sur cette profession, reconnaissant qu'une relation plus approfondie est parfois susceptibles de s'instaurer, elles soulignent que, de manière générale, les modalités de rencontre ne permettent qu'une connaissance superficielle. La relation de soin apparaît ainsi relativement impersonnelle et structurellement asymétrique. David souligne le pouvoir du psychiatre, qui découle de la prescription d'un traitement aux effets puissants.

***David :** je vois des trucs que j'ai réussi à faire déjà, j'ai commencé à fumer j'avais 20 ou 22, là j'ai réussi à arrêter de fumer, j'ai perdu le poids que j'avais pris, j'avais pris plus de 30 kilos, j'ai réussi à les perdre, il y a plein de trucs que j'ai réussi à faire, des trucs que je me disais que c'était pas possible et tout, j'ai réussi à..., et plein de trucs, plein de trucs, je vous dis franchement, et ça c'est grâce à quoi, j'ai réussi à parler avec les gens de moi, des trucs comme je vous dis, avec le psychiatre, pas plus de dix minutes j'ai parlé avec lui, en combien de temps j'étais à l'hôpital, je dormais à l'hôpital, donc c'est pas le temps qui... si, le temps il lui manquait à lui, peut-être, mais voilà, je vous dis pas plus de dix minutes j'ai pu parler avec lui, pourtant il a bien pu écrire « Valium matin, midi et soir », ça il a réussi à le faire, mais à trouver quelqu'un pour dire « peut-être qu'il a besoin de parler », non, voyez.*

Ces usagers et usagers de la psychiatrie décrivent un d'acquisition de savoirs sur les traitements et sur leurs effets, parfois appuyé sur une longue expérience et la confrontation à de nombreuses molécules, comme le relate David. Cependant, ils estiment que ces savoirs sont peu pris en compte par les psychiatres.

***Karim :** tout de suite des médicaments, donc... ils ont pas le temps d'écouter... ils nous donnent le temps nécessaire pour écouter là juste peut-être qu'on annonce deux ou trois mots-clés, là tout de suite il va prescrire et tout, mais moi j'aimerais bien qu'ils nous écoutent un peu plus, pour à peu près... sur les médicaments et tout, parce que sur les médicaments et tout, toujours quand on lui pose la question « voilà, je ne supporte pas, j'ai mal à la tête, je sens un étau qui me serre la nuit la tête... », ces effets secondaires parfois... on parle pas de ça, des médicaments, « vous savez il faut attendre, il faut attendre un moment d'agir, il faut... », donc le truc de médicaments...*

parfois on quand ils me le donnent je le prends et c'est pour moi, et... je dis... mais dans ma tête je dis que c'est pour une période quoi, faut pas... je sais que c'est pas bon de... de les prendre tout le temps...

Le manque d'écoute et de prise en compte de leur expérience, tout comme la centration sur la délivrance du traitement, conduisent les personnes à développer des stratégies de maniement de l'information sur eux-mêmes (Goffman, 1998), afin de garder une part de contrôle sur la prescription des médicaments. Il peut s'agir d'une retenue dans les paroles ou dans le récit sur soi, visant à éviter la délivrance d'un traitement. Ces stratégies constituent de véritables savoirs relationnels, permettant de gérer les interactions avec les soignant.e.s et de garder une maîtrise de la prescription, en contexte fortement contraint.

David : C'est des hypothèses qu'il fait, par rapport à ce que nous on leur dit, c'est des hypothèses qu'ils font par rapport à ce qu'on sait déjà sur d'autres personnes qui ont eu à peu près les mêmes choses, mais c'est par rapport à ce qu'on dit, si on leur dit n'importe quoi... vous voyez ce que je veux dire... c'est pas... non, c'est vrai, c'est par rapport à ce qu'on leur dit en fait. (...) Moi une fois j'ai vraiment préparé... parce que d'habitude je faisais un peu... je sais pas si tout le monde fait ça, des fois on est allés voir le psychiatre et on dit « oui ça va, ça va », mais en fait ça va pas quoi. (...) Mais une fois où j'ai vraiment préparé (...) ce jour-là, c'est vrai que je me suis dit « il faut que je vienne avec des éléments, vraiment des trucs... (...) faut que j'amène des arguments... tout ça, et... c'est vrai que ce jour... ce soir-là j'y ai réfléchi vraiment, là j'ai réfléchi, j'ai réfléchi (...) oui, là, on a parlé un peu longtemps et tout, et puis du coup la psy elle était d'accord avec moi, voilà, j'étais content quoi, déjà.

Un autre ensemble de savoirs portent sur la « bonne distance » aux services d'aide et de soin. Les personnes usagères des SAVS-SAMSAH en font effectivement « usage », c'est-à-dire qu'elles peuvent se les approprier de manière singulière, développer des tactiques, ou encore des formes de résistance à leur égard (Cingolani, 2014 ; De Certeau, 1990). Une première forme d'usage peut être saisie dans les recours complémentaires à des services d'accompagnement pluriels. Les personnes concernées développent des connaissances théoriques et pratiques relatives aux supports institutionnels disponibles, et leurs apports spécifiques. Ainsi, Simon participe également au Clubhouse, au motif qu'il est plus tourné vers l'insertion professionnelle que le SAVS-SAMSAH et indique « *utiliser de façon complémentaire les deux services* ». De même Evelyne fréquente un GEM parallèlement au SAVS, trouvant support dans les activités et dans l'entraide entre pairs.

Evelyne : *Oui. Et puis là actuellement je fais un groupe tricot avec le GEM, et c'est bien, il y a une relation de bienveillance entre les gens, et M. (une autre membre du GEM) explique très bien, elle est pédagogue, bon, c'est elle qui montre ses talents, c'est pas déficitaire, mais c'est positif, elle connaît l'art du tricot, voilà, elle l'apprend à nous, et...*

Plusieurs usager.e.s manifestent une forme de distance entretenue avec le service d'accompagnement (SAVS ou SAMSAH), soit par manque d'assurance, soit par souci de bénéficié de supports multiples : service d'accompagnement, mais aussi proches, professionnel.le.s du soin, afin d'éviter des formes de « dépendance » aux institutions et de travailler leur « autonomie ».

Fabien : *Ben pour répondre [au chercheur] c'est que moi, quand il dit, « quand la béquille elle sera levée », moi dans ma tête j'essaye de pas avoir de béquilles, voyez, et de travailler en... je vais pas dire en parallèle, mais avec eux, c'est-à-dire que j'essaye d'avoir aussi mon autonomie, comme ça quand j'aurai plus besoin d'eux c'est plus facile pour ...*

Karim notamment témoigne d'un intense travail de réflexivité sur le rapport aux soignants et aux institutions. Cette recherche du « bon dosage », comme il l'exprime, que l'on pourrait aussi nommer savoir sur la « bonne distance » ou « juste niveau de recours », est liée à un travail identitaire visant à éviter l'assignation à l'identité de malade, ainsi qu'à la valorisation d'une vie « autonome ».

Karim : *SAVS, psychiatre... c'est quelque chose aussi... on tombe dans la dépendance, c'est-à-dire la moindre truc, vas-y, psychiatre, vas-y SAVS, c'est-à-dire tous les organismes qui s'occupent de la psychiatrie et tout... cette dépendance aussi j'ai peur de... c'est-à-dire on sent que vas-y, vis dans la société et tout, mais sans un cordon toujours attaché... à ces institutions... (...) C'est ça, moi c'est ça ma question, sur moi-même, je me la pose souvent, le dosage, je suis dans cette phase-là, quand est-ce que je dois parler, quand est-ce que je dois pas parler, quand est-ce qu'il faut consulter, quand est-ce qu'il faut pas... le secret, pour moi, c'est le dosage, si j'arrive moi-même à gérer ce dosage je pense... j'aurai... je vais faire un grand pas vers... d'être encore mieux quoi (FG 4)*

D'autres savoirs et stratégies relationnelles concernent leur entourage familial et amical. Parler ou non des troubles psychiques, et à quels membres de la famille, apparaît comme un enjeu pour les personnes. Les proches sont susceptibles d'apporter du soutien, mais

plusieurs témoignent d'un souci que la manifestation de leurs troubles psychiques affecte le moins possible leurs relations familiales. Ils tentent, sinon de les cacher, du moins qu'elle reste en dehors de ces relations, afin de préserver la qualité des liens mais aussi de préserver une image de soi positive et d'éviter les processus de stigmatisation. Les personnes distinguent différents modes de relation parmi leurs proches, qu'il s'agisse des membres de leur famille ou de leurs ami.e.s, parlant par exemple de leurs troubles avec leurs parents et leurs amis d'enfance, tandis qu'ils en tiennent à l'écart le cercle plus large de leurs ami.e.s. Parler des troubles avec certain.e.s proches permet de compter sur leur soutien, de bénéficier de conseils, voire d'appui pour leur « travail sur soi ». Celui-ci intervient dans l'expérience du mal-être comme cheminement vers « l'aller-mieux », comprenant des apprentissages, un travail en intériorité et en relation aux autres (Doucet, 2016).

***Karim :** quand je suis en famille ou bien SAVS, aussi j'essaye d'éviter au maximum, quand on est en groupe et tout, de parler de la maladie, c'est... je dis dans ma tête ça c'est pour changer, pour... on parle d'autres choses, une coupure. (...) Et la famille... de voir la famille, de fêter avec eux, anniversaires ou autre chose, pour moi ça... une coupure pour ne pas rester tout seul dans mon monde quoi. (...) Non, moi les amis et tout... j'en parle pas ce genre de discussions... j'en parle pas... j'essaye de... quand je suis avec les autres personnes j'essaye de m'intégrer avec eux, de ne pas penser à la maladie*

Pour d'autres, comme David, famille et maladie constituent plus systématiquement des sphères indépendantes qu'il s'agit de ne pas mélanger. Cette attention à conserver des espaces de socialisation en dehors du monde de la psychiatrie apparaît comme une stratégie identitaire visant à éviter la réduction à l'identité de malade.

***David :** Par exemple avec les amis après moi je suis quelqu'un, c'est pas que je cache que je suis passé à l'hôpital ou quoi, mais c'est que c'est pas quelque chose que je vais forcément mettre en avant quoi, vous voyez, avec que ce soit des gens que je viens de rencontrer ou des amis que je connais (...) y a une période où moi aussi, même quand ça allait mieux, j'aimais pas tout le temps en parler, en parler, en parler, parce que j'avais l'impression d'être que ça, que ça quoi, et c'est vrai que le fait de pas en parler, déjà, même si tu sais que... (...) sinon t'as l'impression de toujours vivre dedans, et de pas voir autre chose que ça, voilà (...) t'as l'impression que tu restes dedans, tu vas mourir dedans...*

Face à l'épreuve du doute, les personnes développent au fur et à mesure de leur expérience des stratégies qui leur permettent d'aller mieux, de contourner ou mieux passer les

obstacles. Ils développent des savoirs et des savoirs faire qui leur permettent de mieux négocier les relations avec les proches et avec les professionnel.le.s, mais aussi à avoir davantage de certitudes sur leurs capacités et leur état de santé, ou sur les conduites à tenir en cas de doute sur celui-ci. Ceux-ci peuvent être élaborés dans le cours de la vie quotidienne, pour faire face aux épreuves, sans forcément être revendiqués. Ils peuvent aussi être repérés et défendu comme une connaissance spécifique, à valoriser, au même titre que les savoirs des professionnel.le.s.

Evelyne : Voilà, on a un savoir sur la maladie que n'ont pas forcément les professionnels, parce que les professionnels, s'ils ont jamais eu de problèmes psychologiques dans leur vie ni dans leur entourage, je sais pas comment ils peuvent se mettre à la place, comprendre...

Ces deux types de considération des savoirs expérientiels vont de pair avec deux postures, l'une militante défendant une identité singulière, l'autre visant plutôt une forme d'assimilation sociale, c'est-à-dire de de gommage des différences dans une visée de conformité et d'intégration.

1.3. Savoirs du quotidien versus savoirs militants

Les savoirs expérientiels développées par les personnes au cours de leur expérience de la vie avec les troubles psychiques se situent entre deux pôles : celui du quotidien et celui de la militance.

Pour la plupart des personnes participant.e.s au groupe, ces stratégies et apprentissages se présentent comme des savoirs du quotidien plutôt que comme des savoirs militants. Aucun.e participant.e ne vit l'expérience des troubles psychiques comme une différence culturelle valorisée dans une posture qui « retournerait le stigmat » (Mercier, 2021), comme peuvent le faire certains mouvements militants en santé mentale, par exemple la Mad Pride ou le Club des entendeurs de voix (Demailly, 2015 ; Visintainer et Monceau, 2005). Dans ces situations, la définition des troubles comme maladie est rejetée, au profit d'une valorisation du trouble comme singularité culturelle. Nous évoquons cette possibilité avec les participant.e.s lors d'un focus group, qui jugent que ce positionnement de revendication d'une identité marginale serait trop couteux socialement, en termes d'intégration sociale.

David : « Moi quand je voyais tous ces revendications, je me disais je sais pas si vraiment ça aide les gens pour que tout le monde soit bien ensemble, ou est-ce que ça fait des petits cantons. »

Ces personnes usagères soulignent également que ce positionnement nécessite un certain niveau de bien-être, alors qu'elles associent la maladie à la souffrance, et tentent

précisément de la contenir dans certains espaces de leur vie. Enfin, la valorisation d'une identité culturelle militante reste pour elles une réduction identitaire liée à la maladie, fut-elle positive, alors qu'elles aspirent au contraire à évoluer dans des cercles de socialisation pluriels et assumer différentes facettes de leur identité.

David : je donne un exemple, moi je suis quelqu'un, je mange de concombres tous les jours, et je suis pas QUE quelqu'un qui mange des concombres en fait, donc c'est-à-dire j'aimerais pas qu'on me voie que comme quelqu'un qui mange des concombres quoi, et j'ai pas besoin de... (...) même si je veux que le gens ils acceptent que moi je..., je sais pas, j'aime manger des petits pois tous les jours, et ben en fait qu'ils me voient pas que comme ça, parce que le fait de dire que moi je mange que ça et... je le dis, en fait c'est comme si je me mettais dans un truc où je suis que ça en fait, vous voyez ce que je veux dire ? (...) Voilà, je suis quelqu'un, j'aime faire d'autres choses, je suis pas que quelqu'un qui mange des petits pois, je parle des petits pois, j'aurais pu dire... (...) le fait de revendiquer trop..., revendiquer quelque chose, en fait, la façon dont on le revendique après c'est comme si nous-même on se mettait dans un cadre en fait... (...) Et que le fait que moi je m'appelle David ça passe en second, et que juste ce qu'on voit de moi c'est que, voilà, j'ai... (...) alors qu'il y a pas que ça quoi, je veux dire... en fait je veux pas qu'on m'arrête juste à ça. »

Nous pourrions dire que cette stratégie identitaire poursuit une finalité d'assimilation sociale plutôt que d'inclusion : les personnes cherchent à participer aux différentes sphères de la vie sociale sans que leurs troubles soient reconnus, elles cherchent à les cadrer comme des caractéristiques secondaires.

Cependant, une autre stratégie identitaire est représentée par la position d'Evelyne. Comme nous l'avons vu, Evelyne a un parcours d'engagement, elle est membre d'une association d'ex-usagers d'un centre hospitalier psychiatrique et participe à deux recherches participatives : la nôtre et la recherche Cap Droit. Celui-ci questionne l'application de l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (CDPH), ratifiée par la France en 2010, qui vient remettre en cause la légalité des mesures de protection juridique (tutelle, curatelle) des personnes en situation de handicap psychique. Le programme de recherche, participatif, vise à organiser le débat pour faire vivre une controverse, peu connue du grand public et des professionnel.le.s de l'action sociale, quant aux mesures de contrainte légale. Il vise à faciliter la participation des personnes concernées à la réflexion sur l'exercice de leurs droits et sur les mesures de protection dont elles peuvent faire l'objet, afin qu'elles puissent prendre part au débat sur un pied d'égalité avec les autres parties prenantes

de la controverse. Il s'agit de favoriser l'expression et la prise en compte de l'expérience et de l'expertise des personnes concernées par les mesures de contrainte légale (Eyraud et al., 2018 ; Eyraud, Casamayou et Marque, 2021). Evelyne envisage ses activités militantes comme une manière de lutter contre l'identité stigmatisée liée au statut de personne handicapée. Elle associe ces activités à l'*empowerment*, au développement du pouvoir d'agir. Elle en tire une identité positive, qui valorise ses savoirs et ses capacités d'action, luttant ainsi contre « l'identité malheureuse », celle assignée par ses parents, celle liée au handicap dans les relations aux administrations :

Evelyne : de toutes façons c'est terrible, je vous dirais, la MDPH, Maison départementale des personnes handicapées, on est classés dans une case, la case handicapé c'est pas mar2rant hein. Et pourquoi ? Puisque la personne a des possibilités, a un savoir et tout ça, n'est pas considérée comme une personne positive et... La MDPH ça veut dire que des choses négatives, et par rapport à positiver la capacité des personnes, sans parler du handicap. (...) Moi ce qui m'aide c'est de m'engager dans la cité quand même, d'être... (...) peut-être d'avoir des valeurs quoi et venir défendre ces valeurs.

Les savoirs expérientiels se développent au cours de l'expérience. Ils constituent des savoirs pratiques qui permettent de faire face aux difficultés. Nous avons vu que ces savoirs concernent l'aller mieux, mais aussi des habiletés relationnelles pour interagir avec les professionnel.le.s du social, les soignants, les proches. Dans notre groupe de participant.e.s, éloigné.e.s des mouvements politiques et militants, ces savoirs sont peu mis en valeur et défendus comme tels, dans une continuité avec la stratégie identitaire dominante, souhaitant s'intégrer sans défendre le trouble comme une spécificité. La recherche permet ici d'explorer les freins à l'engagement politique et militant des personnes diagnostiquées « malades » usagères de service d'aide à la vie sociale. Une épreuve, bien que reconnue commune par les personnes, ne mène pas forcément à la lutte politique, qui paraît coûteuse aux personnes en termes de réduction identitaire. Cependant, leur engagement dans la recherche suggère que leurs stratégies d'autodétermination et d'inclusion, plus discrètes, peuvent aussi être entendues comme des manières de lutter contre les injustices qui les affectent. Par ailleurs, une position plus militante émerge également, où ces habiletés sont défendues comme un savoir propre, singulier, d'égale valeur à celui des professionnel.le.s, permettant d'étayer une identité positive avec le trouble.

4.3. Compétences, places et apprentissages des proches-aidant.e.s

Les proches-aidant.e.s, désigné.e.s ainsi par notre recherche, ne se vivent pas forcément comme tel.le.s. Leur situation n'est pas le résultat d'un choix individuel de prendre une place particulière. Elles sont bien plutôt « convoqué.e.s » dans une situation. Être proche-aidant.e est une épreuve de vie qui s'impose. Elle donne lieu à un travail identitaire, à la négociation de sa place auprès du proche et des professionnel.le.s du soin et du social, à l'émergence de stratégies et de savoirs pour dépasser les difficultés de l'expérience, notamment celles liées à l'épreuve de culpabilité. Ce sont ces remaniements identitaires et ces apprentissages que nous abordons dans cette partie, en les replaçant dans les interactions avec les autres classes d'acteurs du triptyque. Quelle place ont les proches-aidant.e.s dans cet accompagnement de leur proche visant à le soutenir dans ses choix de vie, et notamment dans un logement hors établissement ? Cette place se négocie, entre coopération et conflictualité, entre sentiment d'être pris.e.s en compte et sentiment de mépris ou d'exclusion.

1.4. *Présence sociale et signaux faibles : les compétences (générées) des proches-aidant.e.s*

La place des proches-aidant.e.s se singularise comme une présence quotidienne auprès du proche. Les aidant.e.s participant.e.s à l'enquête décrivent des compétences qui leur appartiennent en propre. Celles-ci, tout comme le fait même d'être proche-aidant.e, ont un caractère genré : elles sont majoritairement exercées par des femmes. Il induit un type d'interactions tant avec les proches aidé.e.s qu'avec les professionnel.le.s.

Ce sont surtout les membres de la famille (filiation proche : père, mère, sœur, tante) qui sont présents au quotidien. Ils interviennent dans les tâches domestiques, administratives et soutiennent moralement. Plus spécifiquement, ce sont surtout des femmes qui agissent même si les hommes sont présents. L'expérience de Jeanne par exemple, montre que son mari est présent mais néanmoins plus distant et moins dans le prendre soin quotidien. Les profils des participant.e.s à notre recherche ne diffère donc pas de ceux des proches-aidants de manière plus générale, comme le rapporte la littérature : ce sont les femmes qui assurent la part la plus importante de l'aide aux proches (Campéon, Le Bihan, Martin, 2012). Les femmes représentent 56 % de la population des aidant.e.s et s'investissent plus que les hommes auprès de plusieurs personnes dépendantes. Elles représentent 56 % des aidant.e.s intervenant auprès d'une seule personne, 61 % des aidant.e.s de deux personnes et 72 % des aidant.e.s de plus de deux personnes (Weber, 2010). Les relations entre la personne aidée et son aidant.e unique sont fortement marquées par les rapports de genre. Lorsque l'aidé est un homme, l'aidant.e unique est une femme dans 87 % des cas. Lorsque l'aidée est une femme, l'aidant.e unique est un homme dans seulement 58 % des cas. Les filles et les mères aident

plus que les fils et les pères ; les autres personnes sont aussi plus souvent des femmes que des hommes. Les aidants masculins peuvent toutefois être plus nombreux que les aidantes féminines dans certaines configurations spécifiques, comme c'est le cas pour les conjoints d'adultes en situation de handicap (Banens, Marcelini, 2012). La nature des tâches d'aide à la vie quotidienne entre conjoints fluctue également selon les rapports de genre. 55 % des hommes aidés exclusivement par leur conjointe le sont pour les soins personnels (toilette, habillage, repas), alors que cela ne concerne que 28 % des femmes dont l'aidant unique est le conjoint (*op. cit.*). À l'inverse, 75 % des femmes aidées par leur seul conjoint le sont pour faire les courses ou acheter les médicaments, cette aide n'étant reçue que par 60 % des hommes dont la conjointe est l'unique aidante.

L'aide des proches, comparativement avec celle des professionnel.le.s, se caractérise par sa polyvalence, sa souplesse, sa plasticité, sa disponibilité (Déchaux, 1995). La flexibilité du proche-aidant.e a un prix : l'épuisement, voire le deuil de soi.

Mary : Parce qu'on est plus flexibles, tout à fait. (...) Malheureusement il y avait un moment que je me suis dit « oh, oui, je peux être flexible », mais je ne veux pas. [rire] Tu comprends. Je vais dire « oui, je peux supporter tout ça », mais je peux plus...oui, je peux le faire, mais pourquoi je dois ? C'est ça le deuil, je pense, de nous. »

Le rôle d'aidant.e.s porte différentes formes d'obligation morale et de solidarité envers autrui et se déploie dans une palette variée de soutien (Campéon, Le Bihan-Youinou et Martin, 2012). Dans notre enquête, ceux-ci se situent entre une aide qui se rapproche d'une « présence sociale » (Bessin, 2014) et d'un soutien moral, à l'adoption d'un rôle de « travailleur social » en passant par la procuration d'aides matérielles et administratives (aide financière ou en nature telle que la mise à disposition d'un logement ou la cohabitation, réalisation de dossiers administratifs, accompagnements pour des démarches administratives, etc.) Les participant.es ont exprimé une forte disponibilité pour leur proche. Cette disponibilité se matérialise notamment par le fait de veiller continuellement sur eux et implique par exemple de ne pas partir en vacances, de se téléphoner tous les jours comme c'est le cas de Jeanne avec son fils. Cette présence sociale qui peut être résumée par l'expression « être là pour » n'est pas forcément une présence physique car les proches ne vivent pas forcément sous le même toit. Néanmoins, c'est une présence, une disponibilité qui implique de pouvoir réagir rapidement et de se tenir informé de la situation et de « compter sur ». Cette disponibilité concerne également l'écoute et le dialogue lorsqu'il y a des problèmes ou lorsqu'ils expriment leurs souffrances comme le relève Jeanne :

Jeanne : Donc nous [les parents] on prend quand même... on sert quand même de... on l'écoute, pour toutes ses souffrances.

Cette « présence quotidienne », comme préfère l'appeler les proches-aidant.e.s participant.e.s à l'enquête, fut-elle à distance, implique ainsi des compétences émotionnelles et relationnelles, telles que soutenir en cas de souffrance, mettre ses propres émotions de côté dans les moments difficiles de l'aidé.e. Les proches-aidant.e.s décrivent également comment cette présence quotidienne est le socle de développement d'une connaissance intime et fine de leur proche. Leur capacité à capter les « signaux faibles » apparaît comme une compétence propre des proches-aidant.e.s : de petits signes peuvent le faire penser que leur proche ne va pas bien, traverse des difficultés. La connaissance intime, mais aussi la proximité (cohabitante ou non) favorisent ce repérage fin de l'état de santé du proche. Ils ont un regard sur leur proche au quotidien, qui les rendent détenteur d'un savoir que n'ont pas les professionnel.le.s.

Susan : « quand il voit quelqu'un de neutre, il a un comportement... quand c'est pas une grosse crise, il a un comportement différent, donc je sais pas si en étant tout jeune, les gens de l'extérieur peuvent, même des professionnels, bien saisir, parce que c'est vraiment des moments... »

Au cours de la recherche, nous identifions avec le groupe de proches-aidant.e.s participant.e.s un rôle spécifique : celui de donner « l'alerte » lorsqu'ielles considèrent que la situation de leur proche comporte un risque. Etant en mesure de percevoir de manière fine l'état de santé ou de bien-être de leur proche, leur rôle de protection les amène à prévenir les professionnel.le.s lorsque le proche traverse une crise ou un moment difficile qui risque de ne pas être perçu par les professionnel.le.s, depuis leur place plus distante.

Mary : « Quand j'ai pas vu de psychiatre pendant un moment parce que j'ai, finalement il a commencé d'aller tout seul, mais je envoie un e-mail ou j'appelle en disant « il est très fatigué »... parce que parfois Alan il présente une image de lui-même, tout va bien... »

Ce rôle d'alerte est aiguillonné par l'épreuve de culpabilité qui caractérise leur expérience. Prévenir les professionnel.le.s vise à favoriser le soutien du proche en difficulté, mais aussi à éviter une mise en danger de ielle-même ou de son entourage.

Florence : *Et maintenant... j'ai mon... j'ai une fonction d'alerte. Par exemple on a eu un deuil dans... de quelqu'un de proche, ben j'ai appelé tout de suite le SAMSAH en disant voilà « on va parler à R. de ça, ça va pas être facile, c'est pas facile pour nous, on... » « Est-ce que vous voulez de l'aide » nous disent-ils ? Je dis « non, mais par contre je voudrais que... ça nous aiderait que vous soyez présents pour Gabriel après parce qu'on a peur pour... on est inquiets pour lui ». Alors c'était une alerte.*

Ce rôle de surveillance de l'état de santé et d'alerte peut aussi porter en direction du proche lui-même. Les proches-aidant.e.s considèrent alors qu'elles tiennent le rôle de tendre un miroir à leur proche, leur permettant de stimuler leur réflexivité sur leur état de santé, dans un objectif de soutien et de protection.

Mary : c'est quelque chose, si on travaille ensemble, on doit alerter les professionnels, mais aussi, moi, récemment, j'alerte aussi mon fils, j'ai dit à lui, mais pas dans une façon extrême, mais j'ai dit à lui par exemple « hier t'étais vraiment réveillé... » pour aller marcher le chien avec mon mari, après il a fait une autre marche avec mon mari, après il a marché jusqu'au Louvre, après il a marché, ouah ! J'ai dit « bon t'es assez speed aujourd'hui », juste pour le dire, il dit « non, non, ça va... », oui, voilà, mais juste pour donner lui un miroir, qui était assez... j'espère qui n'était pas trop... c'est pas mon interprétation, c'est les faits, « ouah, tu as marché beaucoup aujourd'hui », c'est bon, et si ça continue je vais dire à les autres, parce que peut-être c'est les médicaments. »

Si la coordination des interventions formelles et informelles est bien identifiée comme un rôle récurrent chez les aidant.e.s, quel que soit la situation du proche (handicap, dépendance liée à l'âge, etc.), le rôle de surveillance de l'état de santé et d'alerte pourrait être plus spécifique à l'aide au proche en situation de vulnérabilité psychique. Cependant, ces rôles d'alerte et de miroir donnent lieu à des ajustements, parfois conflictuels, avec les proches et les professionnel.le.s.8

1.5. Le rôle de coordination

L'expérience du proche-aidant.e se caractérise par le développement de savoirs relationnels quant à la place à occuper aux côtés de son proche et des professionnel.le.s du SAVS-SAMSAH. D'une part, les proches sont bien souvent contraint.e.s d'assumer un rôle de coordination des différent.e.s professionnel.le.s. L'entrée du proche en SAVS-SAMSAH peut représenter l'espoir, pour l'aidant.e, d'être libéré, au moins partiellement, de ce travail de coordination. Plus généralement, lorsque le proche est accompagné par le SAVS-SAMSAH, les places doivent se re-négocier, tant avec le proche qu'avec les professionnel.le.s.

Ce les sont conséquences familiales et sociales des troubles psychiques qui conduisent les proches vers les SAVS et SAMSAH. Ainsi, les familles – personne handicapée et proche-aidant.e.s – arrivent souvent fatiguées lors de leur accueil dans ces services. Les institutions qu'elles ont croisées jusqu'à la rencontre avec ces services sont, toujours, l'hôpital psychiatrique, l'hôpital de jour, parfois des ateliers thérapeutiques. Tou.te.s les proches aidant.e.s participant.e.s à la recherche décrivent un rôle de « chef d'orchestre » des différents

services sociaux et de santé. La coordination des interventions formelles et informelles est bien identifiée par la littérature scientifique comme un rôle récurrent chez les aidant.e.s, quelle que soit la situation du proche (handicap, dépendance liée à l'âge, etc.) (Campéon, Le Bihan et Martin, 2012 ; Couturier, Salles et Belzile, 2012), que nous retrouvons dans notre enquête :

***Florence** : Ben tu vois le chef d'orchestre il coordonne, tatatata, il fait le lien, et moi je trouve qu'on... la présence quotidienne elle est du côté du chef d'orchestre, puisqu'on est en prise directe avec tout en permanence, et qu'à partir de là on articule les interventions des intervenants, on rappelle, on questionne... « il devait se faire ça, ça s'est pas fait... »... et donc pour moi ça a du sens sur cette façon, comme ça, de... Mais là encore il peut y avoir... ça peut être utile ou excessif hein, le chef d'orchestre. J'essaye aussi de me dégager de cette fonction-là. »*

Ainsi, Susan décrit comme elle est parvenue, au fur et à mesure des années (« j'ai mis 15 ans », dit-elle), à créer un réseau de soignant.e.s et d'intervenant.e.s sociaux autour de son frère. N'habitant pas dans la même ville que son frère, elle anime ce réseau à distance :

***Susan** : et je me suis rendu compte, effectivement, que les aidants n'avaient pas du tout de liens, ou très peu de liens avec la partie médecins, moi ce qui est pas mon cas, c'est-à-dire que j'ai créé mon petit réseau, enfin mon petit réseau, son petit réseau [rire], euh... par mail. (...) Et voyez, avec la curatrice, ben on s'arrange pour les infirmières, je les préviens, enfin on fait un boulot à deux, voilà, quand c'est pas elle c'est moi, quand c'est pas moi c'est elle, et il y a vraiment une coordination. Et quand ça va pas, ben je viens, on se déplace, on se voit tous les trois, ça nous est arrivé... (...) Et ça se passe maintenant plutôt très bien, parce qu'il est relativement bien entouré. Quand je sens que ça va pas, quand la curatrice trouve que ça va pas, on s'envoie un mail, et à partir de là moi j'envoie un mail au CMP, et le CMP, il y a l'infirmière référente qui est très très bien, qui connaît mon frère parfaitement, et qui elle réagit tout de suite.*

Ce rôle de coordination est plus ou moins assumé positivement. Pour certain.e.s, la demande envers le SAVS ou SAMSAH n'est pas celle d'une délégation des tâches quotidiennes qu'ielles assument, mais plutôt une plus-value par rapport à ce qu'ielles font déjà. Dans ce cas, la personne proche-aidante se positionne comme un.e travailleur.se social.e parmi d'autres, comme c'est le cas de Susan ci-dessus. Pour d'autres, comme Béatrice et Mary, la demande est celle d'une prise en charge administrative et occupationnelle qui lui

permette de se recentrer sur une relation familiale ou amicale avec le proche en vulnérabilité psychique.

Mary : entre SAMSAH et lui c'est du respect. On est là, on comprend, on met les choses à table, c'est ton trouble en fait, qui te fait ça, donc c'est une autre relation, et ça nous laisse de... de respirer, d'aimer... plus...

Ce rôle de coordination implique un savoir communiquer avec les soignant.e.s et les services d'aide. Les proches-aidant.e.s décrivent l'émergence de « tactiques » (Cingolani, 2014 ; De Certeau, 1990) et d'apprentissages au cours de leur expérience. En premier lieu, l'entrée en SAVS-SAMSAH du proche est une forme d'aboutissement d'un parcours long de recherche de la famille ou de l'environnement. Ces services sont méconnus, presque confidentiels. Les proches aidant.e.s décrivent un intense travail de recherche d'information, de documentation, avant de découvrir les SAVS-SAMSAH, puis pour comprendre leur fonctionnement, apprendre à coordonner les interventions des différents services professionnels.

Florence : pendant longtemps on a été très chefs d'orchestre de quelque chose qui nous dépassait largement, puisque un temps non diagnostiqué, puis diagnostiqué, jusqu'à ce qu'aux 21 ans... enfin... et donc ce rôle de chef d'orchestre a été... malgré nous, vraiment... il fallait... avant diagnostic et après diagnostic, enfin il y a tout le temps de comprendre ce qui se passe, où on comprend rien, et tout le temps où on a compris, enfin on croit avoir compris, et où on cherche, et où on est à la manœuvre pour contacter les équipes selon les infos que vous avez. Bon, l'information c'est la richesse, il n'y a pas de doute, l'accès à l'information, je me dis, ça doit vraiment... moi j'ai toujours... ça me rappelle quand on était partis en voyage, je me disais « est-ce que j'achète un guide ? » Et mon mari m'a dit « mais en fait le guide c'est l'information », et l'information c'est de l'or. Et j'ai l'impression que c'est la même chose. Nous on sait chercher sur internet, ou on a des gens à qui on peut demander, j'imagine quelqu'un de démuné, la catastrophe quoi.

PA5 : Cela dit...

PA3 : Je suis complètement d'accord avec ce que tu disais.

PA5 : Ce qu'il faut dire, il y a l'information que tu reçois, que tu commences à être informé, tu débarques... On a tous débarqué. Et après admettre, t'as encore un délai jusqu'à que tu admettes...

PA2 : Ça c'est des années...

PA5 : ... que c'est irréversible, parce que l'irréversibilité, quand tu apprends que c'est irréversible, et lui aussi il l'apprend en même temps, hein, puisqu'il sait qu'il a un traitement à vie, bien souvent ils le lui disent, quand même. »

Comme le souligne Florence, ce travail d'orientation progressif est particulièrement ardu car lié au processus d'acceptation de la « maladie » du proche. Pour les proches aidant.e.s participant.e.s à la recherche, ce travail a sans doute été facilité par leur profil particulier : contacté.e.s par l'intermédiaire de l'UNAFAM, elles ont fait la démarche de contacter cette association, qui leur a transmis des informations et, pour certaines, ont suivi des formations. Elles sont sans doute « bien informées » au regard des proches-aidant.e.s non engagé.e.s dans ce type de démarches, et pour lesquelles les difficultés de compréhension de l'environnement sont sans doute majorées.

En second lieu, les proches-aidant.e.s participant.e.s soulignent tou.te.s la difficulté qui a été la leur de comprendre le fonctionnement des SAVS et SAMSAH et d'ajuster leurs relations avec les professionnel.le.s. Ainsi, il faut du temps pour se comprendre, du temps pour que les relations s'ajustent et que les tactiques relationnelles émergent et fassent système.

« PA4 : Ça c'est un autre problème : c'est comment les professionnels nous ont accueillis ou pas accueillis. Et là je parle de comment nous on a compris, et ça a été un long chemin, de se dire « ah, mais quand il y a un pépin j'ai fait mon boulot si j'ai appelé le professionnel pour lui dire « eh, il y a une merde, qu'est-ce que... est-ce que vous voulez bien vous en occuper ? » »

Ce temps est d'autant plus long que, du point de vue des proches, le service communique peu, ou peu naturellement, avec cette classe d'acteur.rice. Les proches aidant.e.s évoquent plusieurs attitudes pour s'ajuster avec les professionnel.le.s des SAVS-SAMSAH, telles que les appeler, les saisir directement, investir une forme de coopération avec elles et eux, ou encore se servir des temps institutionnels. Les proches-aidant.e.s décrivent également un ajustement progressif de leur communication : elles ou ils apprennent à mettre les formes, à adopter les bons codes de communication, mais aussi à développer des tactiques et des stratégies à partir de la connaissance acquises du fonctionnement des mondes de la santé et du social.

***Béatrice** : je pense qu'il faut y aller avec beaucoup plus de rondeurs... Maintenant j'ai pas de problèmes pour arriver à... à dialoguer avec eux, même si c'est compliqué...*

Qu'est-ce que vous appelez les rondeurs ?

Mettre les formes. Ah il y a une tactique, oui, et pour les écrits aussi, pour les demandes à la MDPH faut... Ça on apprend avec le temps... Faut trouver les bons mots et c'est pour ça que... ben lui il est bardé de diplômes, j'en ai aussi, non non, on a fait appel à une assistante sociale pour rédiger avec les mots qui conviennent, c'est très très important, parce que la première fois on m'a renvoyé le dossier, et quand on renvoie le dossier c'est deux mois, minimum.

Il s'agit ainsi, d'apprendre à « jouer le système », pour reprendre l'expression de Mary. Ce travail est en partie émotionnel, comme l'explique Florence. Tandis que l'épreuve de culpabilité, et plus largement les craintes pour son proche, induisent des sentiments d'inquiétude, les apprentissages des proches-aidant.e.s consistent à neutraliser ces émotions dans leur communication aux professionnel.le.s, afin de pouvoir être entendu.e.s par ces dernier.e.s.

Florence : *« ça m'a fait beaucoup réfléchir à la façon dont je m'adressais au corps médical, j'ai complètement transformé ma façon de faire, mais j'ai dû l'apprendre, enfin le... prendre confiance. Et c'est cette histoire de distance, d'empathie et de distance, il faut vraiment se distancier, pour pas effrayer les médecins, notre anxiété n'est pas bienvenue, notre information elle l'est. »*

Les proche-aidant.e.s apprennent ainsi non seulement des codes de communication, mais également à gérer différemment leurs émotions.

Florence : *« je réalise qu'aujourd'hui, maintenant que je suis proche-aidant conscient, j'ai eu tout un chemin pour, justement, me coordonner avec les professionnels, et découvrir que dans ces fonctions-là j'avais une place entière, pareil, d'orientation, alors d'alerte et d'orientation, moi je les met trais ensemble, c'est-à-dire il y a une information là, qui émerge, Gabriel ne va pas bien, tout d'un coup il est très angoissée, ou je sais pas quoi, n'importe quoi..., et j'ai appris à solliciter les professionnels, c'est-à-dire que je ne savais..., avant je..., quand on a rencontré les équipes professionnelles on était encore avec le bâton dans les mains quoi, on savait pas encore que c'était eux qui... »*

Les proches-aidant.e.s mènent ainsi de manière conjointe un travail identitaire, consistant à accepter les troubles de leur proche et à se reconnaître proche-aidant.e, avec un travail de recherche d'informations et d'apprentissage des relations aux services et aux professionnel.le.s.

4.4. Dialogue des savoirs et négociation des places

1.6. Andragogie du triptyque et éducation permanente en SAVS

Dans quelle mesure les savoirs des proches et des personnes usagères dialoguent avec les savoirs des professionnel.le.s, et sont pris en compte par ces dernières ? La configuration du triptyque donne lieu à une andragogie, une éducation permanente et réciproque entre les différentes classes d'acteurs, qui a toutefois ses limites.

Le terme « d'andragogie » permet de saisir la relation pédagogique aux adultes, par distinction avec une éducation aux enfants. Le développement des savoirs des personnes usagères et des proches-aidant.e.s se réalise par l'échange avec les professionnel.e.s du SAVS-SAMSAH. Ainsi, il doit en partie sa constitution à un processus « andragogique ». Ces connaissances empruntent également aux savoirs médicaux et aux différents paradigmes explicatifs de la maladie et de la santé mentales.

Pour les personnes usagères, la configuration relationnelle du SAVS peut permettre d'être actif, d'acquérir de nouveaux savoirs sur ses droits et sur les réponses institutionnelles aux besoins qu'il exprime. Comme nous l'avons vu, les professionnel.le.s peuvent jouer un rôle dans le « travail sur soi », un appui dans le travail de réflexivité. Fabien considère que « *personnellement je leur ai rien... appris, non, c'est plutôt eux qui m'ont appris des choses sur moi-même que j'ignorais, que moi je vais leur apprendre.* » Cependant, ce sont surtout les proches-aidant.e.s, et plus encore les professionnel.le.s, qui considèrent apprendre les un.e.s des autres.

Pour les proches-aidants, les savoirs acquis de la fréquentation du SAVS concerne leur proche et surtout les représentations qu'ils ont de leur proche. Ainsi, Pierre, proche-aidant a pu dire, lors d'un entretien individuel : « *je vois mon fils autrement quand je viens avec lui au SAMSAH.* ». Florence explique de manière similaire comment les échanges avec les professionnel.le.s modifient la perception de ses proches, associant le changement des représentations à l'acquisition de nouvelles connaissances sur la maladie psychique.

Florence : *Par exemple il végétait, sans parler, sans expression, sans rien, il était là, totalement à la masse, et je disais à [l'accompagnatrice du SAVS] « il est pas bien là », elle me disait « pourquoi vous dites ça ? » J'ai dit « ben il fait rien là, il bouge pas du tout, en deux heures il a pas bougé. » [rire] Elle dit « vous lui avez demandé s'il se sentait pas bien ou pas ? » Et en fait il était dans un état d'une certaine... un peu vide, un peu dans une certaine vacuité, mais il n'était pas angoissé, et donc quand elle m'a fait prendre conscience qu'il n'était pas en détresse ni angoissé, qu'il était juste un peu rien, et ben tu vois, c'est tellement loin de ma propre conception de ce que c'est se sentir bien, tu peux pas imaginer ce que j'ai appris, ça a été un séisme... (...)*

C'est pas... moi je suis pas passée d'une vision psycho-dynamique à une vision totalement neuro, j'ai juste...ça t'ouvre totalement les paradigmes, ça te permet de comprendre les rapports... prédispositions et envi... et modèles environnement-prédisposition, comment... les interactions, parce que nous, il y a plein d'éléments purement psychologiques qui concourent aussi aux difficultés, mais c'est très intéressant, c'est un apprentissage, si tu le fais pas, mais t'es pourrie de l'intérieur par ta culpabilité, alors que tout ça, ça te permet de retrouver une vision non..., enfin inclusive de tous les modèles et explications, pas...

Oui, et puis en fait ça rappelle un peu même un processus sociologique qui est aussi de dépersonnaliser, c'est-à-dire il y a d'autres causes... »

La configuration relationnelle en triptyque de l'accompagnement social en SAVS et SAMSAH est particulièrement andragogique pour l'ensemble des acteurs de ce dernier – personnes usagères, proches-aidant.e.s et professionnel.le.s. Elle permet d'apprendre de l'autre des connaissances adaptées à ses propres besoins.

Au détour d'une des séances de focus group, un accompagnateur social montre comment les savoirs, connaissances, expériences et expertises de l'utilisateur peuvent être appréhendées en termes andragogiques, c'est-à-dire comme transmission pédagogique entre adultes :

***Samy :** « J'ai beaucoup de discussions avec lui [une personne usagère], je parle beaucoup avec lui, puisqu'on est tous les deux dans ce groupe de mise en place de pair-aidance. J'ai appris beaucoup de la réalité de sa maladie, pas de ce qu'on en apprend de façon théorique, mais de la réalité de ce que ça provoque chez lui, de ce que ça provoqué chez lui, de comment ça s'est produit chez lui. Ce que ça lui a amené à faire d'entendre des voix. Enfin de ce que ça a provoqué chez lui, enfin tout ça je trouve que c'est très riche, pour nous en tant que professionnels, d'avoir des connaissances comme ça qui nous sont passées [par les personnes]. Parce que c'est ce qui nous permet aussi à nous, du coup, d'acquérir du savoir, et de réajuster aussi notre façon de faire par rapport aux personnes qu'on accompagne. Parce que la théorie c'est bien, mais d'avoir quelqu'un qui, parce que son niveau de rétablissement est suffisant pour qu'il puisse nous expliquer comment il a évolué avec son problème, je trouve que c'est encore plus riche que ce qu'on nous apprend sur les bancs de l'école. Donc ce savoir, oui, l'expérience, pour moi c'est important. Il y a notre approche, enfin toute cette partie théorique, et toute la partie pratique je la trouve*

intéressante, de leur part en tous cas. Et ils nous apprennent tout le temps, enfin parfois ils nous apprennent ça un peu violemment en balançant des trucs comme ça à travers la figure parce que on a fait quelque chose, on a eu un geste, une parole, ou quelque chose un peu déplacé pour eux, donc ils nous renvoient parfois comme ça des choses à travers la figure, mais c'est aussi ce qui nous réajuste par rapport à notre travail, il faut l'accepter. Moi, j'apprends mieux dans les conversations que j'ai pu avoir avec lui ou d'autres, que ce qu'on a pu m'apprendre... sur les bancs de l'école. »

Ainsi, pour les professionnels, la situation d'accompagnement favorise l'apprentissage sur la maladie et sur la vie quotidienne des personnes malades psychiques qui lui permet d'adapter l'ensemble de ses accompagnements. Les connaissances acquises avec une personne peuvent ainsi servir avec d'autres. Les savoirs des usagers participent ainsi de la construction des « savoirs d'action », c'est-à-dire ceux impliqués dans la performance d'une activité, et des « savoirs professionnels », dans la mesure où ils accèdent à une forme de reconnaissance dans la communauté des professionnel.le.s (Wittorski, 2013).

La configuration en triptyque de l'accompagnement, que le proche-aidant soit présent ou reste dans l'ombre de l'accompagnement, se dévoile comme une configuration stabilisante pour les personnes usagères, sécurisante pour leurs proches-aidants et féconde pour les professionnels. L'andragogie de ce dispositif repose sur sa configuration : chaque acteur l'est pour une raison propre distincte de celle des autres, chaque acteur peut apprendre quelque chose de nouveau de la fréquentation des deux autres catégories ; et repose également sur la nature des savoirs produits : hybridés et directement utiles à chacun.e. Ce sont dans une certaine mesure les proches, et surtout les professionnel.le.s, qui décrivent acquérir des savoirs dans l'échange avec les autres classes d'acteurs, particulièrement les usagers. Cependant, un certain nombre de freins pèsent sur la prise en compte réciproques de ces savoirs. Les proches-aidant.e.s peinent, parfois, à être entendues par les professionnel.le.s, qui ont leurs propres raisons de les tenir à l'écart, ou de ne pas prendre en compte leurs informations et leurs alertes. Du côté des personnes usagères, tous les processus de reformulation de leurs demandes (chap. 1.2., et ci-dessous) pèsent sur la prise en compte de leurs savoirs et expériences. Dans le même temps, les personnes concernées par les troubles psychiques tendent elles-mêmes à censurer leur parole et à ne pas rendre publique une partie de leurs savoirs et stratégies, tant du fait de l'affectation du socle de confiance en elles-mêmes que de leur position statutaire de personne aidée. Ces processus s'établissent au cours de la négociation des places et des objectifs d'accompagnement dans la configuration d'acteurs.

1.7. *La négociation des places entre les proches et les professionnel.le.s*

Une part de ce travail émotionnel, au fur et à mesure de l'endossement du rôle d'aidant.e, consiste à prendre une forme de distance émotionnelle avec son proche. Il s'agit, en quelque sorte de dépasser l'épreuve de culpabilité et d'éviter les comportements de surprotection. Car le miroir tendu au proche, la surveillance fine de son état de santé, risque en effet, comme nous l'avons vu plus haut, de raviver le doute de la personne en situation de vulnérabilité psychique sur ses capacités d'acteur, d'ébranler sa confiance en soi. Depuis leur place de proximité, ils sentent l'état de leur proche, captent les signaux faibles du mal-être. Mais dans le même temps, ils tendent à enfermer leur proche dans ce rôle de malade, voire à accentuer son mal-être. C'est ce que Christian cherche à décrire en parlant « d'ingérence fusionnelle », contre laquelle il essaie de lutter pour conserver une attitude plus réservée émotionnellement vis-à-vis de son fils, avec qui il cohabite :

Christian : moi je le sens aussi, comme toi, si tu veux, alors je le sens tellement qu'il voit que je suis pas bien, c'est-à-dire même moi je me transforme, et ma femme, avec son 1,50 m et ses 45 kg, très solide, parce qu'elle me dit « t'es en train de lui montrer qu'il est pas bien, donc t'es pas bien non plus, ça accentue en plus son attitude à lui de... ben de mal à l'aise quoi », et c'est vrai, et à ce moment-là, quand elle m'alerte, bon ça dure plusieurs jours hein, quand elle m'alerte je change d'attitude, je deviens plus... je prends une distance par rapport à son attitude, et lui-même reprend, si tu veux, petit à petit, mais ça met longtemps, des fois, avant de revenir, parce qu'il voit que son..., il sait qu'on l'aime..., attends, on est collés les uns aux autres..., on est dans l'ingérence fusionnelle. »

Les proches-aidant.e.s décrivent ici un véritable **travail émotionnel** consistant à prendre de la distance dans la dimension des émotions, afin de laisser leur proche évoluer plus librement et d'être entendu par les professionnel.le.s du soin et du social. En miroir, les professionnels expriment qu'ielles protègent l'autonomie du proche contre les proches-aidants qui peuvent être jugés trop envahissants ou suspectés d'être « toxiques ».

Elena : Je voulais poser une question à Florence, savoir aussi qu'est-ce qu'il en pense Gabriel sur ces informations que tu peux transmettre à certains moments, et je suis pas toujours d'accord sur le fait que c'est des informations dont on a besoin de savoir. (...) Mais il y a parfois aussi des informations, c'est pas qu'on a pas envie de les savoir, c'est que...justement, c'est quoi en faire, et parfois c'est la personne elle-même qui... enfin nous on travaille beaucoup avec ce que la personne nous dit, c'est qu'elle met en avant (...) parce qu'il y a des choses positives, bon, c'est bien de les savoir,

mais nous ce qu'on a envie de travailler c'est ce que la personne elle elle a envie de faire de ces informations. Donc après je..., on est pas obligés de tout savoir, il y a des choses qu'on a pas forcément à savoir, il y a des choses qui restent dans la vie intime, la vie privée de la personne, donc après c'est surtout de savoir qu'est-ce qu'on en fait, que ce soit du positif ou du négatif, il y a aussi que les personnes ont envie de traiter elles-mêmes et elles ont pas forcément envie que nous on soit au courant. »

Ainsi, lors d'une réunion MAG de la phase 3, le groupe analyse une controverse quant à la place des proches, et des informations qu'ielles transmettent, dans l'accompagnement, tirées de leurs compétences propres de présence quotidienne, de surveillance et d'alerte :

<p>Ne pas tout savoir, avoir de recul, peut favoriser l'accompagnement (pas d'apriori)</p> <p>« Le professionnel a sa valeur de ne pas être au quotidien, une possibilité de prendre des risques » (Carmen)</p>	<p>La présence au quotidien fournit une information</p> <p>« Gabriel me dit que ça va bien, mais je sens que ce n'est pas comme d'habitude. Je ne le trouve pas bien depuis deux jours » (Florence)</p>
--	--

Les professionnel.le.s peuvent alors chercher à « filtrer » les informations, évitant ainsi de ramener la personne à son histoire et ses échecs passés. Cette préoccupation, tout comme celle de soutenir l'autonomie de la personne accompagnée, peut les conduire à tenir les proches à l'écart, ielles-mêmes se sentant exclues, méprisés. A l'inverse, les proches-aidant.e.s peuvent se rendre compte qu'un excès d'intervention de leur part auprès des professionnel.le.s peut conduire à des situations néfastes pour leur proche :

Christian : « Oui, moi je l'ai fait avec le médecin un peu, mais j'ai repris mes distances après, parce qu'il faisait plus de diagnostic, il se recueillait sur ce que je lui avais dit, d'accord, et qui n'était pas obligatoirement vrai d'ailleurs, c'était ma perception, donc à partir de là il forçait la dose, donc j'ai arrêté »

Ainsi, la place des proches dans l'accompagnement fait débat au cours de la recherche. Lors de la phase 3 d'analyse en groupe, nous identifions une autre controverse au cours d'une réunion : les SAVS et SAMSAH accompagnent-ils une personne ou inclue-t-il sa famille et son entourage dans l'accompagnement ? Ce sujet n'est pas simple pour les professionnel.le.s, qui oscillent entre les deux positions.

<p>Le SAVS-SAMSAH accompagne une personne</p> <p>« Savoir trouver sa place dans un système familial, en gardant la notion qu'on accompagne un adulte et pas sa famille » (Elena)</p>	<p>Le SAVS-SAMSAH inclut la personne dans son entourage et accompagne la famille aussi</p> <p>« Je me suis déjà fâchée avec la psychologue du service sur le fait que je prenais trop en compte la famille » (Elena)</p>
---	---

Les professionnel.le.s soulignent qu'ielles se trouvent dans une situation paradoxale : on leur enjoint de prendre en compte l'environnement de la personne, tout en répondant à la demande de la personne elle-même et en accompagnant l'autonomie de celle-ci. Les professionnel.le.s se retrouvent en situation de devoir arbitrer si inclure ou non les proches est souhaitable pour la personne accompagnée. D'une part, réaliser cet arbitrage et comprendre la demande de la personne vis-à-vis de ses proches peut prendre du temps :

***Samy :** On va quand même chercher l'information, après oui, on va inviter, à partir du moment où on commence à connaître un peu mieux la personne, à partir du moment où elle nous désigne un petit peu son entourage, on va lui demander si elle est OK ou pas OK pour qu'on prenne contact avec cet entourage, mais après on va pas chercher à savoir tout de suite si...*

D'autre part, la personne peut exprimer une demande de prise d'indépendance de sa famille, même si parallèlement celle-ci est présente et sollicite sa prise en compte par les services :

***Sandrine :** Une mère qui a cette fonction de curatrice, donc qui gère l'argent, mais à un moment donné, nous, voilà, on part de la demande de la personne, qui est de s'autonomiser, on voit bien qu'il va falloir à un moment donné parler argent avec lui, pour...*

Cet accompagnement à l'autonomie du proche peut ainsi prendre une forme concurrentielle pour les proches-aidant.e.s. Il peut aussi être compris par les aidant.e.s, qui prennent une forme de recul relationnel, considérant que les services d'aide les poussent à considérer leur proche comme le centre de décision, contrecarrant leur tendance à la surprotection.

***Mary :** « En fait moi je trouve que un but du SAMSAH c'est d'installer l'idée que Alan, mon fils, est le chef d'orchestre. OK ? Et... c'est eux qui a les... What is it called ? Les*

instruments différents pour aider Alan de faire..., c'est lui qui doit construire..., oui, donc c'est pas... »

Les personnes accompagnées, de leur côté, peuvent exprimer des souhaits de prises d'indépendance vis-à-vis de la famille, ou au contraire attendent du SAVS ou du SAMSAH un soutien pour renouer des liens, ou encore compter sur l'alerte des proches en cas de danger perçu par ceux-ci.

Ainsi, les places se cherchent et se négocient dans le triptyque d'acteurs, s'ajustent au cours du temps, au fur-et-mesure du développement de l'interconnaissance, de la compréhension réciproque et des apprentissages mutuels, sans pour autant que se résolvent tous les dilemmes et injonctions contradictoires. La configuration qui domine est celle d'une tendance à la centration de l'intervention sur la personne accompagnée et de l'exclusion des proches.

Plusieurs pistes pratiques sont évoquées par le groupe pour faciliter les ajustements mutuels au sein du triptyque. Professionnel.le.s comme proches-aidant.e.s soulignent l'importance d'une communication « transparente » avec la personne accompagnée, notamment dans les situations de transmissions d'informations.

***Florence** : Et je voudrais rajouter un truc, quelque chose s'est éclairci pour nous le jour où j'ai demandé un entretien de la référente infirmière, elle est infirmière la référente de Gabriel, du SAMSAH, Gabriel et moi, pour dire « écoutez, est-ce qu'on peut parler tous les trois de comment on s'articule ? **Parce que Gabriel me reproche de vous avoir appelée pour vous dire un truc, et il m'a dit que j'étais un traître. Et donc est-ce qu'on peut en parler ?** » Et c'était vachement intér..., l'entretien a été super bien. De toutes façons à chaque fois qu'on a provoqué un échange pour clarifier les rôles de chacun ça a été formidable, et pour Gabriel, pour moi, et je pense pour la professionnelle, qui a pu bosser beaucoup plus tranquille. »*

Florence précise qu'elle met dorénavant toujours en copie de mail son fils lorsqu'elle s'adresse à un.e professionnel.le. Les autres pistes évoquées consistent à définir plus clairement un cadre de coopération et de communication avec les proches-aidant.e.s, au cours d'une réunion réunissant le triptyque d'acteurs ; instaurer une fonction de référent pour les proches-aidants parmi l'équipe de professionnel.le.s, qui ne soit pas nécessairement le référent de la personne accompagnée ; instaurer une fonction de « pair proche-aidant », à l'image des « pair-aidant », soutenant les proches-aidant.e.s dans leur découverte et leurs relations aux services.

4.5. Accompagner les projets de vie : les dilemmes entre autonomie et protection

1.8. Entre autonomie individuelle et autonomie dans l'interdépendance

Comment les acteurs et actrices du triptyque se représentent-elles l'autonomie, et quelles sont les implications de ces représentations sur les manières de concevoir l'accompagnement par les SAVS et les SAMSAH ?

Une tension émerge entre maîtrise et incertitude, force et fragilité vis-à-vis des troubles psychiques. Les SAVS et SAMSAH sont majoritairement perçus comme des tremplins vers une vie « autonome ». Mais que recouvre ce terme pour les personnes ? La vie autonome est associée à une insertion professionnelle – l'accès ou le retour à l'emploi, éventuellement via la formation – et à l'accès à un logement individuel classique, dans le parc privé ou social. C'est notamment le cas pour les usagers de LAG participant à l'enquête, qui habitent dans la résidence-accueil de l'association, qu'ils considèrent comme une étape intermédiaire avant le logement indépendant.

Christine : Mais l'objectif c'est l'autonomisation hein, c'est clairement affiché. (...) Ben ça veut dire ne plus avoir besoin d'eux. (...) Mais c'est... euh non, c'est le souhait qu'on fait pour moi, et c'est le souhait que je fais pour moi aussi d'ailleurs...

Fabien : Ça avance bien, par rapport à mes projets, ça avance même plus que rapidement, et maintenant il reste plus qu'à attendre que le boulot soit bien entré, dès que le boulot est bien entré recherche d'appartement, voilà, extérieur, soit comme dit Mourad en HLM, ou de particulier à particulier, selon les tarifs des loyers, et ce que j'ai aussi comme argent. (FG 2)

Cet idéal d'une vie « autonome », où le recours au SAVS n'est plus utile, est lié à l'espoir d'un rétablissement. La perspective de la fin d'accompagnement va de pair avec un horizon d'une forme de sortie de la maladie : la « guérison » si elle est considérée comme transitoire, la « stabilisation » ou le « rétablissement » si elle est considérée comme chronique. La force de cet idéal et l'enchâssement du recours au service avec l'endossement d'une identité de malade provoque des ambivalences dans le recours au SAVS-SAMSAH. D'une part, il peut être vécu comme contrariant l'idéal d'une autonomie individuelle. Y recourir sur un long terme fait craindre une « dépendance » au service qui se prolonge, dont la personne ne parviendrait pas à s'émanciper. D'autre part, même si le SAVS-SAMSAH ne centre pas l'accompagnement sur la maladie, faire usage de ce service ancre dans ce domaine, rattache à une identité de malade, ou encore ramène aux incapacités à faire seul.e certaines activités. Comme dans d'autres politiques de l'autonomie, celle-ci est paradoxale : elle est un objectif,

pétri de normativité, adressé précisément à celles et ceux qui rencontrent des obstacles pour l'atteindre (Duvoux, 2009 ; Rist et Rouxel, 2018).

Simon : atteindre la rémission, d'aller mieux [...] avec la maladie [...] la maladie sera toujours là, moi, ce que je pense, mais certaines phases de la maladie peuvent être dépassées, on peut bien vivre avec, être quasiment stabilisé, et ne plus avoir besoin du SAVS, tout simplement.

Cette conception de l'autonomie comme indépendance est fortement empreinte de la généralisation de la valeur d'autonomie à l'ensemble de la vie sociale et de son tournant normatif, poussant les individus à intérioriser la contrainte de leur épanouissement personnel, de leur capacité à s'intégrer et à se réaliser en se reposant sur leurs propres ressources (Ehrenberg, 2012). La tension vers une vie autonome au sens d'indépendance des services d'aide fait écho aux objectifs de sortie du service portés par les professionnel.le.s, notamment dans ceux dont le fonctionnement se rapproche des institutions sociales au sens classique. Cet objectif de la sortie, comme on le voit au chapitre 2.1, est lié tant à l'adhésion à l'autonomie individuelle comme norme sociale qu'à la pression des tutelles, dans un contexte de rareté des places et de réduction des coûts du social porté par la « nouvelle gestion publique ». Cet objectif de « sortie » est intériorisé par les personnes usagères. La conception la plus communément partagée est que l'accompagnement du SAVS ou du SAMSAH est temporaire.

Christine : Mais l'objectif c'est l'autonomisation hein, c'est clairement affiché. (...) Ben ça veut dire ne plus avoir besoin d'eux. (...) Mais c'est... euh non, c'est le souhait qu'on fait pour moi, et c'est le souhait que je fais pour moi aussi d'ailleurs...

Mourad : Pour l'instant on peut pas... on voit pas l'avenir, on peut pas savoir, mais dans ma tête c'est une étape, après combien de temps, tout ça...

Cependant, il s'agit aussi pour les travailleurs.es sociales de travailler les conditions de cette autonomie, dans une définition « capacitaire » de celle-ci. Cette conception, qui se diffuse dans les politiques publiques depuis les années 1980, associe l'autonomie au développement de la motivation, des capacités des personnes (au sens « d'être capable de ») (Genard, 2007). Il s'agit, pour les intervenant.e.s sociales, d'étayer et de développer la motivation et les capacités des personnes. L'accompagnement par le SAVS-SAMSAH, plébiscité par les personnes usagères, semble participer à refonder leur socle de confiance en soi. La présence, la disponibilité, la confiance et l'écoute prodiguées par les professionnel.le.s permettent au SAMSAH-SAVS de remplacer ou de renforcer les « protections rapprochées » (Castel et Haroche, 2001) des personnes.

Evelyne : *La vocation d'un service d'accompagnement à la vie sociale c'est de..., c'est la confiance en soi, augmenter la confiance en soi, puisqu'on est aidés*

Élisa : *Ben d'où l'aspect..., en tous cas du SAVS, avec les activités, la création de lien social, le groupe..., c'est une mini société dans la société parfois [rire] mais c'est aussi tout ça qu'on essaye de développer.*

Le cadre rassurant, mais aussi les activités, permettent de recouvrer ou d'éprouver les capacités des personnes à participer à la vie sociale, voire à contribuer socialement par la formation ou le travail. Mais il s'agit aussi pour les professionnel.le.s de mettre en place des supports concrets qui vont permettre aux personnes, *in fine*, de se passer du service. L'objectif reste ainsi celui de la « sortie », mais en considérant que la personne aura trouvé, avec l'aide du SAVS ou du SAMSAH, d'autres étayages : une structure d'hébergement, un dispositif d'entraide, des liens renoués avec la famille, etc. Cette conception de l'autonomie comme capacitation reste ainsi liée à un horizon de fin d'accompagnement.

Enfin, au cours de la recherche, les participant.e.s tracent la possibilité d'un rétablissement malgré une forme de vulnérabilité, rejoignant les perspectives philosophiques qui rappellent que celle-ci fait partie de la commune nature humaine (Tronto, 2009a).

Evelyne : *Il faut pas opposer vraiment autonomie plus plus plus, et vulnérabilité moins moins moins, je veux dire qu'en fait il y a un curseur...*

Claire : *Oui, c'est ça, autonomie et vulnérabilité c'est pas des opposés.*

Evelyne : *Oui, c'est pas des opposés.*

Les débats au sein du groupe de participant.e.s qui réunit les trois classes d'acteurs, durant les troisième et quatrième phase de notre recherche, portent sur la tension entre l'idéal d'une autonomie individuelle – telle qu'elle est portée tant par les travailleur.se.s sociales que par les personnes accompagnées, et qui constitue une norme communément partagée (Tronto, 2009a) – et une vision de l'autonomie comme procurée par les divers soutiens de l'individu, par les interdépendances.

Carmen : *Moi ça me fait penser, voilà, tu l'écris, à l'interdépendance, c'est-à-dire qu'on arrive à avoir de plus en plus d'élan, de plus en plus d'envie, d'espoir de faire des choses quand il y a quand même un réseau autour de nous, la personne... toute personne qui est isolée, sans interdépendance, sans lien avec d'autres, sans aide, on va dire d'amitiés, réseaux de voisinage ou autres, et bien elle peut moins faire de choses, tandis qu'une personnes qui est dépendant d'autres personnes ou d'une organisation, elle existe, quelque part aussi, c'est... considérer la personne, il y a une*

dimension comme ça d'être reliée aux autres, d'être reliées peut-être une relation d'aide, mais pour être de plus en plus libre aussi de faire des choses et d'être considérée.

Evelyne souligne particulièrement l'importance des passions et activités, qui permettent de passer des « passions tristes » et d'une « identité malheureuse » à une identité plus heureuse.

Evelyne : *L'autonomie moi je pense à quelque chose, à la passion, aux centres d'intérêt, c'est-à-dire que face à la maladie, si on a des centres d'intérêt, une passion..., enfin pas une passion dévastatrice, mais vraiment un centre d'intérêt pour lequel on se mobilise, ça aide beaucoup ça.*

Les débats portent alors sur la possibilité de concilier aide et autonomie :

Florence : *Je sais pas si c'est vraiment connecté mais je me souviens d'une référente, une des premières référentes de Raphaël qui lui disait « on va ensemble construire ton autonomie aidée », c'était marrant comme concept l'autonomie aidée, elle lui disait « voilà, ton avenir c'est pas avec tes parents, tu vas devenir un mec autonome qui va avoir besoin, pour t'autonomiser, d'aide, donc c'est comme si tu avais une autonomie aidée », mais c'était une vraie autonomie par rapport, entre guillemets, à son destin d'homme, qui n'était pas d'être notre fils vivant avec nous éternellement bien sûr. Et j'ai toujours gardé, dont plus personne n'a jamais reparlé après, mais que j'utilise pour essayer de trouver cet équilibre dans cette espèce de... toujours ces trucs là à dualité entre le dedans, le dehors, le protecteur, le responsable, voyez, je fais dong-dong avec ma tête, si vous me voyez, comme ça...*

Cette perspective s'accorde avec la possibilité d'être « accompagné sans fin » (Gardella, 2016a) par les SAVS et SAMSAH, dans les situations où ceux-ci pallient à la défaillance des « protections rapprochées » des personnes, et tant que d'autres relais (tels que les GEM, les Club House, des liens familiaux ou informels) ne sont pas trouvés ou ne pourvoient pas un étayage suffisant. Les modalités d'accompagnement en SAVS et SAMSAH sont ainsi tendus entre ces deux pôles : un accompagnement temporaire et un accompagnement qui s'étire, jusqu'à devenir permanent.

Elina : *Parce qu'il y a les deux cas de figure, parfois on est tremplin et parfois on évite l'hébergement, et je trouve que le SAVS il a ces deux missions-là en fait, à la fois d'accompagner ou justement de donner un petit coup d'élan et de permettre l'autonomie, comme tu viens de l'expliquer...*

Mayline : *Oui, moi c'est plus dans ce sens-là que je vois le SAVS. Beaucoup plus*

Elina : Et après il y a des gens qui sont quand même autonomes, tu vois, justement le SAVS ça permet de baliser, d'autonomiser... mais si on l'enlève...

Samy : Ça tombe.

Comme nous l'avons vu au chapitre 2.1. , cette possibilité d'un accompagnement sans fin ébranle cependant certain.e.s professionnel.le.s, venant profondément questionner le sens de leur travail lorsqu'il se concentre sur l'animation du quotidien et n'est pas tenu vers une forme de progression vers davantage « d'autonomie ». Avec l'abandon de l'horizon de sortie, c'est tout un ensemble articulé de pratiques professionnelles qui est remis en cause, à commencer par la fixation d'objectifs et le « bilantage » de l'accompagnement. Le modèle en plateforme, consistant à répondre ponctuellement à un besoin de soutien intermittent, constitue alors une forme de réponse organisationnelle à ce changement de paradigme.

L'articulation entre autonomie et vulnérabilité est l'objet d'ajustements permanents entre les personnes accompagnées, les proches-aidant.e.s et les professionnel.le.s. L'autonomie se négocie sans cesse, au travers de dilemmes, de confiance et de défiances, d'accords et de conflits.

1.9. La négociation des objectifs et des projets de vie

Derrière l'idéal de co-construction de l'intervention, comment se négocient les objectifs de l'accompagnement entre les acteurs du triptyque ?

Sur le continuum entre autonomie et vulnérabilité se placent les capacités des personnes à faire des choix et à saisir des ressources disponibles. Ces capacités font l'objet de négociations, plus ou moins conflictuelles, entre les personnes accompagnées, les professionnel.le.s et les proches-aidant.e.s : tel choix de vie ou telle décision, par exemple relative au logement ou au travail, est-elle un objectif pertinent et atteignable, ou représente-t-elle une mise en danger de la personne, qu'il s'agit de protéger ? Par exemple, faut-il soutenir le souhait d'une personne de reprendre ses études en s'engageant dans un doctorat, ou plutôt le réorienter vers un projet qui est jugé plus réaliste, par ses parents ou ses accompagnants sociaux ? Autre exemple, relevant davantage de la crise, faut-il laisser une personne se rendre au siège d'une compagnie informatique en pleine nuit pour lui proposer une affaire commerciale ? Faut-il lui laisser prendre ce risque, faire l'expérience, ou l'en protéger contre son gré ou en rentrant en conflit ? Tous ces exemples mettent en jeu le « droit au risque » pour les personnes en situation de handicap psychique, celui-ci participant de la dignité de la personne, et portant le défi de concilier autonomie et protection (Rist et Bureau, 2018). L'autonomie se négocie entre les acteurs en fonction des représentations que les un.e.s se font des autres : les capacités que les professionnel.le.s attribuent aux personnes accompagnées, la manière dont ils perçoivent les proches (par exemple trop protecteurs ou au contraire dans

l'abandon), la manière dont les personnes se perçoivent elles-mêmes et perçoivent leurs proches et accompagnants, etc.

Du point de vue des professionnel.le.s, l'accompagnement nécessite la détermination d'objectifs, qui font l'objet du « Plan d'accompagnement personnalisé » (PAP). Celui-ci relève des formes classiques de la contractualisation issue de la refondation du travail social au cours des années 2000 (Astier, 2007). Si les professionnel.le.s souhaitent en première intention « accompagner les personnes dans leurs choix », comme l'exprime Samy, ielles cherchent avant tout à déployer un certain nombre de ressources autour de la personne, lui permettant de vivre « chez elle » plutôt qu'en institution. Le soin psychiatrique permettant la « stabilisation », les aides à domicile soutenant l'entretien du logement, l'obtention ou le maintien des aides financières et techniques liées au handicap relèvent de ce type de soutiens.

Iris : L'objectif c'est vrai que c'est pas un signifiant qui colle tellement. C'est compliqué, en tous cas... bon il y a des trucs, vraiment, comme objectifs, mise en place de la curatelle, objectif renouvellement du dossier MDPH, objectif mettre en place une aide à domicile, mettre en place des visites d'infirmiers, bon ben ça c'est..., par contre ce qui est du continuum, réhabilitation psycho-sociale, autonomisation de la personne, bien-être, bon ben c'est des trucs... que ce soit eux ou nous c'est un continuum sur la vie, donc ça ça va être fait à travers..., on va mettre des grands mots comme ça, dans le médico-social alors qu'au final ça se fait tous les jours dans des tout petits moments...

D'autres objectifs concernent les supports relationnels de la personne. Les objectifs vont alors consister à trouver des lieux supports d'activités, de rencontres, tels que les GEM et les hôpitaux de jour.

Iris : Quand..., par exemple si cette personne-là, voilà, est très isolée, ben du coup on va... je sais pas, moi j'en sais rien, à un moment donné on va voir avec le secteur pour mettre en place un hôpital de jour. Qu'est-ce qui va se travailler en hôpital de jour ? Ben c'est aussi le fait d'être avec d'autres personnes, peut-être avec des... en hôpital de jour ils peuvent avoir des groupes de parole, par exemple. Pareil, on a un CES avec des activités, ben c'est des personnes qu'on va inviter... systématiquement, parce qu'elles nous on fait la demande en nous disant qu'elles avaient jute pas d'amis, et rien, et du coup... ça fait partie de..., oui, de favoriser un accès à..., ben une dynamique, si, de rencontre sociale, les GEM, par exemple,

En écho, les personnes accompagnées évoquent l'étayage apporté par les SAVS et SAMSAH et la manière dont ils permettent de compenser l'absence des proches ou d'un

soutien familial, se substituant aux « protections rapprochées ». Le soutien apporté par le SAVS-SAMSAH apparaît tout à la fois relationnel et pratique. Ainsi, Evelyne signale combien l'aide du service a été précieuse pour faire face au deuil de sa mère, tant sur un plan affectif que pour les démarches pratiques à accomplir.

Cependant, tout projet de vie d'une personne accompagnée peut-elle constituer un objectif d'accompagnement pour les professionnel.le.s ? A cours des échanges, ces objectifs apparaissent faire l'objet de négociations avec les personnes accompagnées. D'une part, les professionnel.le.s peuvent chercher à obtenir l'adhésion des personnes sur des objectifs qui leur semblent important pour le maintien de la personne dans son milieu de vie, mais qui ne représentent pas des objectifs premiers pour les personnes elles-mêmes.

Samy : Oui, après nous on peut leur dire que c'est quelque chose d'important pour eux et qu'il faut qu'ils continuent, parce que ça leur apporte...eux ils peuvent nous dire « ben non, moi le CMP ça m'apporte rien, je veux plus y aller et j'irai plus. » Là du coup...du coup nous on le garde quand même en tête, on le couchera peut-être sur le papier, mais on gardera quand même en tête que l'idée du CMP ça pourrait être encore quelque chose d'intéressant pour lui, donc on pourra toujours revenir dessus à un moment donné, peut-être en rediscuter, et voir si...ben si l'adhésion pourrait..., pourrait reprendre, mais ça après, tout ça, c'est...

Finalement, les professionnel.le.s relatent « négocier tout le temps » avec les personnes accompagnées, pour reprendre les termes de Melina.

La reconnaissance d'une part de négociation dans les objectifs pointe que ces derniers ne recouvrent pas nécessairement les demandes des usagers pour leur accompagnement. Ainsi, une controverse lors de la phase de MAG identifie la possibilité, pour les usagers, de ne pas être entendus dans leur souhait de voir soutenus et accompagnés des projets de vie, telle que la reprise d'une activité professionnelle ou la réalisation d'une activité bénévole, venant répondre aux besoins d'utilité sociale qu'expriment de nombreuses personnes accompagnées participantes à la recherche. Ainsi, Nicole ne voit pas son projet de réaliser une activité bénévole pris en compte par le SAVS, celui-ci faisant suite à son souhait initial de reprendre une activité professionnelle, à ses yeux non plus entendu.

Nicole : « au début je pensais à un truc de réadaptation... mais on m'a dit non. Si je ne peux pas en infirmière, je veux aide-soignante. On m'a dit non, c'est dégradé, mauvais pour le moral. Le bénévolat, ils sont pas trop branchés » (Sylvie)

Et encore : « *Le SAVS, le bénévolat, c'est pas leur truc. Je suis allée à l'APF, mais tout ce qu'ils ont trouvé c'est sortir des gens en fauteuil : le dos bloqué, j'ai tenu deux jours* »

De leur côté, les professionnel.le.s signalent qu'elles peuvent entendre l'expression d'un projet de vie mais, si elles le jugent non réalistes ou inadaptées, vont introduire des étapes pour y mener. Celles-ci constituent ce qu'ielles nomment leur « boîte à outils », consistant à soutenir la personne en lui évitant des échecs, en jalonnant le parcours d'étapes.

Louise : *Le truc c'est que... enfin pour le coup j'ai pas la sensation... enfin en tous les cas peut-être que les personnes ne nous disent pas... tout ça, mais j'ai pas..., en tous cas au SAVS 12 de l'Œuvre Falret j'ai pas la sensation que les personnes nous font un retour qu'on prenne pas en compte leur parole. Après, que parfois on aille pas aussi vite qu'elles parce qu'on peut observer les angoisses ou toutes ces choses-là, on leur..., enfin en tous cas moi à titre personnel je peux dire aux personnes..., par exemple une personne qui veut reprendre le lien avec le travail mais dont je vois les angoisses sont hyper fortes, je vais lui dire « ça vous dirait d'aller marcher ? » Et elle va me dire « mais Louise, vous comprenez pas, je vous dis que je veux aller travailler et vous me proposez une balade, je vois pas le sens. » Et donc du coup après c'est..., et après je vais traduire avec elle en disant « à mon sens, tout de suite, maintenant, c'est pas que je ne veux pas répondre à la recherche de travail, mais peut-être que c'est..., au niveau du temps c'est pas tout de suite maintenant », enfin je suis peut-être hors..., à côté de la plaque, mais en tous cas ça va se discuter en entretien individuel en lui disant « mais si je vous propose de venir en activité ou en sortie c'est pas que je prends pas en compte votre envie de travailler mais il y a des préalables peut-être, là, maintenant, avant de retourner à l'emploi, retrouver un rythme, retrouver le lien avec les personnes, tenir un rendez-vous », et toutes ces choses-là, mais c'est discuter avec la personne, et j'ai pas la sensation, en tous les cas, qu'on ne va pas prendre en compte la personne et toutes ces choses-là. Après, on va avoir des outils et des billes peut-être qu'elle n'imaginera pas... ou peut-être pour elle ça sera à côté de la plaque, mais parce que nous on utilise beaucoup le jargon, au SAVS, de boîte à outil, où dès les entretiens de premier accueil on dit « on a une boîte à outils, peut-être pas celle que vous auriez pensé, mais en tous cas faites-nous confiance », et..., enfin c'est peut-être un peu à côté mais...*

Cependant, comme on le voit dans cet extrait d'entretien, l'introduction d'étapes peut produire des malentendus avec les personnes accompagnées, qui ne saisissent pas nécessairement le sens de celles-ci. Celles-ci peuvent par ailleurs apparaître comme des *mises à l'épreuve* qui, si elles ne sont pas concluantes – tel qu'un rendez-vous non honoré, entraînant un report ou une réorientation de la demande initiale de l'utilisateur. Les professionnel.le.s « vont donner à certains actes de la vie quotidienne, qui peuvent parfois nous paraître bien tenus, la qualité d'épreuve » (Astier, 1997, p. 194). Les professionnel.le.s cherchent ainsi des preuves dans l'expérience de la fiabilité des personnes pour leurs projets futurs, alors même que celle-ci ne préjuge pas de ce qu'aurait été leur conduite en situation réelle ; par exemple honorer un rendez-vous dans le cadre d'un début d'activité professionnelle ou bénévole. Les demandes sont alors « reformulées », différées, revues, le plus souvent, à la baisse, ou conditionnée à certaines démarches telles que l'engagement dans le soin, la tenue de plusieurs rendez-vous, etc. Les personnes accompagnées, de leur côté, peuvent ne retenir de ces reformulations le seul fait d'avoir vu leur demande différée ou non entendue. D'autant plus qu'une large partie des échanges sur l'évaluation de leur demande leur échappe, étant réalisée en équipe, en « back office », c'est-à-dire en dehors de leur présence.

Elena : je voulais juste rajouter que on a quand même, pour le coup là c'est la boîte à outils de la loi, c'est-à-dire que nous on a quand même..., on est soumis à la loi 2002-2, avec... on appelle le projet personnalisé d'accompagnement, qui justement, tous les ans, nous on doit faire un bilan avec la personne, alors un bilan de son côté, de notre côté, qui est sous forme d'échange, où justement la parole de la personne doit apparaître sur un document officiel que nous après on présente en équipe, ça aussi c'est..., je sais pas si..., un détail, mais en tous cas pour nous c'est aussi vraiment notre base de travail, sur justement les demandes, et c'était un peu aussi que nous référents on ait pas..., enfin on a pas les pleins-pouvoirs, on a pas..., il y a une équipe derrière, il y a..., c'est un moment où on rencontre la personne, où on la rencontre après avec la cheffe de service, enfin c'est aussi un peu notre feuille de route pour travailler justement avec la personne, et c'est là où justement on négocie ou pas le projet fait avec la personne au SAVS.

Ainsi, une partie plus ou moins importante des décisions sur les objectifs de l'accompagnement se joue dans les échanges entre professionnel.le.s, en dehors de la présence des personnes usagères, et sans communication avec les proches. Nous relevons ainsi un décalage des temporalités entre les classes d'acteurs, un déficit d'informations sur tout le

travail réalisé en équipe invisible pour les personnes accompagnées et leurs proches. Ce travail en « back-office » entraîne d'une part une inquiétude de la part des personnes qui peuvent penser que la situation n'est pas prise en compte, d'autre part implique des prises de décision qui échappent à l'échange avec les acteurs concernés.

Les professionnel.le.s des SAVS et SAMSAH et leur hiérarchie, qui aspirent à la co-construction de l'intervention, ont conscience que les échanges et la prise de décision en dehors de la présence de l'utilisateur entraîne la persistance d'une asymétrie. Si l'équipe est pour elles un soutien et un étayage indispensable, elles cherchent pour autant à associer plus étroitement les personnes accompagnées aux décisions qui les concernent. Ainsi, à Falret, le « recueil de données » préalable à l'élaboration du Plan personnalisé d'accompagnement fait dorénavant l'objet d'une co-construction dans l'échange oral avec l'utilisateur, plutôt que d'être simplement soumis à sa relecture une fois rédigé. A LAG, la personne accompagnée est systématiquement invitée aux réunions de synthèse qui la concernent, et peut demander la présence des personnes de son choix. Cependant, ces dispositifs formels ne permettent pas toujours pour autant une véritable co-construction des décisions. Par exemple, la participation des personnes accompagnées aux réunions de synthèse peut ne produire qu'une adhésion de façade.

Iris : Oui, ça c'est un truc qu'on va retrouver énormément. Je sais pas, je pense à un monsieur où pendant la synthèse on lui parlait de... du prendre soin versus rééducation, kiné, bon, parce qu'il avait..., il est fragile au niveau de... (...) Bref, avec notre speech de soignants, « pourquoi ? » Etc. Bon, monsieur avec un certain infantilisme hein, voilà, donc « oui, ben d'accord », et puis dès qu'on lui reparle de ça dans d'autres espaces, voire on prend rendez-vous, « non, je veux pas y aller, c'est nul, j'en ai pas besoin... », enfin voyez, je sais pas...

: Alors qu'avant il avait pu s'inscrire là-dedans, puisque avant il était accompagné régulièrement... Enfin il y a eu un moment où non, et il en est toujours dans le moment où il veut pas...

Iris : Mais voilà, c'est juste un exemple quoi. En synthèse on est un peu à un moment où on se dit que là, tout ce qu'on lui propose, bon, au bout d'un moment il est en accord, et puis dès que vous vous retrouvez en accompagnement, voilà, faut reprendre quoi, faut renégocier, et on est à nouveau dans ce travail de temporalité, ça c'est un peu le côté, voilà, ce qui est écrit sur le papier, bon ben... Après c'est important, c'est pour les autorités, faut qu'il y ait un suivi, faut que...

La présence formelle aux réunions ou l'expression d'accord n'implique pas, ainsi, forcément une adhésion sincère aux objectifs formulés par les professionnel.le.s.

Plus généralement, les personnes accompagnées expriment des difficultés à faire entendre leurs désaccords. La relation d'aide elle-même place dans une position asymétrique qui peut paraître incompatible avec l'expression d'une parole critique vis-à-vis des professionnel.le.s.

Fabien : « *Je suis demandeur d'aide, je peux pas dire : 'vous faites mal votre boulot' (...)* La seule personne qui peut critiquer, c'est mes parents »

Fabien dénonce sévèrement sa capacité à pouvoir piloter et critiquer l'action des professionnels, du fait de son statut de personne aidée. Il délègue pour sa part la critique à ses parents, comme c'est le cas pour cette situation qu'il relate, jugeant que le SAMSAH n'a pas pris en compte son souhait de changer de CMP pour réunir ses accompagnements dans le même territoire. Lors de cette séance de MAG, l'attitude des professionnelles trahit une forte surprise. Du point de vue des professionnels, la parole est libre au SAVS-SAMSAH. Samy, accompagnateur social, renvoie l'utilisateur à sa responsabilité de prendre la parole : « *Tu peux t'exprimer, c'est à toi de saisir la perche* ».

Les proches-aidant.e.s, de leur côté, se jugent souvent écarté.e.s, de ces discussions et évaluations – en écho à l'attitude des professionnel.le.s qui, nous l'avons vu, centrent leur accompagnement sur la personne usagère et « filtrent » la présence des proches et les informations que ceux-ci transmettent.

L'accompagnement des projets de vie fait ainsi l'objet de négociations permanentes entre les acteurs du triptyque. Si tous les acteurs sont animés d'un souci de co-construction, un ensemble de freins pèsent sur l'expression et la prise en compte des projets de vie des personnes. Au cours des deux dernières phases de la recherche-action, plusieurs pistes sont évoquées par le groupe pour améliorer la co-construction de l'intervention : communiquer davantage aux personnes accompagnées les démarches réalisées en « back office », débattre, de manière plus ouverte des évaluations sur les évaluations portées sur les demandes et projets de vie, sur la balance autonomie protection, avec les personnes accompagnées mais aussi avec les proches-aidant.e.s.

Ce qu'il faut retenir

Dans cette partie, nous avons investigué la manière dont se négocient les places et les objectifs d'accompagnement au sein du triptyque. Plusieurs acteurs concourent en effet à définir le trouble et à statuer sur l'état de santé : les personnes concernées elles-mêmes, mais aussi les soignant.e.s, les professionnel.le.s du social, ainsi que les proches. Par le terme de

négociation, nous souhaitons indiquer d'une part l'existence d'ajustements permanents entre les acteurs, et d'autre part que s'il existe des désaccords sur les places de chacun.e, ceux-ci s'expriment davantage par des tactiques que par des oppositions franches. Dans cette partie nous analysons également la place du dialogue entre savoirs dans ce processus de négociation des places et des objectifs de l'accompagnement au sein des acteurs du triptyque. Les personnes accompagnées et leurs proches acquièrent en effet des connaissances pertinentes au cours de leur expérience des troubles psychiques et des interactions avec les services sociaux et de santé, ce qui leur permet de dépasser des situations difficiles et de mieux communiquer les un.e.s avec les autres. Il s'agit par exemple, pour les personnes usagères, de mieux connaître leurs troubles et de limiter la survenue de crise, ou encore de stratégies relationnelles vis-à-vis des psychiatres pour tenter de conquérir une part de maîtrise sur les traitements. Pour les proches, ses savoirs concernent les compétences de soutien quotidien à leur proche, mais aussi de coordination des différents professionnel.le.s qui interviennent ainsi que de communication avec eux. Dans quelle mesure ces savoirs sont pris en compte par les professionnel.le.s des SAVS et SAMSAH ? Une forme de dialogue s'établit entre les savoirs des acteurs du triptyque, que nous avons saisi comme une *andragogie*, une éducation réciproque entre adultes. Cependant, si le savoir expérientiel des usagers et des proches se nourrit des savoirs professionnels et d'action des intervenant.e.s sociales, et réciproquement, un certain nombre de mécanismes concourent à des formes de mise à l'écart des proches, d'une relativisation des informations délivrées, et de prudence concernant la parole des usagers. Ainsi, la détermination de l'autonomie, des objectifs d'accompagnement et de la fin de celui-ci reste, pour une série de raisons, en partie sous la prérogative des professionnel.le.s, en dehors des échanges avec les premier.e.s concerné.e.s et leurs proches.

Résultats et discussions en Rhône-Alpes

Chapitre 5 - En amont de l'accompagnement au domicile : du trouble personnel au trouble partagé

Avant d'aborder la constitution du triptyque – personne concernée, professionnel et proche – dans l'accompagnement au domicile des personnes en situation de handicap psychique, il paraît nécessaire de comprendre ce qui les amène à recourir à ce type d'intervention sociale et médico-sociale. Dans un premier temps, nous allons insister sur comment l'expérience des troubles psychiques devient un problème pour les personnes tout comme pour leur entourage. Nous verrons que ce passage du trouble personnel au trouble partagé (Emerson et Messinger, 2012) constitue un processus clé d'identification de la maladie psychique et de ses conséquences pour les personnes. En effet, à partir de l'enquête, nous avons pu observer que ce passage du trouble en tant que problème s'effectue autour de trois dynamiques interdépendantes : l'apprentissage des troubles psychiques par soi-même et au travers du regard d'autrui ; l'expérience de l'hospitalisation psychiatrique ainsi que la reconnaissance du handicap psychique. C'est bien cette phase processuelle de définition de la maladie et des (in)capacités qu'elle provoque qui permet de penser le recours à l'accompagnement au domicile comme une réponse possible au « mieux-être » des personnes. Ce chapitre vise donc à comprendre que la maladie psychique devient un handicap pour les personnes concernées qui s'ancre dans différentes expériences et qui favorise dès lors le recours aux dispositifs sociaux et médico-sociaux issus de la désinstitutionnalisation de la santé mentale aujourd'hui que sont principalement les SAVS et les SAMSAH. Ce recours à l'accompagnement à domicile s'inscrit dans une écologie de soins entre la santé mentale et l'accompagnement social. En effet, en considérant que la maladie psychique est une « maladie au long court » qui implique des incapacités, les personnes concernées comme leurs proches vont chercher des aides et des services qui pourront devenir des « prises » pour aller mieux. Cela signifie qu'un processus d'identification et de définition de ce qui pose problème a déjà été mené de manière personnelle, interpersonnelle et publique (par les recours à des institutions spécifiques).

5.1. Découvrir par soi-même les troubles : processus temporel et relationnel

L'identification de la maladie psychique est un processus complexe qui prend du temps et qui est le fruit d'un apprentissage par l'expérience (Gardien, 2019b ; Schütz, 1987). Cet apprentissage est d'abord un processus de connaissance de la maladie par soi-même dans les différentes interactions de la vie quotidienne. Il s'agit dès lors d'apprendre à repérer ce qui

pose problème pour soi, ce qui peut faire « perdre la face » dans les interactions (Goffman, 1998) et engendrer des souffrances pour les individus concernés par la maladie. Plusieurs personnes ont insisté sur le fait qu'il faut du temps pour découvrir sa maladie. Comme le précise Sabrina « *je ne savais pas que j'étais malade* ». Ce processus de découverte de la maladie intervient dans le temps long malgré l'apparition de différents symptômes parfois dès l'enfance ou l'adolescence. C'est en tout cas l'expérience de Sabrina qui précise que « *ça a commencé à 17 ans* » mais qu'elle a mis de nombreuses années pour « *découvrir que c'était une maladie psychique* » :

« Je ne savais pas que c'était une maladie psychique, avec mon papa, je criais, je hurlais mais je ne le savais même pas. Je n'ai pas été suivie pendant la scolarité. Pourtant, ils m'ont eu dans leur classe, je comprends pas ! Je comprends pas ! Ils ne s'en sont même pas rendu compte, c'est incroyable ! Pourtant ça devait se voir, même dans mes résultats scolaires »

[Entretien au domicile de Sabrina, 6 février 2019]

L'identification de la maladie s'effectue parfois seule, sans accompagnement. Les capacités cognitives et la réflexivité des personnes sont donc centrales. En effet, les personnes insistent sur le fait qu'elles apprennent par elle-même qu'elles sont malades :

*Sandrine - Moi ce que je veux dire, dans les maladies psychiques, c'est que c'est **difficilement diagnosticable**.*

Enquêtrice - Vous aussi vous dites « maladie psychique » ?

*Sandrine - Oui je dirais plutôt maladie psychique ou handicap psychique. C'est **difficilement diagnosticable**. Il faut déjà trouver les bons spécialistes, en rapport avec nos faiblesses, on va dire... psychiques, et ça déjà c'est pas évident, **ça prend un certain temps**, de trouver des bons spécialistes, qui sont capables d'expliquer à un patient. Moi ce que je peux dire dans les démarches que j'ai pu faire dans ce sens-là, c'est plutôt moi qui aie compris mon handicap qu'on me l'a expliqué véritablement. Et ça, de **découvrir les choses par soi-même au fur et à mesure de sa vie, c'est très dur**. Et je trouve qu'on n'est pas bien accompagné... enfin c'est sûr qu'on n'est pas aussi bien accompagné que ça au niveau médical dans les maladies psychiques.*

Agathe - Oui c'est vrai.

Sandrine - Moi j'ai beaucoup découvert de symptômes, de choses, par moi-même, et pas par des psychiatres ou neuropsychiatres entre autres.

[Focus group avec des personnes en situation de handicap psychique]

Cette solitude face aux symptômes ainsi qu'aux souffrances et incompréhensions qu'ils peuvent engendrer rendent compte de la difficulté à diagnostiquer la maladie et pose directement la question de l'expertise sur autrui (Lima, 2013a). Dans les exemples cités par les enquêtés précédemment, ni l'école ni la psychiatrie n'ont joué le rôle attendu d'expertise et d'évaluation du problème vécu de manière personnelle. Certes, ce sont des institutions bien distinctes, néanmoins les personnes pointent le fait qu'elles n'ont pas été assez sensibles ni capables de repérer les troubles pouvant les aider à mieux comprendre leur expérience. En cela, la découverte des troubles est d'abord une expérience personnelle. L'expérience des troubles psychiques se vit donc avant tout comme une épreuve solitaire. Cette solitude devant les troubles est exacerbée par le fait que le « diagnostic » est complexe. Plus que la découverte, il s'agit ici d'un savoir sur soi qui se développe progressivement par l'expérience et qui est marquée par des « symptômes » répétés.

Même si la découverte de la maladie peut être vue comme une épreuve solitaire, ce sont les interactions avec les autres qui constituent des indices de la maladie. C'est sur quoi insiste Sabrina :

« On ne s'en rend pas compte oui, donc... Mais là maintenant si, je m'en suis rendue compte quand je suis arrivée Lyon, quand j'ai commencé à travailler, à côtoyer les gens etc. Je me rendais bien compte que j'avais des problèmes de comportement, et donc... et puis j'en souffre tous les jours, donc... je vis avec, voilà ».

Sabrina insiste sur son rapport à soi mais aussi sur l'importance des interactions sociales ainsi que sur le regard d'autrui concernant ses comportements au travail et plus largement dans la vie quotidienne avec les autres qui l'ont amené à identifier ces comportements comme étant des « problèmes ». Certains enquêtés ont pu insister sur un paradoxe important : les troubles psychiques ne se voient pas à l'œil nu³⁵ mais qui sont pourtant handicapants et affectent directement leur rapport aux autres. Par exemple, en entretien individuel, plusieurs enquêtés ont pu nous dire qu'ils ne voulaient pas sortir de chez eux ou recevoir de visite de la part de leur proche, d'autres ont pu préciser qu'ils se sentaient incapables de travailler, qu'ils avaient peur du regard de l'autre et avaient le sentiment de déranger :

³⁵ Une campagne de sensibilisation menée en 2017 par le collectif « Les couleurs de l'accompagnement » insiste précisément sur l'invisibilité du handicap psychique. Plusieurs affiches mettent en scène des individus qui travaillent ou qui se baladent dans la ville. Elles sont associées au slogan suivant « Une de ces personnes est handicapée psychique. ET ALORS ! ».

Etienne : « Pour moi, les transports en commun, je suis pas à l'aise » (...) « je suis quelqu'un de très isolé » (entretien individuel)

Titouan : « je souffrais d'une phobie sociale, je ne sortais pas de chez moi » (entretien individuel)

Maëlle « J'avais presque peur de tout ». (Entretien individuel)

Ces différentes expressions utilisées par les personnes qui concernent des troubles du comportement témoignent des implications de la maladie sur leurs relations sociales depuis leurs relations de proximité – familiales, amicales – jusqu'aux relations plus distancées – le travail, le voisinage ou encore les espaces publics urbains. La découverte de la maladie n'est pour autant pas synonyme d'un repli sur soi et d'une limitation des cercles sociaux car les réactions des autres sont diverses et se situent sur un large spectre d'émotions : mépris, indifférence, rejet, compassion ou encore sollicitude.

5.2. L'hospitalisation, une expérience centrale qui marque les individus

Dans cet apprentissage/découverte de la maladie psychique, les experts du domaine médical semblent être peu aidants selon les personnes en situation de handicap psychique rencontrées. Néanmoins, c'est bien le rapport à la psychiatrie qui participe de cette identification. En effet, l'événement de l'hospitalisation a été considéré comme déclencheur ou bien révélateur de ce processus de définition de la maladie psychique. L'événement de l'hospitalisation fait force c'est-à-dire qu'il devient une étape déterminante de la « carrière de malade » (Goffman, 1968). L'hospitalisation est en effet toujours associée à des moments douloureux et majeurs de la maladie. Les personnes rencontrées parlent de « choc », de « crise » ou bien disent « avoir pété les plombs » comme l'exprime François :

*François – « Moi je suis (X) mais j'ai perdu le sommeil en fait, et à l'époque le seul (X) c'est l'alcool. **Un jour j'ai pété un câble j'ai fait une TS, et heureusement que j'ai eu la chance d'être écouté aux urgences psychiatriques.** Et, elle m'a changé de molécule, et ça a été une renaissance, franchement ça a été une renaissance. Aujourd'hui je dors et je ne fais plus de cauchemars... je n'ai toujours pas récupéré le sommeil mais ça va nettement mieux ».*

[Focus group 1 avec les personnes en situation de handicap psychique]

Pour les enquêtés, qu'ils soient directement concernés ou proches, l'hospitalisation correspond à un moment de « crise » ainsi qu'à un dernier recours en soutien à la vie. Les

troubles psychiques vécus de manière individuelle et interpersonnelle – dans le cercle des proches – est, à ce moment, pris en charge par une institution spécialisée qui va dès lors cadrer institutionnellement le problème en termes de santé mentale. Le passage à l'hôpital engendre l'obtention du statut de malade et marque ainsi l'identité des individus et les étiquette puisqu'ils vont être l'objet de jugements de la part des experts de la psychiatrie mais aussi de leurs proches qui vont, pour certain.es, les soutenir dans cette expérience. Les agents de cette institution – les médecins psychiatres mais aussi les autres personnels soignants – vont, par le biais de soins apportés, de traitements médicamenteux voire de diagnostics (même si ceux-ci ne sont pas toujours menés) porter une expertise médicale sur l'individu. Autrement dit, à côté de l'expertise sur soi menée par les personnes elles-mêmes, l'hospitalisation engendre la création d'un « raisonnement psychiatrique » (Ogien, 1989), fruit d'interactions entre les soignants et les patients de l'hôpital. Ce raisonnement psychiatrique n'est pas remis en question par les personnes concernées ni par leurs proches qui reconnaissent l'importance de l'hospitalisation psychiatrique et les savoirs de ces professionnels.

Reconnaissance du pouvoir médical

Comme les personnes accompagnées, les proches que nous avons rencontrés connaissent le nom des médecins, leur reconnaissent un pouvoir important de décision et d'influence et ont relativement confiance en leurs expertises. C'est notamment le cas de Pierre qui attribue un pouvoir important au psychiatre de sa fille tant auprès de ses pairs médecins qu'auprès de l'administration qui permet l'ouverture et/ou le maintien des droits de sa fille selon lui :

Pierre - Comme je disais à votre collègue, apparemment il était très influent quand il disait quelque chose, c'était comme ça et comme ça, c'était pas...

Enquêtrice - Il avait une autorité sur les autres professionnels ?

Pierre - Je ne sais pas, et il devait avoir des connaissances parce que je crois que son AAH a été renouvelée trois fois, donc c'est pas pour rien non plus je pense. Sans son appui je ne pense pas qu'elle aurait été renouvelée trois fois. La preuve, maintenant qu'il n'est plus là c'est... encore pour cette fois c'est en pourparlers, je ne sais pas si ça passera.

Pierre - on a rencontré le docteur T. qui apparemment fait des miracles. Il a tout de suite trouvé les bonnes personnes et tout, et puis bon...

[Focus group 2 avec les proches-aidants]

Face à cette autorité et ce pouvoir sur la trajectoire de sa fille, Pierre écoute le psychiatre même quand celui-ci juge son rapport avec sa fille et le considère comme trop « proche » et problématique, ce qu'il a dû mal à accepter lorsque ce sont les infirmières qui avancent la même idée.

De manière plus générale, les aidants rencontrés ne se considèrent pas comme expert.es concernant les soins de santé mentale et se détachent de la relation médicale qui reste duale (médecin/patient) ainsi que des traitements (médicaments) vus comme des outils nécessaires pour leurs proches afin d'aller-mieux. La technicité des traitements et des maladies (des manières de les nommer et des taxinomies en vigueur par exemple), participent de cet éloignement comme le relève très bien une autre proche aidante :

Sur les traitements comme c'est hyper spécialisé, on fait entièrement confiance, en plus depuis 30 ans, depuis toujours ils sont dans la recherche, donc les traitements, que ce soit traitements chimiques, ça change...

[Focus group 2 avec les proches-aidants]

Dans le prolongement de cet éloignement, Jeanne, dont le fils est suivi depuis plusieurs décennies par la psychiatrie, ne s'est jamais intéressée aux traitements et n'est jamais intervenue sur ce point alors qu'elle a déjà infléchi des décisions médicales liées à l'hospitalisation de son fils :

Ah bah les médicaments je ne m'en suis jamais occupée. Je ne m'en suis jamais occupée parce qu'il a toujours considéré, je l'ai peut-être déjà dit, qu'il arriverait à guérir, et il ne l'a pas cru monsieur S. qui disait qu'on ne guérirait pas. Donc il a toujours pris les médicaments, vraisemblablement... parce que je pense que c'est un côté... là depuis peu il est diabétique, pour toutes sortes de raisons, et bien je ne m'en occupe pas, et bien il fait tout bien. C'est diabétique avec injections, avec surveiller etc. Ça c'est très bien, il le fait très bien aussi. Moi personnellement je ne m'y suis pas intéressée. J'ai perdu le fil de ce que j'étais en train de vous dire...

[Focus group 2 avec les proches-aidants]

La confiance accordée en l'expertise médicale et en particulier aux médecins implique des relations asymétriques plus ou moins difficiles à vivre pour les aidant.es comme pour les patients.

Violences psychiatriques

De manière significative, ce qui semble caractériser la relation de soin en termes asymétriques concerne le manque d'écoute de la part des professionnel.les. Comme

l'indiquent François, Sandrine et Etienne dans l'extrait suivant, les psychiatres se focalisent sur les protocoles et non sur la parole des « patients » :

François - Ils nous entendent mais ils ne nous écoutent pas. Ils restent sur leur protocole, je le dis assez souvent... leur protocole qui n'est plus adapté.

Sandrine - Bah en fait quand j'ai été hospitalisée j'étais tellement dans un état de mal-être que je n'avais pas suffisamment de recul et de force en moi-même pour analyser et pour prendre du recul et me dire : là tu n'es pas suivi correctement. Et c'est vrai que j'ai été hospitalisé dans une clinique, on ne m'a pas du tout expliqué pourquoi on me donnait ce traitement et ainsi de suite, voilà.

François - Moi ce que je voulais dire c'est que quand je suis arrivé au Vinatier, c'est ce qui me met encore en colère, parce que je me souviens très bien, on m'a fait une piqure et j'ai cru que j'allais m'écrouler par terre. Donc voilà l'accueil que j'ai eu, donc ça, ça m'est vraiment resté.

Etienne - Moi pour avoir fait plusieurs séjours au Vinatier aussi, je me suis rendu compte que finalement ils ne sont pas tous fait pour ça. La dernière fois j'ai signé une décharge et je suis parti, parce qu'en fait j'avais demandé au psychiatre si je pouvais... dans la salle commune il y avait un DVD, je demande si je peux ramener des DVD, il me dit oui, et quand j'y retourne avec ma valise, je sors mes DVD, l'infirmière en chef m'a engueulé comme du poisson pourri. Et on est donc allé dans le bureau du directeur, qui lui m'avait dit oui, et bah il n'a pas pipé un mot le gars. Je me suis dit : reste calme, tu signes la décharge, tu t'en vas. Mais j'ai failli lui demander s'il avait peur d'elle ou si elle faisait ça bien... je me suis dit : tais-toi, signe ta décharge et tu t'en vas. C'est en ça que je dis qu'ils ne sont pas fait pour.

[Focus group 1 avec les personnes en situation de handicap psychique]

Le manque d'écoute et de communication est aussi partagé par les proches. En effet, ils éprouvent plutôt un éloignement voire une exclusion de leur place en tant qu'aidant.e. tout comme une absence de considération de leurs propres connaissances qui pourraient faciliter les soins selon eux. Ce n'est que lorsqu'ils font preuve à leur tour d'autorité qu'ils arrivent à être entendus. C'est en tout cas l'expérience de Jeanne qui explique comment elle a dû faire intervenir son fils « universitaire », détenteur d'un capital social et culturel important, pour que son autre fils puisse obtenir des soins à l'hôpital.

Jeanne – [...] Donc si je reviens à cette histoire de Saint-Jean-de-Dieu... à Saint-Jean-de-Dieu il voyait le psychiatre, disons le psychiatre de niveau 1, et puis il y avait une dame qui avait tout le service, quelque chose comme ça. Et alors à ce moment-là notre fils était comédien, il avait été embauché à Paris avec un metteur en scène qui... bref, il était dans une troupe, et puis à Paris ça n'allait plus. Moi je me souviens avoir fait un voyage spécialement, enfin bref... Donc il rentre, et c'est lui qui avait demandé à aller à Saint-Jean-de-Dieu. Donc quand notre autre fils a écrit... ah non, il faut que je dise encore que quand il est rentré, en quelque sorte l'ensemble des psychiatres... la dame, la cheftaine, elle a dit : « Mais ce n'est pas possible, il faut qu'il reparte. Il ne faut pas qu'il abandonne ». Moi ça m'avait stupéfié, compte tenu de l'état que je connaissais de notre fils. Et c'est donc après que son frère a envoyé son courrier... « vous venez de l'université machin chouette... » je peux vous dire que ça ils l'ont cru, et hop à partir de ce moment-là ils ont tenu compte de l'intervention.

Enquêtrice : De l'avis de la famille du coup...

Jeanne - Oui, oui. Mais que cette femme ait pu dire, sans nous avoir vu nous, sans avoir vu quiconque, dise : « Il faut l'obliger à repartir à Paris pour qu'il assure... », l'air de dire... considérer qu'il pouvait et qu'il ne fallait pas lâcher etc. Donc ça, ça nous avait beaucoup... moi au moins, beaucoup impressionné. Ce manque de communication, de ne pas se servir de toutes les informations qu'on avait, qu'on pouvait donner, sur l'état dans lequel il était.

[Focus group avec les proches-aidants]

Elle et son mari s'opposaient à la sortie d'hôpital de leur fils car ils sentaient qu'il n'allait pas bien. Sentir le malaise de leur fils correspond ici à des savoirs d'expérience, à une connaissance intime des comportements et des souffrances de leur propre fils. Ce savoir d'expérience n'avait pas de valeur sociale pour les professionnels à la différence du fils universitaire qui a usé alors de son pouvoir symbolique pour négocier le soin.

L'expérience de cette « institution totale » (Goffman, 1968) est donc majoritairement décrite comme une expérience négative dans le sens où les personnes n'ont pas la possibilité d'intervenir et de prendre part aux décisions qui les concernent directement ou indirectement. En effet, elles disent « de ne pas avoir été écouté » ou encore ne pas avoir été « suivi correctement ». Cette violence symbolique est parfois associée à des violences physiques comme le relate à son tour Salima :

Salima – Moi ils m’ont donné beaucoup de médicaments là-bas, 7 médicaments, je dormais beaucoup. Ils m’ont attaché comme ça, dans une chambre... je ne sais pas quoi...

Enquêtrice - D’isolement ?

Salima - Oui, ils m’ont enfermé là 3 jours, j’ai fait pipi sur moi, et ils ne voulaient pas me laisser sortir.

[Focus group avec les personnes en situation de handicap psychique]

Ces expériences vécues à l’hôpital mettent au jour le fait que « le recours à la contrainte et à des pratiques de soins violentes (contention, isolement, chimiothérapie massive) est devenu la norme » (Mougeot, 2020, p. 188).

5.3. Aller-mieux mais ne pas guérir ? De l’importance d’une écologie de soins

Les séjours à l’hôpital peuvent durer plusieurs semaines ou plusieurs mois mais les personnes en situation de handicap psychique rencontrées en sont toutes « sorties » et disent être « stabilisées ». Elles conçoivent l’hospitalisation comme une expérience passée et la mettent à distance. En effet, elles disent toutes « aller mieux » mais n’envisagent pas pour autant leur situation comme une guérison. En cela, la sortie de l’hôpital ne signifie pas une sortie de la « carrière de malade » mais un « mieux être », un apaisement voire un rétablissement. Les différentes tentatives de mise à distance de la maladie et du statut de malade ne sont pas autant prégnantes que ce qu’avait pu analyser Pierre Vidal Naquet à la fin des années 2000 (Vidal-Naquet, 2009a).

Salima – « je suis tombée malade, et après je suis restée 1 an à l’hôpital et je suis sortie de l’hôpital, ça va mieux ».

[Entretien individuel, personne en situation de handicap psychique]

La sortie de l’hôpital signifie également un « aller-mieux » pour les aidant.es :

Jeanne – « ça fait quand même déjà longtemps qu’il n’est pas allé à l’hôpital, donc ça c’est quelque chose de positif, mais bon... c’est tout quoi »

[Focus group avec les proches-aidants]

Du côté des aidants, si les mots utilisés peuvent varier, ils désignent les troubles psychiques comme une maladie chronique dont il serait difficile voire impossible de guérir. C’est ce qu’explique Nicole concernant sa nièce et son compagnon :

« Mais le problème c'est que ce sont quand même des maladies, des malades... pour lesquels il n'y a pas de véritable guérison ».

[Focus group avec les proches-aidants]

L'impossible guérison a été relevée à plusieurs reprises : à la fois comme un état de fait relayé par des médecins et comme une acceptation jamais totalement aboutie et toujours difficile pour les personnes concernées qui se rattachent tout de même, pour certaines, à un horizon de guérison.

Jeanne – « ... il s'appelle S [le psychiatre], c'était un établissement de (inaudible) qui était très bien, toujours... et qui lui a dit dès le départ qu'il ne guérirait pas Je trouvais que c'était... je n'ai pas du tout critiqué ça, de toute façon il a mis longtemps pour arriver à considérer qu'effectivement il ne guérirait pas, dans le sens devenir « normal » quoi, mettre des guillemets, avoir la vie de quelqu'un de normal. [...] c'est une situation qui est sans fin ».

[Focus group avec les proches-aidants]

En désignant la maladie psychique comme une maladie dont on ne guérit pas, les proches évoquent dès lors des situations non-temporaires. Faire avec la maladie, c'est donc ici, s'adapter à des situations fluctuantes (vers un mieux être parfois voire un rétablissement) mais néanmoins permanentes. Les proches notent dès lors que le « mieux être » suit des rythmes souvent entrecoupés par des allers-retours effectués à l'hôpital parfois à la demande des personnes elles-mêmes. La sortie de l'hôpital doit dès lors se concevoir au pluriel : il n'y a pas une sortie mais des sorties. En effet, la réponse psychiatrique qui est privilégiée aujourd'hui est le maintien au domicile. Ce n'est qu'en cas de crise aiguë que les patients sont hospitalisés (Mougeot, 2019). Loin d'être un refuge asilaire, les patients passent et circulent dans l'hôpital. Celui-ci ne peut être vu que comme une expérience temporaire. Or, les participants de l'enquête ont insisté sur la persistance voire la permanence des troubles psychiques avec lesquels il fallait composer et s'ajuster même s'ils font des tentatives pour mettre à distance la maladie (Vidal-Naquet, 2009a).

Les personnes concernées par les troubles psychiques nous apprennent d'une part que leurs soins psychiatriques ne se situent pas uniquement au sein de l'hôpital. Elles sont suivies « hors les murs » dans les centres médico-psychologiques (CMP) ou encore dans des accueils de jour de cliniques privées³⁶. Ces soins de santé mentale n'interviennent pas seulement lors

³⁶ Plus généralement, les participant.es, les proches comme les personnes concernées, critiquent le manque de moyens dans les institutions publiques de la psychiatrie en reprenant l'expression du sens commun « la psychiatrie, le parent pauvre de la médecine » et tout en déplorant le manque de suivi qui en découle

de « crise » mais jalonnent leur expérience biographique. D'autre part, la « chronicité » de la maladie psychique implique une écologie de soins et de soutiens pour les personnes concernées qui dépasse la santé mentale. Par exemple, lorsque Alexandre, précise qu'il a un « petit hôpital particulier » il décrit la multiplicité des professionnels qui interviennent auprès de lui au quotidien et parfois chez lui, dans son espace le plus intime : l'infirmière du CMP, sa tutelle, son éducateur spécialisé du SAVS, son psychiatre, etc. Ce « *petit hôpital particulier* » est composé d'institutions, de professionnels et de pratiques qui ne se limite pas à la santé mentale. Il décrit un environnement de soins dans le sens du *care* c'est-à-dire comme une multiplicité de pratiques et de gestes en soutien à sa propre vulnérabilité vécue (Paperman et Laugier, 2005). Comme nous l'avons évoqué précédemment, la maladie psychique peut induire des vulnérabilités multiples voire des incapacités concernant les différentes dimensions de la vie sociale des individus. L'écologie des soins et du prendre soin abordée par Alexandre vise donc à identifier et réparer ces multiples vulnérabilités. A côté de l'accompagnement psychiatrique ou psychologique, une pluralité de professionnels issus du travail social cherchent à apaiser les souffrances psychiques et sociales (Ion, 2005). Cette écologie du *care* forme donc un environnement complexe qui se situe dans la ville ainsi qu'au domicile et qui entremêle plusieurs accompagnements situés entre intervention psychiatrique, psychique et sociale.

Du statut de malade au statut d'handicapé

Nous avons vu que les personnes ayant des troubles psychiques peuvent difficilement mettre à distance la maladie psychique. L'écologie des soins qui s'organise pour leur « mieux être », tout comme la persistance des troubles (en tant que symptômes) les empêchent de concevoir la maladie psychique comme une expérience passée. De plus, le statut de malade, même s'il peut être vécu comme problématique, implique, pour obtenir des aides et soutiens, un autre statut, celui d'handicapé (Vidal-Naquet, 2009a). En effet, la loi de 2005 permet une reconnaissance des conséquences de la maladie psychique entendue comme un ensemble d'incapacités qu'il s'agit de compenser. Cette reconnaissance du handicap psychique implique un nouveau statut, celui d'handicapé, et détermine par la même occasion l'accès aux services proposés aux personnes pour leur intégration dans la Cité, qu'ils visent une insertion sociale, professionnelle ou une autonomie au sens large. La reconnaissance du handicap psychique constitue donc une condition pour entrer dans les services d'accompagnement à domicile. Ce

(hospitalisation en urgence, turn over des médecins et des soignants). Cette situation pousse certaines personnes usagères – lorsqu'elles en ont les moyens financiers – à se tourner vers le privé.

qui est le cas pour les deux associations enquêtées en région rhônalpine. La reconnaissance du handicap est tout d'abord administrative et centralisée au sein des MDPH.

« Cette administration, créé sur le modèle du guichet unique, est un lieu d'information et d'orientation. Mais elle est aussi et surtout un lieu d'attribution d'aides, dont l'une des principales fonctions est de trier les demandes de façon à évaluer la nature et le degré « réels » des besoins, et de débusquer, le cas échéant, les demandes abusives » (Bodin, 2018, p. 135).

La demande de reconnaissance du handicap auprès de la MPDH n'est donc pas seulement un enregistrement du handicap mais une « remise de soi à l'institution » qui reformule les situations individuelles dans des procédures bureaucratiques (Bodin, 2018). Ce document administratif – appelé notification MDPH – institue dès lors le handicap et stipule les aides et orientations institutionnelles possibles : allocations, accompagnement au domicile, hébergement, etc. Cette notification MDPH est donc obtenue à la suite d'un processus administratif et médical qui permet la reconnaissance officielle du handicap psychique qui ouvre dès lors à plusieurs aides et ressources possibles dont l'accompagnement à domicile. Les deux associations enquêtées n'accompagnent pas les personnes dans la constitution de leur dossier MDPH. Elles sont directement orientées parfois depuis le service social de l'hôpital, le CMP ou encore par d'autres services sociaux (tutelles, travail social de secteur) vers les services des associations à partir du moment où elles ont reçu leur notification. Quelle que soit la maladie psychique, on observe que ces notifications sont standardisées et valables pour une durée limitée. Dans le Rhône, ces notifications ont une durée déterminée de trois années. Les services proposés s'adosent de plus en plus à cette procédure administrative comme le précise une professionnelle qui observe d'une part le raccourcissement de la durée d'accompagnement – « *avant les personnes pouvaient être accompagnées pendant 20 ans, maintenant c'est pour 3 ans* » et la congruence entre la durée de la notification et le temps d'accompagnement même s'il est toujours possible d'enclencher une nouvelle procédure pour renouveler la notification MDPH et donc, l'accompagnement.

Ainsi, toutes les personnes rencontrées pendant l'enquête possèdent donc le statut d'handicapé psychique. Cette reconnaissance est néanmoins problématique pour les personnes concernées. Alors qu'elle permet un certain nombre de droits et services, elle induit en même temps une étiquette difficile à porter de personne handicapée. Les personnes rencontrées utilisent très peu les termes « handicap psychique ». De façon générale, le terme de handicap et plus encore celui d'handicapé leur posent problème. Ils sont perçus négativement par les participant.es et renvoient à de la « faiblesse », à de l'incapacité et à de la dépendance qu'ils tentent de mettre à distance. Comme le fait par exemple Sandrine :

« Moi je dirais qu'handicap, on entend déjà qu'il y a une faiblesse... il y a une faiblesse, un peu plus profonde que la norme, entre guillemets, et que ce n'est pas facile de s'accepter tel qu'on est ».

[Focus group avec les personnes en situation de handicap psychique]

Pour se désigner, les personnes préfèrent utiliser les termes de « maladie psychique » et de « personne concernée par ». Cette dernière désignation rend compte d'une volonté d'être acteur de leur propre vie, de s'autodéterminer et de prendre part à la Cité :

Agathe – « Et maintenant je peux me permettre de dire que je suis une personne concernée, dans le handicap psychique... Personne concernée parce que... je m'investis, je veux savoir, je veux comprendre, ce que c'est, dans cette société le handicap, en général, pas forcément physique... psychique. Quelle est la différence, au regard des autres ? Comment je peux m'intégrer ? Comment je peux apporter la parole ? Comment je peux me défendre ? Et c'est vrai que ce n'est pas évident d'accepter. Qui parlait de Cotorep, c'est toi... il y a déjà la case Cotorep, AAH, on est déjà dans une case, on n'est pas des travailleurs normaux. »

[Focus group avec les personnes en situation de handicap psychique]

Nommer c'est aussi délimiter le problème et le généraliser. Or, les participant.es insistent sur les variations importantes entre les individus ainsi qu'entre les maladies repérées par les psychiatres et relevant de la taxinomie psychiatrique. Ces difficultés à nommer participent de l'ignorance et de l'incompréhension de ce qui pose problème pour les « autres » mais aussi pour « soi » comme le précise François lors du premier focus group avec les personnes usagères. L'usage des catégories est donc lié au processus de reconnaissance identitaire à l'œuvre. Cela implique dès lors un passage d'une identification individuelle à une identification collective. On peut d'ailleurs noter que les enquêtés.es ont utilisé à plusieurs reprises le pronom « on » ou bien « nous » pour parler de leur expérience individuelle. Parfois, ils ont fait des allers-retours entre le « je » et le « nous » pour ancrer et spécifier leur expérience individuelle dans une expérience commune, partagée. Cette reconnaissance d'une expérience partagée peut se muer en revendications collectives en termes de droits.

Ce qu'il faut retenir

Dans ce chapitre nous avons voulu montrer que le recours à l'accompagnement à domicile est précédé par un processus temporel et relationnel nécessaire et indispensable afin de repérer et définir la maladie psychique et les incapacités qu'elle provoque. Ce processus est marqué par un ensemble d'interactions et d'expériences qui viennent marquer les individus,

les manières dont ils peuvent se définir et être définis par les autres. En effet, les troubles vécus par les personnes sont aussi des troubles reconnus par les autres, les proches tout comme les institutions (hôpital, MDPH). Nous avons également insisté sur le fait que le statut de malade n'est pas suffisant pour recourir à l'accompagnement à domicile. En effet, pour y avoir accès, la personne concernée doit être reconnue – par la MDPH – comme personne handicapée du fait de sa maladie. Cette donc la reconnaissance administrative des incapacités qui vient établir, dans un premier temps, les besoins des personnes en situation de handicap psychique en termes d'accompagnement.

Chapitre 6 - Faire (ses) preuves, passer l'épreuve : les débuts de l'accompagnement

Dans ce chapitre, il s'agit de comprendre que la reconnaissance du handicap psychique n'est pas seulement administrative et liée à la MDPH. En effet, pour les personnes concernées, il s'agit de faire leurs preuves pour pouvoir bénéficier de l'accompagnement à domicile proposé par des services tels que les SAVS et SAMSAH. L'expression « faire ses preuves » possède plusieurs significations – donner des preuves des incapacités d'une part et, d'autre part, passer l'épreuve c'est-à-dire devenir bénéficiaire (montrer les capacités à être bénéficiaire d'une aide) – et renvoie parfois à plusieurs séquences d'évaluation plus ou moins différentes en fonction des associations afin d'entrer dans les services : entretien d'admission, commission d'admission, enquête sociale, etc. Autrement dit, l'attribution d'une aide à domicile dépend d'un processus d'attribution plus ou moins long et complexe qui déborde de la procédure administrative de la MDPH. Au GRIM, les personnes qui font la demande d'un SAVS ou d'un SAMSAH doivent mener un entretien d'admission. A AMAHC, le processus d'attribution de l'aide est marqué par une séquence supplémentaire d'évaluation : la commission d'admission où siègent les professionnelles du service qui décident positivement ou négativement de l'entrée dans le service. L'entretien individuel perçu comme une occasion de « présentation du service et de la personne » devient dès lors un entretien de préadmission. Ces séquences sont autant de formes d'examen, d'évaluation et de jugement menés par les professionnels des services sur les personnes demandeuses et leur situation de handicap qui se rajoutent à la procédure déjà menée par la MDPH. En effet, d'une certaine manière, il s'agit de renouveler l'épreuve de la reconnaissance du handicap psychique en vue de bénéficier de l'accompagnement. Néanmoins, lors de ces séquences les personnes concernées voire leurs proches ne sont pas totalement passifs, ils jugent et jaugent à leur tour de la nécessité de l'aide.

6.1. L'entretien d'admission : une première scène de présentation de soi et d'évaluation de la situation

Lors de son entretien d'admission au SAVS, Madame K dit être stressée. Elle est arrivée en avance et attend l'assistante sociale ainsi que la cheffe de service. Assise sur le canapé mis à disposition, elle boit calmement un café. L'entretien d'admission va se dérouler dans un bureau situé en arrière de la pièce principale. La cheffe de service, qui va mener l'entretien avec l'assistante sociale, me présente à Madame K comme « faisant une enquête ». Pendant l'entretien, je vais rester muette et écouter attentivement les échanges. Madame K semble mal à l'aise. Elle gardera d'ailleurs son manteau pendant les 48 minutes de la rencontre. Elle semble aussi impressionnée et surprise lorsque la cheffe de service lui précise, après quelques échanges concernant des données administratives (nom, adresse, numéro de téléphone) : « du coup, aujourd'hui, on va vous demander de retracer un petit peu votre parcours : scolarité, travail si vous avez travaillé. Là où vous en êtes aujourd'hui et surtout ce sur quoi vous auriez besoin d'être aidée ». Pour obtenir le récit attendu, la cheffe de service réplique rapidement, pour détendre Madame K : « on va faire court, on ne va pas vous demander tous les détails ». Madame K commence alors son récit en revenant sur l'arrêt de sa scolarité en 5^{ème}. Madame K a 48 ans. Finalement, pendant cet entretien d'admission, les échanges autour du parcours de vie de Madame K vont durer près de 30 minutes.

[Extrait du journal de terrain, 6 novembre 2018]

Loin de constituer un premier échange de civilité pour mettre à l'aise la future bénéficiaire, cet entretien d'admission retranscrit constitue une grille importante pour les professionnelles visant à repérer les événements biographiques majeurs qui permettraient d'expliquer la situation de Madame K, ses propres défaillances individuelles tout comme les causes plus structurelles de sa souffrance actuelle afin de pouvoir apporter une aide. Ici, l'entretien d'admission constitue une scène de présentation de soi très proche de ce qu'Isabelle Astier a pu observer concernant le RMI (Astier, 1995). Cette « procédure récitative » qui, dans le cadre du RMI, concernait le pauvre économique et qui visait à rendre public un récit privé, semble aussi s'appliquer aux personnes en situation de handicap psychique. Il s'agit en effet de produire une sorte d'autobiographie et de proposer un récit de soi qui puisse donner des preuves de la situation problématique d'une part et aboutir sur une prescription d'actions à mener d'autre part. Cette injonction biographique semble être un passage obligé pour pouvoir bénéficier de l'aide. Lors de ces séquences de présentation de

soi, ce sont les professionnelles, organisées en binôme – cheffe de service et assistante sociale – qui guident l'échange. A la différence d'AMAHC, au GRIM cette autobiographie est demandée de manière très procédurale et élargie pendant l'entretien d'admission : les professionnelles invitent la personne, quel que soit son âge, à se raconter et ceci parfois depuis l'enfance. Cette publicisation du parcours de vie peut surprendre les futurs bénéficiaires qui doivent dès lors reconstituer leur histoire de vie et insister sur des dimensions qui *a priori* n'ont pas de lien avec l'aide demandée. En effet, à Madame K, les professionnelles ont régulièrement demandé des informations précises sur sa scolarité et celle de ses enfants, son travail, sa famille, ses enfants, sa santé et son logement, avant de la questionner sur les raisons de sa demande d'accompagnement au domicile car pour les professionnelles il s'agit de « s'enquérir de la pertinence de l'aide au regard d'une biographie et d'une trajectoire » (Bureau et al., 2013, p. 176).

*Cheffe de service : Alors, en quoi est-ce que l'on pourrait vous aider aujourd'hui ?
Qu'est-ce qui est compliqué pour vous ? Qui ferait que l'on pourrait vous aider ?*

*Madame K : ben là actuellement, rien. Parce que j'ai tout. J'ai l'éducatrice qui vient.
J'ai la conseillère qui vient.*

[Extrait du journal de terrain, 6 novembre 2018]

Cet échange peut paraître surprenant car Madame K se présente à l'entretien d'admission sans pour autant faire une demande d'aides et de soutiens. Cette réponse étonnante de la part de Madame K peut tout d'abord être reliée au fait que des personnes reconnues comme handicapées psychiques sont orientées vers les services SAVS ou SAMSAH par des *tiers*³⁷. Pour Madame K, il s'agit de sa déléguée aux prestations sociales qui l'accompagne dans le cadre d'une mesure d'assistance éducative décidée par le juge des enfants. Pour d'autres, l'orientation peut provenir de l'hôpital, du CMP, d'autres services sociaux (tutelle, travail social de secteur, etc.) ou encore de proches qui n'arrivent plus à assurer leur rôle d'aidant seul. Ensuite, face à la réponse de Madame K qui précise qu'elle ne veut pas d'aide de la part du SAVS, les deux professionnelles, l'assistante sociale et la cheffe de service, vont tenter de traduire, en situation, à partir du récit qu'elles viennent de recueillir mais aussi des informations qu'elles possèdent de la part de la déléguée aux prestations sociales (« Madame L. m'a dit que » précise à plusieurs reprises l'assistante sociale) ce qui pourrait convenir à Madame K. Pas une seule seconde les professionnelles ont évoqué l'idée

³⁷ Comme le relève Romuald Bodin, la demande de reconnaissance officielle du handicap est parfois soutenue et issue de tiers : « c'est bien au contact direct de l'institution et de ses agents que la pression va se faire de plus en plus prégnante, jusqu'à « convaincre » la personne concernée (c'est-à-dire lui interdire tout autre choix), ou, s'il s'agit d'un enfant, ses parents, de reconnaître sa différence et le caractère problématique de cette dernière par la demande d'une reconnaissance administrative de handicap » (Bodin, 2018, p. 118).

que Madame K n'avait pas besoin d'être aidée. Dans leurs termes, il s'agit donc de « susciter la demande », de « faire émerger la demande ». Cette manière de faire se situe en décalage avec le processus d'attribution de la compensation au handicap mené dans les MDPH où le tri des bénéficiaires est chose courante (Bureau et al., 2013). Au GRIM et à Tarare plus précisément où la liste d'attente est très réduite à la différence d'autres territoires, les professionnelles du SAVS s'accordent sur le fait que les personnes qui possèdent une notification MDPH pour un SAVS ou un SAMSAH n'ont pas besoin d'être évalués de nouveau : elles sont considérées comme des futures bénéficiaires. Autrement dit, elles n'ont pas à apporter des preuves de leur situation de handicap psychique. Pour autant, il s'agit, lorsque la demande n'est pas explicite, de la construire. On saisit alors l'importance de la mise en récit qui devient nécessaire au jugement de l'aide à attribuer même si on s'aperçoit qu'à côté du récit singulier, il s'agit de proposer des aides qui font finalement partie d'une palette d'actions prédéterminées qui s'inscrivent dans une forme de contractualisation. Cette articulation entre singularité de la personne et universalité de l'offre de services est particulièrement visible dans le cas de Madame K où les deux professionnelles déterminent l'intervention. En effet, quelques minutes plus tard après les échanges autour du fait que Madame K n'est pas isolée et qu'elle considère qu'elle est bien entourée par ses amis, la cheffe de service nous fait découvrir son diagnostic :

Cheffe de service : donc, si vous en êtes d'accord, on va vous accompagner

Madame K : ouais

Cheffe de service : donc, pour ça, moi je vais vous remettre des documents, aujourd'hui, qui sont obligatoires

Madame K : ouais

Cheffe de service : obligatoire, au regard de la loi, bien évidemment. Donc, la première chose, c'est la charte des droits et des libertés de la personne accueillie. C'est ce que l'on vous donne quand vous êtes reçu à l'hôpital, quand vous allez dans n'importe quel établissement en France, vous avez toujours cette charte. Vous pouvez la lire, elle n'est pas très drôle à lire, mais bon. C'est important de la lire au moins une fois. Et puis, je vais aussi vous lire ce qui est le règlement de fonctionnement du service chez nous. Et puis, le DIPC. Le DIPC, c'est un document qu'on remplit aujourd'hui mais qui sera complété par votre éducateur. Le premier RDV que vous aurez avec l'éducateur, il va compléter ce que j'ai noté moi. Par exemple : j'ai

noté que sur l'insertion professionnelle « vous souhaitez retravailler dans les ambulances ». Alors, j'ai pas mis quand/

Madame K : ouais

Cheffe de service : ça, ça sera travaillé et ce sera le jour où vous serez prête/

Madame K : ouais, voilà (un peu rassurée)

Cheffe de service : par rapport au logement, j'ai mis « accompagnement dans le maintien du logement personnel », mais ça, ça veut dire qu'on va venir chez vous de temps en temps, parce qu'aussi on fait des visites à domicile et que si y a besoin on vous aidera. S'il n'y a pas besoin, on ne vous aidera pas.

Madame K rit nerveusement.

Cheffe de service : hein, qu'on soit bien d'accord.

Madame K : on est bien d'accord.

Cheffe de service : sur le plan administratif et budgétaire si un jour vous avez un besoin, vous recevez un courrier où vous ne savez pas trop, on sera là, notamment par le biais de l'assistante sociale, qui je pense, va reprendre un petit peu ce que sont vos droits et peut être si vous pouvez pas avoir un peu plus via l'obtention de l'AAH.

Madame K : ouais

Cheffe de service : par rapport à la santé j'ai juste mis « aide et maintien parce que vous avez un suivi au CMP de Tassin et que ça il faut que ça tienne dans le temps. Donc, si un jour c'est un petit peu ben, on peut être là pour vous dire « ah, non, non, il faut y aller ».

Madame K : ouais c'est pas toujours évident d'y aller

Cheffe de service : parce qu'on sait très bien que dans la dépression et ben y a des moments où on est bien et d'autres où on n'est pas bien. Par rapport à vos liens familiaux et ben j'ai juste mis « soutien dans le rôle maternel » parce que c'est effectivement par rapport aux enfants. Vous avez des amis, donc pas de soucis et pour les activités j'ai mis que vous étiez inscrite à l'ETAIS donc vigilance pour que ça dur.

Madame K : merci.

Cheffe de service : voilà donc ce document on vous le remettra la prochaine fois. Vous le signerez avec la personne. Et puis, je vais vous lire le document de fonctionnement

du service puisque c'est quelque chose que l'on signe ensemble, c'est-à-dire qu'on s'engage, vous et nous, le service, à être tout ce que je vais vous dire.

[Extrait du journal de terrain, 6 novembre 2018]

Au GRIM, l'entretien d'admission suit toujours la même trame : éléments administratifs, récit de vie, types d'aides proposés et enfin outils de la loi 2002.2 concernant les droits et la participation des usagers. C'est en effet lors de l'entretien d'admission que les droits des usagers des services médico-sociaux sont présentés comme une obligation réciproque – un engagement de part et d'autre comme le précise la cheffe de service : « *c'est-à-dire qu'on s'engage, vous et nous, le service, à être tout ce que je vais vous dire* ». Cet engagement fait l'objet d'une contractualisation plurielle à partir des documents législatifs à disposition. La cheffe de service va présenter tour à tour les outils qui composent la loi 2002-2 : livret d'accueil, charte des droits et libertés de la personne accueillie, le règlement de fonctionnement, les « groupes d'expressions » (conseil de la vie sociale) ainsi que le DIPC. Exposées comme un passage obligé, la présentation des droits et de la participation des personnes au service d'action sociale sont dès lors cadrées par des textes à juridicité variable s'appuyant sur la déclaration d'une participation formelle. Ces différents textes sont des mises en mots et des « mises en représentation » de quelque chose qui s'est déjà expérimenté de manière pragmatique (Dourlens, 2000) et qui insistent sur l'autonomie des différents signataires.

Dans ce schéma typique d'entretien d'admission au GRIM, on peut voir que ce sont les professionnelles qui décident de ce qui compte pour la personne demandeuse et qui définissent la situation. Elles traduisent l'action sociale à apporter à partir du récit de vie des personnes et décident des modalités d'intervention tout en s'enquérant de la compréhension et de l'acceptation de la personne. Ici, on ne peut pas affirmer qu'il s'agit d'une co-construction de l'aide mais bien plutôt d'un « travail sur autrui » (Astier, 2009) construit à partir du récit de la personne qui aboutira sur une intervention délimitée dans le temps (rythme, tempo et durée) ainsi que des types d'action à mener. Entre présentation de l'utilisateur et imposition de l'aide, l'entretien d'admission au GRIM symbolise le début d'un travail sur autrui qui semble éloigné du travail d'accompagnement. En effet, cette séquence importante de la première rencontre cadrée institutionnellement se situe en décalage du « travail avec autrui » pourtant typique de l'accompagnement social d'aujourd'hui (Astier, 2009). Ce cadrage institutionnel fort au GRIM où les professionnelles définissent la situation d'accompagnement n'est pas autant prégnante du côté d'AMAHC dans le sens où les entretiens d'admissions suivent une trame

relationnelle plus souple et où ce sont d'abord les professionnelles qui définissent leurs propres activités et services comme ce fût le cas dans la situation suivante ³⁸:

Un jeune homme entièrement vêtu de noir, Monsieur A, entre dans le bureau où nous l'attendions, la cheffe de service, une éducatrice spécialisée et moi-même. Il connaît déjà l'association car il était venu à une réunion collective le 12 juillet 2018 à l'accueil Voltaire dans le 3^{ème} arrondissement. C'est à ce moment qu'il a récupéré une fiche de candidature qu'il a ensuite envoyé par courrier au SAVS. La cheffe de service et une éducatrice du SAVS sont installées du même côté du bureau et vont mener l'entretien ensemble. La cheffe de service commence par présenter l'association qui accompagne des « personnes qui sont en situation de handicap psychique et qui sont aussi isolées. Qui vivent pour la plupart on va dire à domicile et qui ont besoin d'être étayés, d'être accueillies, d'être accompagnées pour leur permettre de vivre mieux leur quotidien ». Elle poursuit sur les différents dispositifs et activités proposées par l'association ce qui amène Monsieur A à l'interrompre rapidement « vous avez un site Internet ? Parce que je ne me rappellerais pas de tout ». La cheffe de service lui propose de lui fournir une plaquette de présentation des différentes activités à la fin de l'entretien puis elle explique que le rythme des rencontres sera établi dans un contrat, avec une professionnelle référente avec des rendez-vous qui pourront se dérouler soit au bureau, soit au domicile soit à l'extérieur. Elle précise qu'au début, elle propose des rencontres une fois par semaine pour avoir le temps « de faire connaissance mais ça peut être une fois tous les 15 jours » et l'éducatrice complète : « pas d'intervention à l'improviste, le rdv est toujours prévu entre l'accompagnatrice sociale et la personne accompagnée ».

[Extrait du journal de terrain, 7 février 2019]

Alors que Monsieur A avait déjà obtenu ces informations lors d'un accueil collectif, les deux professionnelles prennent le temps pour présenter l'association, le service SAVS

³⁸ Normalement, les entretiens de préadmission sont menés par l'assistante sociale du SAVS et une autre professionnelle de l'équipe. Celle-ci étant en arrêt maladie c'est la cheffe de service qui les mène en collaboration avec d'autres membres de l'équipe. Avant ces entretiens, la cheffe de service reçoit la notification MDPH des personnes et propose un rendez-vous soit collectif soit individuel aux personnes avant qu'elles déposent leur fiche de candidature. Après l'entretien de « préadmission », il arrive qu'un autre entretien soit proposé pour un complément d'information. Lors de cette observation, la cheffe de service et l'éducatrice sont installées du même côté du bureau et vont mener l'entretien ensemble. Je leur fais face et suis assise à côté du jeune homme. Les professionnelles avaient réfléchi, en amont de l'entretien, à la place que je pouvais occuper pendant la rencontre. Elles ont décidé de m'installer sur une chaise, à côté du futur usager, afin de lui préciser que je m'intéressais au travail mené par les professionnelles et pas à sa « personne » en tant que telle. Pendant cette observation, j'ai pu prendre des notes et enregistrer les échanges avec l'accord de Monsieur A.

ainsi que les modalités d'accompagnement. On voit ici qu'il ne s'agit pas de demander un récit de vie des usagers mais de proposer une présentation collective de ce qui se passe à AMAHC. A la différence du GRIM, AMAHC se met d'abord en scène et en représentation. Néanmoins, le récit de vie de l'utilisateur ne sera pas totalement absent de cet entretien. Il va bien apparaître, en creux, à partir de la reprise de la fiche de candidature déposée par ce jeune homme.

Cheffe de service : ce que vous nous dites dans votre demande d'accompagnement, ce que vous écrivez : suite à la stabilisation de mon diabète et à l'avancée de la recherche, concernant votre maladie neuromusculaire, je souhaiterais poursuivre une formation. C'est ça aujourd'hui votre souhait ?

Mr A : c'est vraiment ce qui me, je me dis que j'ai que 33 ans, que je peux faire quelque chose et que si les conditions s'améliorent au niveau de la santé ben

Cheffe de service : mouais, du coup, vous avez participé à la réunion du SAVS, est-ce que vous avez imaginé les liens entre vos besoins et le SAVS ? Comment vous imaginez les choses ? En quoi le SAVS pourrait vous aider ?

Mr A : Honnêtement, c'est difficile. En fait, en gros, c'est ce que ma mère m'apporte comme aide. Pour les papiers, parce que des fois, j'ouvre mon courrier qu'une fois par semaine ou deux semaines après. Pour moi, c'est pas important.

HF : du coup, elle vient vous voir chez vous et ensemble vous regardez les papiers ?

Mr A : c'est ça je regarde avec elle.

Cheffe de service : et vous accepteriez que ce soit un professionnel d'un service comme le nôtre qui puisse le faire avec vous ?

Mr A : je préférerais. Parce que je crois qu'il serait temps qu'elle n'ait plus à m'aider comme ça.

Cheffe de service : qu'est-ce que vous aimerez comme aide ?

Mr A : je ne sais pas si c'est possible mais des accompagnements à des rdv médicaux, j'en ai pas beaucoup mais des fois je me sens très mal.

Cheffe de service : des accompagnements physiques ?

Mr A : faire le trajet parce que des fois je suis tout bloqué. En fait, je me serai débrouillé tout seul mais c'est un tel épuisement, ça me demande tellement d'efforts que je préférerais que ce soit moins dur

Cheffe de service : c'est moins dur de le faire à deux ?

Mr A : beaucoup moins dur (.....)

[Extrait du journal de terrain, 6 novembre 2018]

Cet extrait d'entretien d'admission rend compte d'une dynamique d'engagement des professionnelles sensiblement différente de celle présentée précédemment. De ce point de vue, les professionnelles s'accordent à la discussion avec Monsieur A pour construire et imaginer des modalités d'intervention qui collent à la situation. Ici, la situation d'accompagnement se construit ensemble à partir de l'interaction. En cela, cette séquence de présentation que constitue l'entretien d'admission se rapproche de la posture professionnelle d'accompagnement qui implique une forme de « compagnonnage social » (Soulet, 2005). On peut d'ailleurs relever qu'à AMAHC les professionnelles sont présentées comme des « accompagnatrices sociales » quelle que soit leurs formations. En insistant sur ce « travail avec », les professionnelles visent une plus forte symétrie de la relation qui implique nécessairement une participation plus active des futurs usagers voire une responsabilisation (Astier, 2007). Néanmoins, cet entretien d'admission est soutenu par une fiche d'admission puis il sera traduit dans un document appelé « grille d'entretien d'admission ». Ces documents de cadrage insistent précisément sur le « parcours de vie » de la personne qui devient une trame de l'accompagnement.

Au GRIM et à AMAHC, l'entretien d'admission constitue une scène déterminante de présentation de soi – de l'utilisateur et du service concerné – qui permettra une première évaluation de la situation problématique à traiter. Du côté du GRIM, cette séquence ressemble à un travail sur autrui alors qu'à AMAHC elle tend à devenir un travail avec autrui dans le sens où la définition de la situation est partagée entre les protagonistes. Entre imposition et négociation de l'accompagnement, l'entretien d'admission constitue une première scène de familiarisation à l'accompagnement au domicile qui s'appuie, dans tous les cas, sur le récit de soi. Autrement dit, cette première séquence de présentation biographique et d'évaluation de ce qui pose problème pourra inaugurer une trajectoire d'accompagnement c'est-à-dire un ensemble d'accommodations en vue « d'organiser l'expérience de situations impossibles et de développer les capacités d'action des individus confrontés à ces situations durablement problématiques » (Giuliani, 2015, p. 75).

6.2. La commission d'admission : une « magistrature sociale » interne

Nous avons vu que l'entretien d'admission représentait une première scène de présentation de la personne en situation d'handicap psychique et de construction du jugement des réponses qui pouvaient lui être apportées dans le cadre d'une trajectoire

d'accompagnement. A AMAHC, cet entretien d'admission constitue une « préadmission » puisqu'il est articulé à une autre séquence d'évaluation, collective, « la commission d'admission ». L'interaction inaugurale entre les professionnelles de l'accompagnement au domicile et le futur usager ne suffit donc pas pour bénéficier des services. La décision d'octroi de l'accompagnement s'appuie sur un véritable travail d'enquête reconstitué lors des commissions d'admission. L'entrée dans le SAVS d'AMAHC repose donc sur une « politique de la commission » (Bureau et al., 2013) qui met en délibération les cas individuels. A la différence des commissions de la MDPH qui est multi partenariale, la commission d'admission d'AMAHC constitue une arène composée d'expertes **internes** – les professionnelles du SAVS – même si celles-ci s'appuient sur les savoirs et les avis d'autres experts.

Dans ces commissions se fabriquent une sorte de « magistrature sociale » (Astier, 2000 ; Lima, 2013a) interne où ce sont les professionnelles qui délibèrent de façon collégiale sur un dossier composé de plusieurs pièces : la notification MDPH, la demande de la personne reformulée par les professionnelles suite à l'entretien de préadmission et enfin par une « enquête sociale » menée auprès d'experts reconnus. Cette « enquête sociale » pour reprendre les termes utilisés est menée à la suite de l'entretien de préadmission. En effet, l'assistante sociale en charge des entretiens d'admission va ensuite mener l'enquête auprès du réseau d'acteurs entourant le potentiel usager³⁹. En fonction des données recueillies lors de l'entretien de préadmission, l'enquête sera donc plus ou moins consistante. Plusieurs types d'acteurs peuvent être sollicités, essentiellement par téléphone ou par courriel : des acteurs du soin – psychiatre, infirmier ou médecin traitant – ou encore des acteurs du secteur médico-social – tutelle si la personne à une mesure de protection, assistante sociale de secteur, ESAT ou encore des professionnels de SAVS qui ont pu parfois accompagner les personnes précédemment. Ce sont d'ailleurs uniquement des professionnels qui sont sollicités dans cette phase d'enquête. Les proches – famille ou amis – ne sont pas considérés comme des experts qui pourraient apporter un éclairage sur la situation vécue par la personne demandeuse. Cette enquête est rendue compte lors des commissions comme on peut le constater dans la séquence d'observation retranscrite ci-dessous concernant Monsieur G, reçu en mai 2018 par deux professionnelles, Françoise, assistante sociale et Noémie, éducatrice, en entretien de préadmission. Ce dernier avait déposé sa fiche de candidature le 1^{er} février 2018. A la suite de cet entretien, Aline va « mener l'enquête » comme le précise la cheffe de service qui dirige et anime la commission qui se déroule en février 2019⁴⁰ où sept professionnelles siègent sans la

³⁹ Les professionnelles annoncent à ce dernier qu'elles pourront contacter les professionnels cités pendant l'entretien si besoin.

⁴⁰ On peut relever qu'une année se sera déroulée entre le dépôt de la fiche de candidature et le passage en commission de la demande de Monsieur G.

présence de la personne candidate. Le rendu compte de l'enquête commence par l'avis d'un professionnel d'un autre SAVS qui avait suivi Monsieur G entre 2012 et 2014 à Lyon et qui n'en « garde pas un bon souvenir » :

Cheffe de service : Monsieur G. était dans le clivage d'après lui et menait une double, triple ou quadruple vie. Une vie dissolue dont il était à la fois acteur et victime. Notamment le SAVS s'est aperçu qu'il avait des sommes d'argent sans pouvoir en expliquer la provenance. Il dit qu'il a fini par dénoncer la situation qu'il subissait. En fait, il se prostituait notamment auprès des infirmiers de l'hôpital, lesquels l'obligeait à pratiquer des fellations contre de l'argent. Résultat, Monsieur G s'est retrouvé à X, et une plainte a été déposée à l'encontre de cet infirmier avec l'aide du frère. C'est une personne de confiance ?

Noémie : visiblement c'était vraiment une personne sur laquelle Monsieur G et les partenaires pouvaient s'appuyer et que visiblement quand il disait qu'il n'avait plus de liens avec ses frères, il disait qu'il avait dû s'épuiser et voilà. Mais que c'était dommage.

Cheffe de service : personne de confiance : un coach sportif. Ça c'est intéressant. Monsieur G est décrit par le SAVS comme une personne vulnérable mais aussi un manipulateur qui peut faire illusion notamment lors d'entretien pro mais qui est complètement hors réalité. A des projets irréalistes qui peuvent entrainer tout le monde, entourage, professionnels autres personnes accompagnées dans des situations compliquées.

Noémie : il est tellement hors réalité que... C'était quand même compliqué à comprendre mais visiblement il raconte beaucoup de crack. Il a plusieurs histoires, plusieurs vies parallèles et qu'il est à la fois oui victime mais comme il dit pas la vérité et qu'il vit dans sa réalité à lui qui doit être un peu fantasmée aussi ben quelque fois ça s'avère aussi délétère pour d'autres personnes. Et puis, complètement ingérable pour les professionnels. En tout cas, ça, c'était le discours de S. (professionnel du SAVS précédent).

Cheffe de service : Saadi est sceptique sur sa capacité à vivre seul. Il n'a pas tiré de leçon du passé. Il ne trouve pas bon signe le fait que Monsieur G ne voit plus son frère, cela peut vouloir dire qu'il l'a épuisé, ce que tu disais tout à l'heure. Le GRIM l'a accompagné pendant 2 ans pour ses projets professionnels avec les ateliers X. Il a

fait une journée et puis il s'est arrêté. Saadi s'interroge sur la pertinence d'un suivi. Met tout en échec, se demande s'il a progressé. Il nous conseille un binôme car il clique beaucoup et qu'il est dans la séduction. Entre parenthèses : éviter une jeune professionnelle (rires collectifs).

Noémie : y a quelque chose pendant l'entretien qui m'avait mise mal à l'aise. Je sais pas. Y avait un côté. Effectivement quand il a dit qu'il pouvait être un peu... enfin, quelque chose de pas très sain avec des femmes, voilà, je me suis dit que c'était peut-être ça.

[Extrait du journal de terrain, février 2019]

Cette première expertise négative concernant la situation de Monsieur G. et son orientation en SAVS s'appuie sur une expérience passée dans le cadre d'un service similaire à celui proposé par AMAHC. Le professionnel propose deux types d'expertises : une « expertise diagnostic » (Lima, 2013a) issue d'une proximité liée à l'accompagnement précédent et de ses échecs puis une expertise qui prend la forme d'un jugement sur « *la pertinence d'un suivi* ». Aux réactions des professionnelles présentes, le discours tenu par ce professionnel est pris au sérieux et les membres de la commission écoutent attentivement. Ensuite, la cheffe de service continue le rendu compte de l'enquête qui s'est poursuivie du côté de l'infirmière du CMP qui suit Monsieur G. Celle-ci écrit, par courriel :

« Je vais dans le même sens que sa curatrice dans sa recherche d'emploi qui est selon moi prématurée. Par ailleurs, il a tendance à rechercher des relations de dépendance. Et gagnerait à être plus autonome au niveau administratif, dans la cuisine ou pour faire les courses. Le docteur l'a récemment incité à faire des démarches pour trouver des activités en dehors de l'univers psychiatrique. Il a refusé sa demande d'hôpital de jour. Je crois qu'il en sera de même pour le CATTP. J'espère que ces renseignements vous seront utiles pour la commission. »

[Extrait du journal de terrain, février 2019]

Dans l'extrait précédent on comprend que l'infirmière connaît les autres professionnels qui entourent Monsieur G (le psychiatre ainsi que la curatrice) et qu'elle est familière de ce genre de procédure menée par le SAVS. Par ailleurs, elle insiste sur la recherche d'emploi comme étant un projet « *prématuré* ». C'est aussi ce qu'exprime la curatrice interrogée pendant l'enquête et qui précise à la professionnelle du SAVS d'AMAHC qu'« *Il n'est pas conscient (selon elle) de ses difficultés par rapport au travail. Sa fatigabilité interroge* ». Elle note également « *qu'il se mobilise davantage, fait un peu mieux les*

démarches depuis sa longue hospitalisation sous contrainte. Elle pense qu'en assurant une permanence des liens, cela pourrait l'aider à aller au bout de ses démarches. La mère de Monsieur appelle beaucoup moins à présent. Elle reste convaincue du SAVS pour Monsieur ».

Enfin, l'enquête se termine par l'avis du médecin généraliste contacté par téléphone qui va à l'encontre d'une orientation en SAVS, insistant sur le soin :

Cheffe de service : Il connaît Monsieur G depuis 10 ans mais ne l'a vu que deux fois ces dernières années. Une fois en 2016 et une fois en avril 2018. Le coup de fil date de septembre 2018. Il dit qu'il n'est pas sûr que sa demande de SAVS soit justifiée dans le sens où il n'est pas convaincu qu'il soit en capacité de se saisir de l'énergie que nous serons obligée de déployer pour lui. Il pense plutôt que c'était une idée un peu délirante comme celle de travailler. C'est un monsieur qui se disperse beaucoup, ne fait pas ce qu'on lui demande. Euh... Viens pour un problème, a des analyses à faire mais ne les fait pas. Dis qu'il n'est pas agressif et qu'il ne se fait pas forcément agresser. Il n'est pas au courant de cette affaire de prostitution.

Noémie : ouais, j'ai tâté le terrain, j'en ai pas vraiment parlé mais il n'était pas au courant

Cheffe de service : doute de sa marge de progression. Dit qu'il n'a pas conscience de ses difficultés parce qu'il relève plutôt du soin qui d'après ce médecin pourrait davantage nous éclairer sur sa situation actuelle. Il a un gros doute sur sa capacité mais encore une fois dit-il, je peux me tromper.

[Extrait du journal de terrain, février 2019]

Cette enquête réunie donc différents points de vue sur la situation de Monsieur G tout comme sur son projet et ses capacités à le mettre en œuvre. Les acteurs sollicités insistent sur la motivation et sur « l'efficacité transformatrice et capacitante supposée » (Lima, 2013a, p. 218) de l'aide apportée. Les expertises recueillies oscillent dès lors entre une « expertise diagnostic » qui vise à qualifier la situation sociale, psychique et médicale et une expertise sur l'efficacité même de l'accompagnement au domicile. Ces expertises sur autrui sont divergentes surtout sur l'orientation en SAVS et les « progrès » possibles de Monsieur G (le médecin généraliste « doute de sa marge de progression » tout comme le professionnel du SAVS qui « s'interroge sur la pertinence d'un suivi » et de « sa capacité à vivre seul » ; alors que la curatrice « reste convaincue du SAVS »). Cette enquête vient ici brouiller les frontières entre l'expertise, le jugement et la décision d'octroi de droits ou de services. Comme l'a montré Léa Lima, cet entremêlement est typique des magistratures sociales issues des

nouvelles politiques sociales (Lima, 2013a). En commission d'admission, les professionnelles siégeant doivent donc délibérer et réussir à trouver un *consensus* dans l'évaluation de la situation de Monsieur G et son orientation. Correspond-il vraiment aux critères d'un SAVS ? Ne va-t-il pas poser problème ? Pourra-t-il sortir du SAVS un jour et laisser sa place à d'autres⁴¹ ? Ce type de question guide les échanges en commission. A l'appui du dossier constitué et des expertises-jugements recueillis, les professionnelles jugent de la valeur de l'utilisateur et de la nécessité de l'aide :

Noémie : Est-ce qu'il y a une marge de progression, j'en sais rien. Là, elle (la curatrice) dit qu'il trouve qu'il se mobilise mais est-ce qu'elle dit ça pour nous encourager ?

Pro : non mais il cherche la dépendance

Pro B : le généraliste il insiste sur les soins

Lara : ouais mais le généraliste il l'a vu deux fois !

Noémie : quand S. dit qu'il gagnerait à être plus autonome, parce que je pense qu'il se repose sur des femmes ou des hommes, j'en sais rien qu'il rencontre peut être en échange de cuisine, il fait des choses, enfin j'en sais rien on peut imaginer plein de choses. Mais c'est pas forcément des relations bienveillantes.

Pro C : à un moment donné on parle d'ado, c'est qui qui dit ça ?

Noémie : c'est dans l'entretien, c'est lui (Monsieur G) qui dit ça.

Lara : en même temps, on peut faire du lien. Le CMP et la curatrice, ceux qui sont là actuellement, ils évoquent une marge de manœuvre. Ceux qui sont plus critiques c'est le SAVS et le médecin mais ça fait longtemps ou sinon ils ne l'ont pas vu souvent. Le CMP l'envoie sur des choses à l'extérieur, à faire des choses sur la vie quotidienne.

Pro C : je ne sais pas comment on peut l'interpréter ça.

Cheffe de service : c'est la curatrice qui sollicite le SAVS.

Noémie : là où c'était compliqué, j'ai eu l'impression que les uns et les autres ne savaient pas... j'étais très inconfortable.

⁴¹ Voir le chapitre sur la « sortie » du SAVS.

Cheffe de service : ça interroge ce maintien à domicile quand même. On le sent un peu en difficultés. Il était où avant ? Dans un autre logement apparemment, à Villeurbanne ; il demande des choses du quotidien.

Noémie : sa première demande c'était quand même le travail et là, tous les partenaires sont quand même d'accord pour dire que c'est prématuré quand même (les différentes professionnelles acquiescent de la tête)

Cheffe de service : on sent qu'au CMP ils font les soins classiques mais pas plus.

Noémie : oui, il a du mal avec la réalité. Notre réalité n'est pas forcément la sienne. C'est pas forcément sciemment, ça va pas être simple.

Lara : mais il est motivé ?

Noémie: oui, il est motivé !

[...]

Cheffe de service : vous voulez que je vous lise la conclusion des collègues ? Alors, c'est une demande de SAVS plutôt classique. Mr G est ok pour recevoir à domicile des travailleurs sociaux. Eviter toutefois d'envoyer chez lui une jeune professionnelle cela risquerait de le parasiter car il se montre un peu séducteur (quelques rires)

Noémie : il est classique dans les demandes mais après...

Lara : moi je vais dire oui parce que je ne vais pas l'accompagner ! (elle rit, elle est « jeune »)

Pro : ben dis donc

[Extrait du journal de terrain, février 2019]

Comme on peut le comprendre à partir de cette retranscription, la commission d'admission fait vivre une communauté éphémère de jugements pluriels, parfois basés sur peu d'éléments (les professionnelles notent par exemple que le médecin traitant n'a vu Monsieur G que deux fois en deux années). Elle implique une conciliation entre la pluralité de points de vue exprimés quant à ce qui est considéré comme juste de faire pour celui dont le cas est traité (Bertrand, 2012). Cette conciliation vise à aligner les jugements parfois différents des experts et à légitimer la décision (Adam, Brun et Pélissé, 2013, p. 127). Pour cela, les professionnelles s'appuient sur les expertises d'autrui mais aussi sur une grille d'évaluation propre à AMAHC qui est proposée en fin de présentation du dossier. Cette grille est composée de plusieurs items qui insistent notamment sur la « demande » de l'utilisateur, son « adhésion » au projet

d'accompagnement (est-ce lui qui en fait la demande ?), sur la reconnaissance de ses difficultés psychiques ainsi que sur ses (in)capacités à se saisir des dispositifs d'aide⁴². Après la liste des critères énoncés et leur congruence ou non avec le dossier présenté, la cheffe de service s'enquière des avis favorables ou défavorables de la part des membres de la commission :

Cheffe de service : est-ce qu'il y a des avis défavorables ?

Une professionnelle lève la main.

Pro : moi j'ai du mal à le cerner ce monsieur. Donc un avis défavorable.

Lara : moi je pense qu'un binôme ça serait bien.

[Extrait du journal de terrain, février 2019]

Malgré un avis défavorable, le dossier de Monsieur G. a été accepté et s'est ajouté à la longue liste d'attente du SAVS. Le consensus de la décision d'attribution n'aboutit pas forcément mais il reste un souci permanent et « souligne (encore une fois) la double vocation, démocratique et technique, de ces instances qui forment une décision par la multiplication des savoirs sur les personnes et leurs situations mais aussi légitimer la décision finale par un accord au moins tacite de chacune des parties » (Lima, 2013a, p. 219). Dans cette perspective, on peut noter que cette magistrature sociale interne à AMAHC donne du pouvoir aux professionnelles qui peuvent participer à la définition de la situation problématique tout comme à la décision d'attribution de l'accompagnement. Les professionnelles ont d'ailleurs insisté sur l'importance de pouvoir siéger lors de ces commissions afin d'avoir leur mot à dire⁴³. Les commissions permettent de construire un régime de familiarité du dossier pour toutes les professionnelles et d'obtenir un degré égal de connaissances afin de se positionner en tant que future accompagnatrice sociale (ou encore de s'y opposer). C'est une manière de ne pas subir l'attribution des usagers comme le souligne deux professionnelles lors d'un focus group et de maintenir une collégialité :

Murielle, AMAHC- [...] on se bat parce qu'on veut nous imposer ce fonctionnement là et on défend depuis de nombreuses années la collégialité et l'importance de pouvoir étudier les candidatures toutes ensemble, d'avoir un échange. Mais c'est sûr que ça demande du temps, et du coup derrière l'institution nous dit : « Oui, vous passez trop de temps à étudier en une demi-journée 3 candidatures, ça ne va pas etc. », et on veut

⁴² Voir la grille d'évaluation en annexe.

⁴³ A notre connaissance, les commissions d'admission n'existent plus dans cette association. La procédure d'admission a été repensée pour faciliter la « fluidité » de l'admission. Cf rapport d'activité 2020.

nous faire passer à un autre fonctionnement. On a essayé pendant 6 mois, on a trouvé des arguments... on a essayé de trouver des arguments pour défendre ce fonctionnement qui ne nous satisfaisait pas, et pour défendre cette collégialité. Donc pour le moment on croise les doigts, ça tient, mais effectivement il y a l'histoire du temps et des moyens.

Cécile, AMAHC – Et après ce qui est mis en avant par notre responsable c'est... des fois il y a des situations, en fait on les reçoit en entretien, il y a une collègue qui est fixe et après on tourne, les autres collègues, pour recevoir la personne. Des fois à la fin de l'entretien on sait que la personne elle est dans les clous, ça correspond au type d'accompagnement qu'on peut proposer, et on pourrait valider finalement, et c'est ce qui a été mis en avant par notre responsable. C'est que le binôme qui reçoit la personne, il faut faire confiance à l'expertise, on peut valider. Oui, on peut valider, sauf qu'on tient à ce que ce soit systématiquement posé en groupe, pour que même si c'est validé en 10mn, qu'on puisse avoir toute entendu le nom de la personne, se dire : « Bah voilà, cette situation c'est ça, et c'est ça qu'il faudra peut-être mener comme accompagnement, il y aura tel type de partenaire », et ça on tient à le garder. Et du coup pour revenir à ce que tu disais sur : vous n'avez pas le choix, nous on a du coup une liste d'attente, on essaye de prendre dans l'ordre quand même, mais c'est vrai qu'on regarde... elle y tient notre responsable mine de rien, quand on a normalement dit non à la commission d'admission, elle ne nous propose pas la situation, elle en tient compte. Là c'était exceptionnel. C'est des gens qu'on accompagne, de toute façon, c'est des gens qu'on accompagnera, quoi qu'il en soit. C'est des gens qui sont admis.

Françoise, SAVS GRIM – Nos responsables nous disent que de toute façon à partir du moment où il y a une notification, la personne elle est admise. Il y a un entretien d'admission pour faire le point, lui expliquer. Elle, elle peut après refuser de venir, mais nous on ne peut pas refuser de la prendre.

[Extrait du focus group 1 avec les professionnelles]

On voit également ici que la commission d'admission d'AMAHC se donne pour « mission de faire (et défaire) les droits sociaux par l'examen des cas individuels » (Lima, 2013a, p. 14). Il arrive effectivement que plusieurs dossiers soient refusés. Par exemple en

2018, sur 32 dossiers traités en commissions, 8 avis défavorables ont été émis⁴⁴. Cette logique du tri, qui redouble celle de la MDPH, implique des conséquences majeures pour les personnes concernées. Tout d'abord, la création de ce processus de sélection des usagers, qui ne répond pas à un cadre législatif ou réglementaire imposé, participe du temps long d'attente en vue d'accéder à l'accompagnement. En effet, en moyenne, à AMAHC, le délai d'attente pour « entrer » dans le service était de 16,9 mois en 2018⁴⁵ (entre la réception de la notification MDPH et l'entrée réelle en SAVS). En 2019, le délai moyen d'attente s'est allongé de près de 5 mois pour atteindre 21,8 mois⁴⁶. Si les commissions d'admission permettent aux professionnelles de participer à l'institution et aux décisions qui les concernent directement, on peut souligner les tensions qu'elles soulèvent pour les professionnelles qui doivent faire face à l'attente des usagers pour bénéficier de leur soutien. Car les commissions sont aussi une forme de régulation du manque de places qui pèse directement sur elles. Autrement dit, une personne peut entrer dans le service lorsqu'une autre « sort ». La « gestion des flux » dans le SAVS reste une question cruciale dans un contexte de rareté. Il s'agit donc d'agir dans une perspective d'équité qui se joue donc dès l'entrée mais aussi sur la durée de l'accompagnement. Ensuite, les conséquences pour les usagers concernent leur absence à ces commissions. En effet, ils ne sont pas conviés à ce genre d'instance. Cette situation d'exclusion des usagers pose de fait des questions en termes de participation à « l'ensemble de la chaîne de traitement » (Bureau et al., 2013) et à la possibilité de refuser et de contester la décision par les personnes directement concernées.

Ce qu'il faut retenir

Dans ce chapitre, nous avons voulu montrer que la reconnaissance du handicap psychique se rejoue dès l'entrée dans les services d'accompagnement à la vie sociale. En effet, le processus d'attribution de l'aide est marqué par des scènes « récitatives » et des étapes de présentation de soi – de l'utilisateur et du service en question – afin de mesurer et d'évaluer les besoins des personnes et leur adéquation aux services proposés. Ces scènes « récitatives » redoublent en quelque sorte la reconnaissance du handicap psychique, déjà menée dans le cadre de la procédure administrative et médicale au sein des MDPH. Par ailleurs, dans ces scènes, nous avons pu observer que les professionnelles détiennent un pouvoir important sur les futurs bénéficiaires de l'aide et leurs proches. Nous avons voulu montrer qu'elles pouvaient devenir des mini « magistratures sociales » dans le sens où elles peuvent devenir des instances – où la personne concernée n'est pas présente – dans laquelle il

⁴⁴ Rapport d'activités de 2018, page 72.

⁴⁵ Rapport d'activités de 2018, page 71.

⁴⁶ Rapport d'activités de 2019, page 58.

s'agit de traiter les cas de manière individuelle et d'attribuer ou non une aide ou certaines aides. En cela, le début de l'accompagnement au domicile peut constituer une épreuve de la reconnaissance du handicap psychique et des réponses à apporter.

Chapitre 7 – Epreuves du domicile et fabrique du care

Alors que les deux premiers chapitres de la partie rhônalpine se sont essentiellement concentrés sur l’amont de l’accompagnement au domicile et sur le processus d’admission dans les dispositifs de suivi des personnes dans le milieu de vie et hors les murs des institutions de la psychiatrie, nous nous intéresserons ici plus spécifiquement à ce qui se passe au domicile des personnes dans une approche configurationnelle et processuelle de l’intervention.

7.1. Les épreuves du domicile

L’isolement des personnes accompagnées : une réalité récurrente

Sur ce point et de façon unanime, les professionnelles ont systématiquement décrit un travail qui se réalise pour l’essentiel auprès de **personnes isolées socialement**. Les intervenantes se décrivent comme bien souvent les seules (ou rares) personnes que les usagers côtoient.

Extrait p14-15, FGI :

? Les personnes sont souvent isolées. La majeure partie des personnes qu’on accompagne sont dans l’isolement. Je pense à une personne notamment, on est les seules personnes qui l’aident en fait, vraiment, et du coup il se réfère énormément au service et aux professionnelles. Ça arrive qu’on croise... il y a des fois d’autres partenaires qui interviennent chez les personnes, il y a les aides à domicile, il y a l’infirmière libérale... il peut y avoir plein de personnes qui passent mais... très souvent on est seul.

Cécile, AMAHC – On est parfois, effectivement comme tu dis, les seules à rentrer dans le domicile et du coup à être attendu aussi, parce qu’on est la seule visite de la semaine, des 15 jours, voire du mois, compagnie aussi, et d’où la proximité aussi qui peut se lier avec la personne, qui n’est pas facile à supporter parfois mais... Oui, on intervient quand même auprès de personnes très, très isolées. Alors des fois il y a des familles, mais souvent il n’y en a pas [...]

?- Je pense que c’est le gros truc quand même (rires). Et c’est aussi ce qui peut faire violence... on parlait des émotions, en tout cas moi c’est aussi quelque chose qui peut me faire violence, cette solitude et de se dire : je suis parfois la seule personne qu’il rencontre en X temps. [...], p35FG1

?- Je crois aussi que le rôle du SAMSAH et du SAVS il n'est plus ce qu'il a été. Autant avant ça avait une vocation à être un peu la vie sociale des gens, et vous accompagniez des gens sur 25 ans, maintenant on ne peut plus être l'unique vie sociale des gens, il va falloir qu'ils aillent trouver ailleurs... c'est les situations des personnes chez qui on passe une fois par semaine, et ça les maintient, parce qu'ils ont besoin d'avoir quelqu'un à qui ils parlent, parce que souvent c'est des gens très isolés, j'imagine aussi, p12FG2

Les professionnelles expliquent cet isolement notamment par la maladie qui a des conséquences directes sur l'environnement des personnes : la famille, les amis, le travail, les loisirs, etc. Néanmoins, elles précisent que ceux « qui restent » sont souvent la famille proche, le plus souvent les mères (Campéon, Le Bihan-Youinou et Martin, 2012).

Lydie – Je trouve que la maladie psychique éloigne quand même pas mal les personnes de leur cadre familial ou amical (...)

Marie – Ce que je veux dire c'est que la maladie psychique rend difficile la relation humaine, quand la personne est malade, et du coup souvent... on a souvent dit qu'on était un peu peut-être les seules personnes ou des fois la maman... mais c'est parce qu'on s'accroche à ce que la personne a à nous montrer, et même si on est en difficulté on admet que la personne soit en difficulté et on se dit qu'on reviendra, on reviendra... Alors que je pense que dans les relations beaucoup plus quotidiennes, de gens qui ne sont pas malades, les gens peuvent être en face d'eux, ne comprennent pas forcément la maladie, et du coup s'éloignent et petit à petit comme ça il y a de moins en moins de relations autour de la personne qui est malade.

Bien que les personnes sont fréquemment décrites comme isolées socialement du fait, semble-t-il, de leur maladie, les relations sociales que certaines d'entre-elles entretiennent toutefois seraient essentiellement possibles dans des lieux d'entraide et de soin dédiés aux populations concernées (GEM, CATTP, ESAT).

Lara - [...] Alors parfois non, parce qu'ils ne sont pas tous isolés non plus, il y a des gens qui vont justement dans les GEM, qui vont dans des accueils de jour, qui ont des activités en CATTP. Mais tout ça, CATTP, hôpital de jour, c'est tout le prisme du soin, donc c'est encore autre chose... Mais qui ont des relations sociales, mais pas amicales.

Le rapport au propre/sale et aux agressions : du « prendre sur soi » à l'évitement du domicile

Le rapport à l'hygiène est sur ce point fréquemment évoqué par les intervenantes comme une épreuve sensorielle qui constitue un nœud complexe du métier et qui exige d'elles une adaptabilité constante.

Marie, AMAHC – Ça me fait penser aussi ce que tu dis sur l'adaptabilité aussi, dont on doit bien sûr faire preuve, quand on va au domicile, parce que le domicile ça peut être aussi dérangeant pour nous en tant que professionnelle. Parce que des fois c'est très encombré, parce que des fois c'est très sale, et je pense qu'on a un grand seuil de tolérance vraiment, assez élevé quand même, et qui est nécessaire en fait. Je pense qu'on ne peut pas tellement faire autrement dans notre métier, et notamment par rapport aux odeurs aussi, notamment la cigarette. Il y a vraiment des intérieurs qui sont complètement imprégnés de cigarette, et on ressort avec l'odeur sur nous, sur nos cheveux... voilà, mais bon, ça fait partie de la personne, et ça fait partie de sa manière d'habiter ce logement.

Cécile, AMAHC – Et des fois c'est compliqué...

Marie, AMAHC – Oui des fois c'est compliqué, vraiment on se dit... on s'adapte vraiment à la situation, ou l'encombrement ou la saleté aussi. Après je pense qu'on a des seuils de tolérance différents.

Cécile, AMAHC – Je pense à une situation, un monsieur qui a des grosses, grosses difficultés d'encombrements à domicile, voire de jeter... enfin c'est de jeter des choses...

Françoise - Donc il n'arrive pas à les jeter ?

Cécile AMAHC – Il ne jette rien et pas plus tard que la semaine dernière, c'est un monsieur que j'accompagne depuis 4 ans, je n'ai pas pu tolérer cette saleté... je suis arrivée dans la cuisine il y avait des moucheron partout, je me suis assise parce qu'il m'a proposé de m'asseoir, le siège était tout collant. En fait c'était trop... c'était trop pour moi, je n'ai pas réussi à... alors que ce monsieur j'y vais, je n'ai pas de craintes à y aller, et là je n'ai pas réussi la semaine dernière. J'ai fini par me lever en disant : « Vous auriez un petit sopalin ? On peut ouvrir la fenêtre s'il vous plait, ça ne vous embête pas ? Parce qu'il y a trop de moucheron là, ce n'est pas possible... Mais aussi pour rejoindre tout à l'heure, le lien et la proximité qu'on peut

avoir, ce monsieur je le connais du coup bien, et je peux me permettre de lui dire des choses, qui sont très mal prises quand c'est ses sœurs, qui le connaissent encore mieux que moi, mais... je pense qu'il y a quand même une proximité qui se crée dans le lien qui fait qu'on peut se dire les choses, après ce n'est pas forcément accepté de la part de la personne, mais au moins on peut le dire, en étant à côté et à domicile, pas en étant face à face au bureau...

La gestion par les intervenantes de ces situations complexes exige dans la plupart des cas qu'elles prennent sur elles pour ne rien laisser paraître de leur gêne et malaise, souvent dans un souci de maintenir le lien et de ne pas rompre la relation (Lenzi, 2018). Pour autant de par la proximité qu'elle induit, l'intervention au domicile peut devenir une épreuve sensorielle insurmontable pour les professionnelles.

Elles disent développer une « grande tolérance » mais néanmoins, il arrive parfois qu'elles ne supportent plus les conditions dans lesquelles elles peuvent être accueillies :

Alice – Moi la limite elle serait plus temporelle dans la visite à domicile qu'aujourd'hui. S'il y a des choses que je ne peux plus accepter, je vais écourter le temps de rendez-vous en fait.

Enquêtrice - Ça va être quoi que vous ne pourriez plus accepter par exemple ?

Alice - Par exemple c'est l'exemple actuel, c'est trier du linge de semaine en semaine, qui reste sale, qui traîne par terre, où il y a les chats qui vont dedans...

Enquêtrice - Donc vous participez aux tâches quotidiennes avec la personne ?

Alice - Alors j'essaye de donner envie à la personne de le faire, et je commence par faire avec elle, mais je ne fais pas à sa place. Si on ne le fait pas ensemble je ne le fais pas non plus.

Enquêtrice - Donc le seuil c'est que si le linge est trop... s'est amassé depuis trop longtemps...

Alice - Oui, ça donne des mauvaises odeurs, il y a des puces, il y a les chats qui ont fait leurs besoins dedans...

Des choses très concrètes...

? - Des choses très concrètes aussi autour de l'hygiène de l'appartement c'est la présence d'insectes, de nuisibles, dans des situations avec des gens qui sont infectés de cafards, voilà. J'ai des situations de collègues pour des personnes qu'on accueille

actuellement, c'est une limite aussi, on ne va pas à domicile du coup. On trouve d'autres solutions pour se rencontrer et on essaye d'accompagner la personne à ce que son logement soit traité, voilà, ça, ça peut être une limite par exemple.

La prégnance des odeurs, de la saleté et des animaux (des puces en passant par les cafards et les chats) deviennent parfois trop difficiles à supporter et obligent les professionnelles soit à quitter les lieux, soit à ne plus intervenir au domicile des personnes à moins de demander aux personnes de nettoyer, aérer, etc...avant leur venue. Certaines font référence au syndrome de Diogène pour justifier de leur non-intervention au domicile.

Le domicile constitue donc une confrontation directe à l'intimité de l'autre, qui renvoie les intervenantes à leur propre seuil de tolérance. Phénomène qui peut les percuter sur un plan émotionnel et requiert d'elles, un nécessaire contrôle des affects. Ici, le rapport à l'hygiène des personnes accompagnées est sur ce point emblématique d'un nœud complexe du métier. Si les situations d'incurie existent, le regard de l'intervention sur la propreté est empreint de normes qui ne sont pas forcément partagées par les usagers (Grand, 2020). Entre dévoilement et préservation de soi, l'entrée au domicile rend compte de la relation d'aide construite et instituée entre professionnelles et personnes accompagnées, tout comme les conditions d'existence des usagers et des normes relatives au chez-soi.

A côté de l'épreuve du propre/sale, les professionnelles insistent également sur les violences et agressions dont elles peuvent faire l'objet au sein même du domicile. Elles associent ces violences aux conduites addictives de certains usagers. Ces épreuves participent aussi, comme pour le rapport à l'hygiène, à l'évitement du domicile comme lieu d'intervention.

Extrait p14, FGI :

? Mais moi je parlerais aussi de seuil de tolérance par rapport à tout ce qui est l'agressivité, les violences verbales, la proximité qu'il peut y avoir, des fois des gens qui s'approchent très, très près, il y a des professionnels qui ne supportent pas, il y en a d'autres qui supportent moins. Il n'y a pas que l'hygiène, il y a plein de choses sur les seuils de tolérance qui sont...

Françoise - C'est dès que c'est intrusif dans votre intimité donc ?

?- Oui.

?- Ça peut oui.

Murielle, AMAHC – Moi j'ai en tête la situation d'une personne, une collègue allait à domicile et en fait dans un appartement très, très encombré, et il n'y avait qu'une seule

chaise et elle restait debout en fait ma collègue, pendant toute la rencontre, et ça a duré pendant plusieurs semaines, voire plusieurs mois, et du coup ça c'était aussi une limite, c'est à dire qu'à un moment elle n'en pouvait plus. Elle n'en pouvait plus de faire cet accompagnement à domicile, être debout pendant 3 quarts d'heure, 1 heure, et la personne assise en face d'elle, c'était très, très compliqué.

De cette façon, le caractère imprévisible et insécurisant du domicile peut conduire les professionnelles à des situations d'évitement et à s'interroger sur la légitimité à intervenir dans l'intimité de l'autre. Entrer au domicile d'autrui questionne donc l'intimité même des personnes suivies comme le remarque sans détour Cécile :

[...] Des fois c'est compliqué parce qu'on rentre vraiment dans l'intimité de la personne, on est chez elle, des fois on est invité, mais des fois on n'est pas invité, des fois on est travailleur social et on arrive chez la personne avec un regard qui peut paraître aussi jugeant, même si je pense qu'on ne l'est pas. Je vous laisse compléter...

On comprend dès lors que le domicile n'est plus seulement un espace à soi, pour soi et pour les autres (significatifs) : il est dévoilé et ouvert aux professionnelles. C'est pourquoi les professionnelles s'interrogent sur la pertinence d'aller ou de ne pas aller au domicile au regard de l'intrusion dans l'intimité de l'autre que leur présence peut engendrer. Elles notent précisément que le domicile reste le territoire personnel des usagers. Elles y vont si elles y sont invitées. Par ailleurs, l'intervention au domicile nécessite de ne pas s'imposer et surtout de ne pas de s'approprier leur espace. Des professionnelles précisent par exemple qu'elles peuvent rester debout si on ne les invite pas à s'asseoir. L'ajustement des professionnelles au domicile concerne également les manières de clore les rendez-vous qui semblent plus difficile que lorsqu'elles maîtrisent l'environnement comme c'est le cas quand elles reçoivent les personnes dans leur bureau considéré comme leur propre espace professionnel.

Alors que le domicile comme lieu d'intervention interroge le rapport des professionnelles à l'intimité des personnes suivies, il les amène également sans cesse à se questionner sur la manière d'approcher les personnes. De cette façon, nous comprenons que pour les professionnelles rencontrées, entrer chez les personnes n'est pas un geste anodin. Le contexte même du domicile amène à questionner la légitimité à entrer dans des espaces privés et intimes (Grand, 2020). Entre intrusion et relation de proximité qui peut amener des confidences ou des dévoilements des relations intimes, l'intervention à domicile nécessite du tact et une adaptation importante (Lenzi, 2018 ; Lenzi & Jetté, 2020).

7.2. Le domicile : un outil d'intervention privilégié via le prisme du sensible

Au cours de l'enquête les professionnelles ont insisté sur l'importance de repérer les troubles sans forcément les nommer à travers le prisme du sensible. Ce repérage prend forme dans différentes techniques et par différents supports liés au travail social et à leurs propres connaissances en santé mentale. Plus qu'une catégorisation des troubles qui serait figée, les professionnelles mènent l'enquête et mobilisent le registre du sensible pour traduire les besoins des personnes et adapter les réponses au plus près de leur réalité d'existence. Elles vont pouvoir repérer des troubles à partir de l'écoute et l'échange verbal engagé avec la personne et adapter leur intervention au regard de l'état de santé comme le soulève en particulier Lydie (assistante sociale) :

L'échange du coup avec les personnes, souvent, sur l'adaptation par exemple au rythme des rencontres, qui sont normalement fixées un peu avec les personnes. Une personne qui nous fera ressentir ou qui nous dira clairement qu'en ce moment ça ne va pas très bien, on peut lui proposer de décaler, d'espacer un peu les rencontres, ou au contraire de les rapprocher. C'est basique mais après on se fie quand même beaucoup à ce que peut nous dire la personne ou nous faire ressentir la personne, avec également peut-être le travail en partenariat, ce que les partenaires qui peuvent voir la personne, en dehors de nous, peuvent nous faire remonter. Et là ça permet d'engager une conversation, un échange aussi avec la personne qui peut-être, parce qu'elle ne va pas bien, va rester cloîtrée chez lui, ne va plus trop répondre au téléphone ou des choses comme ça. Ça nous permettra peut-être d'insister un peu plus ou à l'inverse de prendre un peu de recul.

Les professionnelles comptent sur le discours et la parole des personnes qui leur font part des situations problématiques et qui peut amener à des adaptations de l'accompagnement et à un souci plus ou moins important de la part des professionnelles. Néanmoins, comme le note Françoise (éducatrice spécialisée), « après il y a ceux qui disent toujours que tout va bien mais... ». La parole des personnes ne suffit pas forcément pour appréhender les troubles. C'est pourquoi les professionnelles usent d'autres outils d'enquête pour connaître la situation et s'adapter. L'observation semble constituer une méthode importante. Elle concerne notamment l'état du logement. En effet, les professionnelles ont noté à plusieurs reprises que l'état du logement (rangement, ménage, entretien) constituait un indice de l'état psychique des personnes.

Julia, SAMSAH – Il y a de la perception, mais elle se base aussi sur quelque part une expérience professionnelle, un regard sur le trouble psy, une analyse, un regard sur la vie à domicile, le domicile, la personne, on sait à peu près comment est son domicile, comment il peut être aussi, comment il peut se transformer aussi en fonction de l'état de la personne. Tout ça c'est un tout, on a un doute quelque part un peu professionnel, donc ça se base sur des éléments quand même qui sont objectifs, sur la connaissance des troubles en fait [...]

Cécile AMAHC- [...] Quand on va chez quelqu'un et que c'est un bazar monstrueux alors que d'habitude c'est tout rangé au cordeau, on se rend bien compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas, même si la personne ne le dit pas, et du coup en fonction de la relation qu'on a avec la personne, on peut se permettre aussi l'échange avec elle, et dire : « Là moi j'ai l'impression que vous n'allez pas très bien... », et ça soutient l'accompagnement aussi.

Alice, GRIM – [...] Et bien souvent ça montre aussi... enfin l'état du logement montre aussi... j'allais dire un peu l'état psychique de la personne dans sa maladie. Je prends l'exemple d'un jeune homme qu'on avait en studio, qui dans la phase où il allait plutôt bien, où il se rendait aux rendez-vous, ça allait bien, son logement était plutôt propre, et plutôt stable, c'est à dire que les meubles il ne les déménageait pas tous les deux jours comme il le faisait quand il allait moins bien. Et dans les phases où ça n'allait pas, où il se posait beaucoup de questions, où il était en doute constamment, où il avait beaucoup de demandes ou elles changeaient beaucoup, l'organisation spatiale de son logement était à l'image de ses doutes et de ses questionnements, de ses changements d'humeur et instabilité.

De façon générale, le repérage des troubles qui posent problème se fait à partir de savoirs objectifs et subjectifs consolidés par la durée de l'accompagnement qui permet de bien connaître les personnes suivies :

Julia SAMSAH – [...] Et après dans le lien avec la personne, quand on démarre les accompagnements, on ne connaît pas forcément la personne, mais on a déjà... on voit déjà des choses. Ça ne veut pas dire qu'on va enfermer la personne là-dedans, mais on repère les choses et puis au fil de la rencontre et de l'accompagnement ça se définit

quand même plus clairement. Mais voilà, ce n'est pas que de la perception, ce n'est pas que du subjectif.

Cécile AMAHC- [...] Et après comme tu disais Julia, il y a aussi le fait que sur des accompagnements qui peuvent être longs, on connaît la personne, on sait à l'intérieur comment il peut être, on sait...

Le domicile et l'adaptation constante de l'intervention : faire avec les troubles

Si les professionnelles ne nomment pas la maladie ni le handicap, cela ne signifie pas pour autant qu'elles ne prennent pas en compte les troubles vécus. Elles tentent de les repérer et de faire avec. Faire avec les troubles signifie s'adapter à l'état de santé des personnes. Pour les professionnelles, cette adaptation concerne les objectifs de travail qui sont parfois à revoir et à négocier en fonction de l'état de santé :

Aurélie (éducatrice spécialisée) – Il y a aussi la question d'être adaptable pendant les rendez-vous, où nous on a prévu de faire quelque chose avec la personne, de prendre des rendez-vous ou quoi que ce soit et qu'elle, elle arrive avec ses angoisses ou avec d'autres soucis et du coup il faut remanier le rendez-vous, l'entretien, pour qu'il reparte mieux et qu'il reparte apaisé. Oui, il faut être adaptable (rires).

Cette adaptation face aux difficultés psychiques des personnes suivies se matérialisent également dans ce que l'on pourrait appeler l'absentéisme ou plus familièrement les « lapins posés » comme l'explique Cécile :

Cécile - L'empêchement c'est vrai que c'est caractéristique des personnes qui vivent des situations de handicap, de troubles psy, ça c'est sûr, mais c'est notre quotidien, clairement. Moi je trouve que ça s'inscrit vraiment dans le quotidien du travail, et de nombreuses fois les personnes ne peuvent pas venir au bureau par exemple, on ne va pas leur reprocher. Ça aussi c'était aussi un étonnement de notre stagiaire, c'est très souvent que les personnes n'arrivent pas à venir parce que ce jour-là elles ne peuvent pas. Du coup ça fait vraiment partie de notre travail en fait. On a prévu un accompagnement, la personne se jour-là ne peut pas parce qu'elle n'est pas bien, voilà, on va le faire et on va la rassurer en lui disant : « Ce n'est pas grave, on reporte l'accompagnement, on reporte le rendez-vous. On a bien conscience que c'était difficile pour vous aujourd'hui... », et ça c'est vraiment important dans la relation qu'on a je trouve, avec la personne.

Faire avec les troubles implique donc parfois de modifier le contenu de la rencontre, d'annuler des rendez-vous, de se déplacer au domicile alors que le rendez-vous était prévu au bureau ou encore de les déplacer ou même de faire face à des « lapins ». Les professionnelles insistent sur la nécessité de ne pas juger ces désistements et modifications.

Néanmoins, cette adaptation reste relative et dépend des logiques associatives comme le relèvent l'échange suivant entre Françoise et Alice du GRIM et Lara et Cécile d'AMAHC qui comparent leur manière de faire :

Cécile - Oui, on ne se dit pas : au bout de 3 rendez-vous ratés on arrête quoi.

Françoise - Alors que nous oui, au GRIM et au SAVS Tarare, nous au bout de 3 rendez-vous ratés on n'annule pas forcément la prise en charge mais on remet en question le suivi qu'on propose.

Alice - On ne remet pas en question le suivi, on questionne le suivi avec la personne, c'est différent.

Lara (assistante sociale) - Alors que nous je pense qu'il peut se passer des mois. On a une durée de contrat et on se base sur la durée du contrat avant de remettre en question vraiment l'accompagnement avec la personne. On attend, souvent on le laisse venir, je sais qu'il y a des gens qu'on ne voit pas pendant 2-3 mois, on peut être en lien téléphonique et on essaye de laisser la personne venir à son rythme, et si vraiment ça n'arrive pas, là on se repose la question mais...

Globalement, on peut voir que **le domicile constitue un outil d'intervention** privilégié qui permet d'agir auprès des personnes tout en observant leur état de santé. Entre action et observation, le domicile constitue un levier pour l'agir professionnel. En effet, le domicile constitue un levier fertile pour l'intervention car il devient objet même de l'intervention :

Alice – Ça dépend aussi de l'objectif de la visite qu'on rend à la personne. Si dans le contrat... dans le PPA, la personne nous a demandé une aide au ménage ou à l'organisation du logement, dans ce cas-là la personne est souvent bien plus partie prenante de notre arrivée chez elle et on va arriver à travailler sur l'organisation quotidienne et l'organisation du ménage dans le logement [...]

Il s'agit notamment d'aider à entretenir un logement (rangement, ménage, etc.). C'est la domesticité, entendue comme l'organisation du domicile et ses tâches quotidiennes qui est

alors visée. Le domicile peut également devenir l'objet de l'intervention dans le sens où les professionnelles peuvent aider à accéder à un autre logement lorsque le domicile occupé ne convient pas ou plus à l'usager (pour des raisons d'insalubrité, de loyer trop élevé, de problème de voisinage, etc.). Enfin, et comme relevé précédemment, le domicile est considéré comme un outil pour l'intervention car il permet d'observer l'état psychique de la personne :

Cécile - [...] Quand on va chez quelqu'un et que c'est un bazar monstrueux alors que d'habitude c'est tout rangé au cordeau, on se rend bien compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas, même si la personne ne le dit pas, et du coup en fonction de la relation qu'on a avec la personne, on peut se permettre aussi l'échange avec elle, et dire : « Là moi j'ai l'impression que vous n'allez pas très bien... », et ça soutient l'accompagnement aussi.

En effet, il est apparu de façon systématique chez les professionnelles rencontrées qu'elles investissent les territoires du domicile comme un travail *sur* et *avec* les personnes. Ainsi à la différence des aides à domicile, les professionnelles interviewées dans le cadre de notre enquête, majoritairement des travailleuses sociales, n'appréhendent pas leur travail comme un travail domestique dont le domicile est le territoire privilégié (Avril et Schwartz, 2014). Lieu d'intervention, le domicile forme également un « outil pour l'intervention » (Djaoui, 2004 ; Puech et Touahria-Gaillard, 2018), voire un levier puissant au travail émotionnel (Lenzi, 2018).

De fait, les professionnelles interviennent sur le domicile et aident les personnes à vivre et à se maintenir dans leur logement. Indéniablement, le domicile rend possible une relation de proximité et des échanges plus intimes que lors des rencontres aux bureaux au sein des établissements associatifs. Par conséquent, certaines professionnelles reconnaissent que le domicile (ce lieu d'intervention) permet de parler plus facilement de l'intime :

Aurélié – Je trouve que c'est un lieu qui souvent amène à parler de choses plus intimes, en tout cas l'expérience que j'en ai, ça fait écho à une situation, une dame que je recevais uniquement au bureau et c'est vrai qu'une fois qu'elle a accepté que j'accède à son logement, on va plus travailler ensemble déjà des choses qui sont plus liées à son intimité qu'elle n'arrivait peut-être pas à dire, dans un autre espace qu'au domicile.

Enquêtrice - Sans trahir cette personne, c'était quoi concrètement la situation ? Est-ce qu'on pourrait mieux comprendre par l'exemple... ?

Aurélie - Au bureau on va être sur des choses très administratives, des choses très formelles, alors qu'à son domicile on peut parler de sa vie familiale, de sa vie passée maritale et travailler des choses autour de l'hygiène, comment prendre soin de soi, ce qui était compliqué à aborder... enfin il y a des liens qu'on peut plus facilement faire et des sujets sur lesquels on arrive plus facilement. Alors ce n'est pas une vérité générale mais... en tout cas...

Un travail de care (toutefois) contraint par l'institution

Les professionnelles décrivent leur travail comme un travail de *care* c'est-à-dire à la fois une disposition à se soucier de l'autre et à se rendre disponible à l'autre ainsi que des activités en vue de prendre soin (Tronto, 2009b). Elles insistent notamment sur le souci qu'elles ont des personnes et la nécessité de les protéger des dangers. Cela implique de se faire du souci, de s'inquiéter pour les personnes. Ce souci de l'autre semble être amplifié par le fait qu'elles sont parfois les seules à intervenir au domicile des personnes. Ce souci de l'autre semble indispensable dans l'intervention et implique par la même occasion une forte responsabilité qui peut peser sur les professionnelles.

Ce travail de *care* rend également compte d'un engagement personnel de la part des professionnelles. Elles précisent d'ailleurs qu'avant d'être des professionnelles, elles se considèrent comme des personnes. On pourrait dire qu'elles personnalisent le travail : les destinataires de leur travail, la relation mais aussi elles-mêmes (Lenzi, 2020). Ce travail de *care* implique également un travail avec les émotions (Virat, Lenzi, 2018). Si les émotions sont indispensables à leur travail, elles ont une place plus ou moins reconnue par les professionnelles elles-mêmes ou bien par leur hiérarchie (Lenzi & Jetté, 2020). De plus, on observe que les espaces collectifs de travail et les savoirs sur lesquels ils reposent participent soit à la prise en compte des émotions au travail soit de leur évacuation et leur dénigrement (op.cit.).

Par ailleurs, les professionnelles notent qu'elles n'ont pas forcément le choix d'accompagner les personnes. Ici, le *care* peut être questionné du côté des professionnelles : le travail de *care* peut-il être contraint et imposé ?

Le travail de *care* ne se limite pas au souci de l'autre. En effet, il prend forme dans des activités et des buts précis. Les professionnelles ont insisté sur l'autonomie comme objectif de la relation d'aide. Cette notion revêt différentes significations : entre le fait de se débrouiller seul, de trouver des prises et des repères pour vivre mieux jusqu'à l'accompagnement à et dans la dépendance. Les participantes critiquent néanmoins la vision d'une autonomie totale et précisent aussi que les personnes suivies sont déjà autonomes même pendant

l'accompagnement. Autrement dit, le travail des professionnels s'appuie plutôt sur une perspective capacitaire qui juge les usagers toujours capables (ou autrement capables) et compétents mais qu'il s'agit d'équiper pour reprendre du pouvoir d'agir (Cantelli et Genard, 2007 ; 2008).

Se faire du souci et s'engager personnellement

Les professionnelles ont insisté sur l'attention qu'elles portaient sur les personnes qu'elles suivent. Cette attention se focalise sur les personnes mais aussi sur les situations qu'elles considèrent à risque. Elles s' « inquiètent » pour, elles s' « alertent » aussi comme elles le disent. Elles associent ce souci de l'autre à une responsabilité qu'elles pourraient avoir face aux dangers potentiels.

Chloé – Il y a un aspect un peu sécuritaire qui est qu'il faut absolument que la personne soit en sécurité, même si elle est chez elle, et du coup elle a la liberté de se risquer mais pas trop, parce que quand même elle est accompagnée par le SAMSAH et on porte cette responsabilité-là, et s'il se passe quelque chose, ça pourrait être un peu lié au fait que le professionnel serait passé à côté de quelque chose. On nous l'a fait porter dans certaines situations, et du coup c'est pour ça qu'on parle de cette responsabilité

Alice – Je voulais juste sur la question de la responsabilité, parce que moi je la ressens aussi la question de la responsabilité mais c'est plutôt un engagement vis à vis des personnes. Je ne sais pas comment l'expliquer, c'est un mouvement en moi, du fait de l'accompagnement et de l'engagement qu'on prend en[x] les personnes que moi, et moi j'ai l'impression de porter cette responsabilité aussi, d'effectivement d'une possible mise en danger, d'un besoin aussi de border parfois les choses, que les personnes sont dans des situations sécurisées, [...].

Elles doivent dès lors se rendre disponibles et avertir d'autres professionnels lorsqu'elles considèrent que les personnes sont en danger. Ce souci pour la protection et la sécurité des personnes traduit également leur engagement personnel. Elles précisent d'ailleurs qu'avant d'être des professionnelles, elles se considèrent comme des personnes :

Marie - C'est toute l'implication qu'on met dans le travail. On est des professionnelles mais on est des personnes, on s'amène en tant que nous chez des gens, on se met en lien avec ce qu'on a et avec ce qu'on est, donc pour amener des choses, ce n'est pas juste nous on amène des choses, c'est qu'on en reçoit. C'est un échange perpétuel avec les gens donc autant on va amener de choses, autant on repart avec un sac à dos

chargé de tout ce que la personne nous a donné à voir, nous a donné à entendre, et oui, quand on dit le poids c'est bien représentatif de ce que ça implique, et être à plusieurs ça permet vraiment de se répartir ça. D'autant qu'on n'a pas toujours tous les mêmes retours sur la personne donc... ça permet de se répartir la charge et de la redispacher un peu équitablement qu'on qu'ait tous un peu les mêmes billes à chaque fois qu'on va chez la personne et qu'on puisse toujours affiner le travail avec aussi les regards des autres, et plus précis.

On pourrait dire qu'à travers ce souci, elles personnalisent les acteurs de la relation d'aide, elles-mêmes mais aussi les destinataires de leur travail qui sont tous différents. Cette personnalisation semble être permise paradoxalement par l'équipe des professionnelles et donc le collectif, qui partage les informations, les connaissances et savoirs sur la personne et sa situation.

Avoir le choix d'accompagner ? Quand le choix du care se pose pour les professionnelles

Si le souci de l'autre constitue à la fois une disposition et des activités menées par les professionnelles des SAVS et SAMSAH, celles-ci ont toutefois relevé un point important : elles ne peuvent pas choisir les usagers et les usagers ne choisissent pas leur accompagnatrice en retour. Le contrat d'accompagnement SAVS se fait entre la personne et le service. Alors que la relation d'aide semble être personnalisée et que chacun des acteurs de la relation compte en tant que personne (elles se qualifient comme cela), les professionnelles n'ont pas le choix de refuser tel ou tel usager et inversement :

Cécile - Une dame que j'accompagne depuis quelques mois, où on a décidé dès le départ, mais même au moment de la candidature en fait, quand la candidature s'est présentée, on s'est dit : « Oula, c'est une grosse situation ». D'ailleurs personnellement je ne voulais pas l'accompagner cette dame, j'avais fait l'entretien d'admission et il se trouve que c'est moi qui l'accompagne [...]

Enquêtrice - Je vais revenir quelques secondes sur quelque chose que vous avez dit d'important. Déjà vous avez changé... vous l'avez retiré quand vous avez dit ça, vous avez dit : « C'est moi qui ai fait l'entretien d'admission, et je ne voulais pas l'accompagner, mais c'est moi qui finalement l'accompagnement ».

Cécile - C'était un non choix (rires).

Enquêtrice- Vous pouvez expliquer déjà pourquoi vous ne vouliez pas l'accompagner, si ça ne vous gêne pas ? Et pourquoi ça a été imposé ?

Cécile - Euh... lors de l'entretien d'admission cette dame s'est présentée avec son compagnon, compagnon qui a refait les toilettes du service, donc voilà... Une dame très, très dépressive, qui tout le long de l'entretien a pleuré, et on ne savait pas si elle pleurait pour nous attendrir ou si vraiment elle était mal, et pendant 1h nous a dit : « Si vous ne me trouvez de logement je me fous en l'air », pendant 1h, « J'ai besoin d'un nouveau logement... j'ai besoin d'un nouveau logement... je ne passerai pas l'année », et avec tout un contexte social très, très compliqué, où moi j'imaginai le domicile avec un truc complètement destroy, où je me disais : « Je ne sais pas par quel biais je vais pouvoir... c'est trop gros, c'est trop lourd, je ne sais pas par quel biais moi je vais pouvoir y arriver... ».

Aurélie – Juste pour réagir... nous on n'a pas le choix en fait. Nous c'est l'assistante sociale qui fait les admissions avec le responsable hiérarchique et après nous les présente en réunion d'équipe et nous dit : « Toi tu as une place donc... c'est toi qui prend untel, en fonction du secteur où on bosse aussi ».

Enquêtrice - Donc en fait vous n'êtes pas convié à une table de concertation où vous donnez votre avis sur la mission ?

Aurélie - Non. Donc on nous dit : « Il y a monsieur untel, c'est ton suivi », on nous prévoit une date de rencontre, de présentation, et voilà. Nous on n'a pas du tout notre mot à dire sur les missions eux-mêmes. Et sur les personnes qu'on suit, et sur la mission.

Françoise – Nos responsables nous disent que de toute façon à partir du moment où il y a une notification, la personne elle est admise. Il y a un entretien d'admission pour faire le point, lui expliquer. Elle, elle peut après refuser de venir, mais nous on ne peut pas refuser de la prendre.

(Ne pas) travailler avec ses émotions, mettre ses émotions au travail

Les émotions font parties de la relation d'aide pour les professionnelles mais, selon elles, elles ne constituent pas ce qui guide l'accompagnement. Elles tiennent bien à préciser que leur travail n'est pas un travail émotionnel, qu'il est bâti sur des savoirs professionnels et des données objectives : elles ont répété à plusieurs reprises qu'elles n'agissaient pas à partir de ressenti ou de ce qu'elles nomment le « subjectif » mais bien à partir d'éléments « objectifs ». Néanmoins, elles s'accordent pour laisser une place aux émotions dans la relation. Celles-ci semblent être une donnée nécessaire mais pas suffisante dans leur métier.

Une professionnelle nomme l'empathie (la faculté de se mettre à la place de l'autre) comme indispensable pour les professionnelles pour mener leur travail et surtout pour entrer dans la relation d'aide :

Après je pense que les émotions elles font entièrement partie de notre boulot, et qu'on ne peut pas faire autrement. On est humain, on travaille avec des gens qui sont humains et qui eux aussi ont des ressentis et pour moi si on ne laisse pas la place à nos émotions je ne sais pas comment on peut travailler.

Les enjeux qu'il peut y avoir dans les relations avec les gens. Parce qu'on est obligé de travailler avec des émotions, ça fait partie de l'empathie, sinon il n'y a rien qui se passe.

Les professionnelles disent chercher différents espaces pour discuter des émotions vécues avec les personnes suivies. Laisser place aux émotions semble surtout possible dans des espaces et temps informels comme le précise Alice :

Effectivement même si je sors du domicile et que je me dis : « Oulala il faut que j'appelle quelqu'un, parce que j'ai besoin de pouvoir dire ce qui vient de se passer », effectivement c'est des moments où on va le dire peut-être avec des mots... on va être plus dans la description et plus dans l'émotion que ce que je pourrais dire en réunion d'équipe ou en APP par exemple.

Dans les espaces formels comme les analyses de la pratique professionnelle (APP) ou les réunions d'équipe, les émotions peuvent être rejetées. Les différents savoirs mobilisés vont impliquer une prise en compte ou non des émotions. De façon schématique, lorsque ces espaces se basent sur la psychanalyse, les professionnelles peuvent évoquer et travailler leurs émotions. Dans d'autres cas, les espaces formels ne permettent pas l'expression des émotions et surtout de reconnaître que les émotions forment le creuset de la professionnalité (Lenzi & Milburn, 2019) et qu'elles n'ont rien d'irrationnel. C'est notamment le cas quand dans les APP c'est plutôt la psychologie systémique qui est utilisée. L'expérience de Françoise, qui a connu les deux « méthodes » d'APP est éclairante :

Françoise - C'est l'évolution qu'a pris l'analyse de la pratique au sein du GRIM parce que... il y a quelques années en arrière on avait des groupes d'analyse de la pratique plus sur le versant psychanalytique, où là ce qui se passe vraiment au cœur de la relation avec la personne c'était parlé, évoqué, et du coup après c'était un choix institutionnel aussi d'aller plus sur la systémie. Donc c'est un travail différent, c'est un autre outil en fait, mais ça laisse moins de place à l'expression des émotions, et moi je

trouve que c'est vraiment quelque chose qui me manque maintenant dans ma pratique professionnelle.

Même si les émotions vécues par les professionnelles ne constituent pas l'objet des rencontres, la plupart précisent que les émotions peuvent quand même émerger et être discutées dans ces espaces d'analyse de la pratique et en réunion d'équipe. Néanmoins, leur traitement et leur apparition dans ces espaces collectifs, au-delà des savoirs mobilisés pour expliquer et comprendre des situations, peuvent être limités en raison de la configuration du collectif en présence : du nombre de participants tout comme du type de relation entre participants. Lorsque que cet espace formel de l'APP réunit beaucoup de professionnelles et plusieurs services SAVS comme c'est le cas au GRIM, les professionnelles considèrent qu'il n'est pas possible de dévoiler ses affects car les conditions de la « confiance » comme elles le disent, ne sont pas réunies.

7.3. Des territoires du domicile aux frontières professionnelles

Cette dernière sous-section entend porter l'éclairage sur la construction des frontières professionnelles entre les catégories d'emploi rencontrées lors de notre enquête, essentiellement des travailleuses sociales (éducatrices spécialisées), et celles qu'elles côtoient au domicile des personnes notamment des aides à domicile. Bien que les professionnelles diplômées du travail social n'appartiennent pas directement à la catégorie des « employé.e.s domestiques », il s'avère qu'elles sont régulièrement amenées à faire des tâches domestiques avec les personnes : ménage, rangement du logement, achats alimentaires, gestion du budget, etc... Pour autant, ces dernières n'appréhendent pas directement leur travail comme un travail domestique.

Partant de ce constat, nous avons pu observer la manière dont s'opère du côté des travailleuses sociales le glissement vers des tâches domestiques réalisé au nom d'un *ethos* professionnel qui conduit les professionnelles à focaliser leur attention sur l'hygiène dans le domicile et sur la propreté du logement et des corps. Bien que prépondérante dans leur pratique, la réalisation d'un travail domestique *sur* et *avec* autrui au sein du domicile des personnes tend à être passée sous silence par les travailleuses sociales rencontrées qui manifestent des difficultés à reconnaître cette part de leur métier alors que nous faisons l'hypothèse qu'elle constitue justement un support à l'expression d'une éthique du *care*.

En lien avec cet autre constat, nous proposons d'explorer cette invisibilisation de la part de domesticité dans l'accompagnement du handicap psychique à domicile par les travailleuses sociales. Par cette voie, il est question de mettre au jour la nécessité pour les acteurs et actrices du domicile - dont font partie les aides à domiciles et proches-aidants - de maintenir des frontières dans les actes de métier et juridictions (abbott, 1988) qui renvoient

aux territoires d'intervention de chacun.e. Le domicile peut devenir ainsi une épreuve pour les travailleuses sociales qui sont régulièrement amenées à défaire les malentendus entre elles, les personnes accompagnées et leurs proches concernant le rôle de leur intervention et à construire des frontières avec les autres employé.e.s à domicile en coprésence pour faire valoir la spécificité de leur métier.

Mettre à distance le travail domestique dans une logique de défense des territoires d'intervention

Nous avons vu que l'intervention sur le domicile vise à (re)mettre de l'ordre : ranger les papiers, faire le ménage, trier le linge, nettoyer l'espace domestique. Cette mise en ordre du logement pourrait amener à concevoir le travail de ces professionnelles comme un travail domestique. C'est ce que nous raconte Alice, monitrice éducatrice, à partir de différentes situations : elle a parfois des demandes de la part des personnes accompagnées ou bien même des parents qui se situent à la limite de ses missions selon elle. Un peu énervée, elle lance lors d'une entrevue : « *je ne suis pas l'ADMR, faut pas oublier qu'on est éducatrice* ». Cette intervenante exprime le sentiment d'être considérée comme une aide-ménagère et seulement comme une aide-ménagère. Elle reprend également une situation où ce fut une curatrice de son association qui avait sollicité le SAVS pour désencombrer un logement. Le trouble dans l'identité professionnelle est bien présent, notamment dans le brouillage induit dans les attributs professionnels. Ce trouble identitaire est d'autant plus exacerbé par le cadre général du travail empreint d'une managérialisation dans un contexte de tournant gestionnaire qui vise à compter et mesurer les activités menées. Pour exemple, sur un des deux terrains d'enquête, les professionnelles doivent inscrire toutes leurs tâches sur un logiciel métier. Elles « pointent » également à chaque fois qu'elles quittent l'association pendant leur journée de travail. Or, il est bien difficile de pouvoir mesurer l'accompagnement social. Ces différents éléments convergent vers une forme de disqualification du travail de *care*, pas seulement mesurable par des tâches objectives à la différence des tâches domestiques techniques liées à l'hygiène⁴⁷. Ainsi, en raison de leur cadre de travail et de l'importance que revêt la propreté au sein du domicile des usagers, les travailleuses sociales sont amenées à rendre visible ce travail ménager tout en essayant de s'en distancier pour maintenir des frontières professionnelles avec les aides à domicile notamment mais également avec les proches-

⁴⁷ L'ensemble de ces constats rejoignent en tout point avec les analyses de Jetté et Lenzi (2020) où les auteurs ont montré à partir d'un travail comparatif France-Québec de l'intervention à domicile dans les champs du handicap et du vieillissement la manière dont l'invisibilisation du travail de *care* est induite par les effets de la Nouvelle gestion publique dans l'organisation des services, tout en dévoilant néanmoins les espaces d'initiatives et d'engagements citoyens et professionnels supports à l'expression d'un travail du *care*.

aidants avec qui elles entretiennent des relations ambiguës. Il s'agit dès lors de défaire les malentendus sur leur identité professionnelle, de valoriser le travail éducatif mené auprès des personnes tout en continuant d'intervenir sur la propreté. Pour cela, elles font en sorte d'occulter, en partie, le travail domestique.

Faire avec les personnes

La première stratégie pour mettre à distance le travail domestique consiste à « **faire avec** » les personnes. Cette norme du travail social « *reconnaît l'individu comme un sujet actif et table sur sa volonté de s'en sortir* » (Astier, 2009, p. 52). Ce travail avec autrui est venu remplacer le « travail sur autrui ». Ici, il ne s'agit pas d'imposer un contrôle social et une mise en ordre qui serait uniquement décidée par la professionnelle mais bien plutôt d'accompagner la personne vers cette mise en ordre et de la construire ensemble. Concrètement, les professionnelles font le ménage avec les personnes et après elles « donnent la main » pour reprendre l'expression d'Alice :

Alors j'essaye de donner envie à la personne de le faire, et je commence par faire avec elle, mais je ne fais pas à sa place. Si on ne le fait pas ensemble je ne le fais pas non plus.

Cette dernière indique d'ailleurs que « le ménage c'est chiant à faire », c'est un sale boulot autant pour elle que pour les personnes qu'elle accompagne. Dans ces situations, la saleté n'est donc plus un problème privé qui relèverait uniquement de la liberté de l'individu. Il s'agit bien d'agir sur l'hygiène et de le faire ensemble. En effet, les travailleuses sociales insistent sur le fait qu'elles ne font jamais à la place de. C'est également le cas de Solène qui accompagne Mathilde, une jeune femme de 20 ans, pour faire ses courses dans des grands magasins. A côté de l'alimentation, qui fait aussi l'objet d'un accompagnement, elles choisissent ensemble les nécessaires au nettoyage des corps : shampoing, gel douche. Solène joue un rôle important car elle aide Mathilde à faire la distinction entre ces différents produits « car utilise le même produit pour se laver le corps et les cheveux » et espère la pousser à se laver les cheveux plus souvent. Dans ce cas, Solène ne lave pas les cheveux de cette usagère et ne l'assiste pas directement dans les gestes techniques. Néanmoins, elle l'aide à développer des compétences pour rendre propre son corps. Il s'agit donc de voir le nettoyage du corps et du logement comme une compétence de base qui doit être travaillée par les usagers eux-mêmes en soutien des professionnelles (Pols, 2006). L'idéal visé est le faire soi-même, d'un individu actif qui arrive à faire sans la dépendance des professionnelles.

Cette vision capacitaire oblige les professionnelles à évaluer et à juger les compétences des usagers. C'est ce que développe à nouveau Alice qui précise qu'avec la pratique elle a appris à faire attention, à discerner et à ne pas se tromper (elle reste vigilante)

sur « ceux qui ne veulent pas et ceux qui ne peuvent pas faire le ménage ». Alors que le lavage et le nettoyage sont vus comme des compétences de base pour vivre et habiter un logement, elles se rendent compte que certaines personnes ne les ont pas apprises et qu'il est nécessaire de les équiper pour cet apprentissage.

A ce stade, nous pouvons là encore considérer la part de domesticité dans l'accompagnement à domicile comme le support d'une éthique du *care* qui participe d'un renforcement des ressources capacitaires des personnes.

Ne pas faire avec mais faire faire les personnes

Pour rendre capable les usagers à prendre soin de leur corps et de leur logement, les professionnelles développent des dispositifs éducatifs qui les éloignent des tâches domestiques à proprement dites. En effet, il ne s'agit pas seulement **de faire avec, en situation**, de trier le linge sale du linge propre, d'apprendre à le plier correctement ensemble par exemple mais **de faire faire les usagers c'est-à-dire de leur livrer un ensemble d'apprentissages qui leur permettra de développer cette compétence de la propreté**, vue comme fondamentale pour être autonome dans un logement (Pols, 2006).

Extrait du journal de terrain, description du groupe logement autrement

Le groupe « logement autrement » est une activité collective organisée depuis trois années lors du début de l'enquête en 2018 dans un SAVS de la région Rhône Alpes. Ce groupe réunit des bénéficiaires et des professionnelles sur la question de l'hygiène et la propreté. Il vise à échanger et travailler sur des thèmes « difficiles à aborder » de façon individuelle selon les professionnelles. Il est constitué de 4 séances qui mobilisent les différents sens (vue, odorat, toucher, etc.). Ce groupe est obligatoire. Ce sont les professionnelles qui décident de qui doit participer au regard, selon elles, de deux critères : « logement mal entretenu » et « besoin de socialisation ». Il vise donc à équiper les usagers concernés de compétences indispensables pour entretenir leur logement.

La première séance du groupe « logement autrement » commence vers 17h15. Judith prend la parole en premier pour parler de la « charte » du groupe. Elle a oublié de l'imprimer pour la faire signer aux participants mais énonce les principes généraux : respecter le temps d'accueil, la parole de tous, le non-jugement et le partage dans un espace convivial. Alice revient sur le thème du logement et de son entretien. **Le thème est choisi par les professionnelles qui disent que cela revient souvent dans les accompagnements. C'est pourquoi elles proposent d'en discuter et pas forcément d'être « dans l'action » mais pour « donner envie aux personnes de faire du ménage 5, 10 minutes dans la journée ».**

Après cette introduction, Alice pose la question suivante : « quand on vous dit les termes « chez soi » et « ménage », à quoi ça vous fait penser ? ». Pas de réaction des deux personnes présentes. Elle les relance. **Monsieur Vinot est le seul à parler et à réagir aux questions des professionnelles.** Il parle surtout des « efforts » que cela demande (à plusieurs reprises).

Méline reste la plupart du temps muette pendant la séance, dit seulement quelques mots : « quand c'est propre ». Après quelques échanges, plutôt courts sur comment « on reconnaît que c'est propre », Alice demande des réactions autour des sens : la vue, l'odorat, le toucher. Monsieur Vinot donne quelques exemples. Méline reste muette ou jette un petit « pareil » que Monsieur Vinot.

Alice : « on va voir ce que c'est que le désordre » et **lance une vidéo sur son ordinateur portable : c'est un extrait de la télé-réalité « C'est du propre » qui présente deux femmes « fées du logis » qui viennent à la « rescousse » de personnes qui n'arrivent plus à gérer leur logement et qui sont « décidées à remettre dans le droit chemin Nataly dans la propreté et le ménage »**. Pendant 10 minutes, la caméra arpente un appartement totalement dégradé par la saleté, les ordures et débris qui jonchent le sol et le mobilier dans toutes les pièces de l'appartement (salon, chambre, salle de bain, wc, cuisine). Monsieur Vinot et Méline, regardent, attentifs, sans trop réagir.

Alice demande alors ce qu'ils ont pensés de la vidéo. Monsieur Vinot affirme que cette situation est « extrême » et que cette dame ne doit pas se sentir bien. Ses réactions portent sur la vidéo et en même temps il y a un trouble : de qui parle-t-on ? Ce n'est pas très clair même Judith intervient en disant : « on parle de cet appartement, pas des vôtres ! ». Les professionnelles insistent elles aussi sur l'extrême de la situation et que le désordre peut se retrouver chez tout le monde mais pas dans toutes les pièces d'un appartement. Méline dira un seul mot concernant cette vidéo ; « je pense comme Romuald » (elle le désigne par son prénom et pas comme « Monsieur Vinot » comme le font les professionnelles).

A 18h00, les professionnelles décident d'arrêter la séance et demandent ce qu'ils ont pensé de cette première séance. Monsieur Vinot répond : « ça va ». Judith précise le contenu de la prochaine séance : ils vont travailler autour des produits ménagers. Elle leur propose d'amener un produit qu'ils aiment bien pour discuter et échanger autour des usages de ces produits. La séance se termine autour d'un verre de soda. Seul Monsieur Vinot ne boit rien.

Ces activités pour faire faire ne se déroulent pas au sein même du logement. Elles visent à intervenir sur le domicile mais qu'elles se situent hors du domicile. En cela, ce type d'activité constitue un dispositif éducatif qui met à distance l'action. A travers ces activités sur l'hygiène dans le logement, les travailleuses sociales tentent d'équiper les usagers à faire par eux-mêmes le ménage, considérant que c'est une compétence de base pour habiter. Pour les équiper dans les tâches ménagères, il s'agit dans un premier temps qu'ils reconnaissent le propre du sale, l'ordre du désordre, avant de pouvoir agir. En effet, Au-delà des problèmes psychiques, la propreté et les activités nécessaires pour que cela reste propre.

Faire faire à d'autres professionnelles

Quand les personnes sont considérées comme incapables de faire par elles-mêmes le ménage et l'entretien du logement, les professionnelles du SAVS peuvent solliciter d'autres

professionnelles pour faire ces tâches domestiques. Cette option peut être décidée également pour soulager les usagers, notamment ceux qui travaillent (la plupart dans des ESAT) et qui, de fait, ont moins de disponibilités pour faire ce travail domestique. Dans ces cas de figure, ce qui compte c'est que cela soit propre et non pas que l'utilisateur développe la compétence nécessaire pour entretenir le logement. Dans cette perspective, le souci de la propreté reste toujours présent mais il n'est pas vu comme une compétence de base à acquérir par les usagers du SAVS. Cette compétence devient secondaire à côté des autres objectifs d'autonomie par l'emploi par exemple, c'est ce que racontent Lara, assistante sociale et Sabrina, usagère, quant à la possibilité d'avoir une aide à domicile pour la soulager, elle qui travaille à temps plein :

Lara : « on a essayé par tous les moyens de vous vanter les mérites, parce qu'avec l'infirmière on pensait que cela pouvait vous soulager et puis on a arrêté parce que vous nous avait dit non une fois, deux fois et la troisième fois on a arrêté ».

Sabrina : « Les aides ménagères, c'est un sujet, les aides ménagères. Non, mais j'en veux pas ! »

Même si Sabrina refuse cette aide, cet extrait d'entretien permet de voir qu'elle dispose d'un pouvoir de décision quant à l'entretien de son logement. Cet entretien compte et c'est Sabrina qui s'en occupe. Par ailleurs, cela montre le rôle de l'intervenante sociale qui propose des articulations possibles avec d'autres professionnelles afin d'entretenir le logement.

Cette dernière sous-section sur les territoires de l'intervention à domicile analysés sous l'angle de l'analyse de la construction des juridictions professionnelles ouvre naturellement le propos sur la dimension collective de l'accompagnement à domicile, notamment à partir d'une approche écologique de la relation d'aide.

Ce qu'il faut retenir

A l'issue de ce chapitre, nous retenons que l'intervention au domicile des personnes génère des « épreuves » essentiellement subjectives dans l'exercice du métier qui ont à voir avec le contexte d'isolement dans lequel sont placées les personnes, au rapport que celles-ci entretiennent à l'hygiène (cf. rapport au propre/sale) et à l'agressivité dont elles peuvent faire preuve parfois à l'égard des professionnelles. Ce contexte génère un climat de tension qui amène à observer une double logique. D'une part, ces épreuves du domicile, dites « sensorielles », peuvent constituer pour les professionnelles un prétexte à ne pas y intervenir ou/et susciter une gestion émotionnelle pour faire avec ce nœud du métier et maintenir la relation de confiance. Par ailleurs, et de façon assez paradoxale, ce chapitre a toutefois permis

de mettre au jour que ce contexte, bien qu'incertain, conduit les professionnelles à mieux saisir les situations singulières dans lesquelles évoluent les personnes et à agir de manière plus réflexive et adaptée. Ici, la manière d'observer le domicile devient une compétence sensible capable d'orienter la manière d'intervenir, en contexte, et de façon appropriée pour faire avec les « troubles ». En cela, nous retenons que le domicile peut devenir « objet d'intervention » et constituer de la sorte un outil précieux d'intervention qui autorise les professionnelles à construire un travail *sur* et *avec* les personnes. Ce travail revête une dynamique de *care* dans l'engagement de soi et émotionnel qui prend forme dans le souci de protection manifesté par les professionnelles à l'égard des personnes. Travail de *care* qui, pour autant, se trouve contraint par l'institution qui ne le reconnaît pas explicitement.

Chapitre 8 – La dimension collective de l'accompagnement à domicile : quelles réalités ?

8.1. L'accompagnement à domicile : une intervention individuelle et solitaire ?

L'accompagnement à domicile des personnes vulnérabilisées par le handicap psychique est décrit par les professionnelles comme une intervention individuelle centrée sur la personne. En effet, les professionnelles rencontrées accompagnent un individu et non un ménage ou une famille quel que soit les lieux d'intervention (bureau, accompagnement dans des institutions multiples ou bien le domicile). Cette focalisation sur l'individu semble liée aux pratiques du travail social qui sont le plus souvent individualisées. Ici, l'accompagnement individuel dépend directement du système plus général de prise en charge du handicap et notamment des notifications MDPH qui concernent un individu seul. Ce fait notable implique parfois que les professionnelles ne travaillent pas directement avec l'environnement immédiat des personnes suivies qu'elles perçoivent, comme évoqué plus haut, comme des individus isolés.

Une division sociale du travail au sein des équipes : de la référence unique à la pluri référence

La division sociale du travail a été abordée avec les professionnelles. Elles ont pu se rendre compte qu'elle était construite différemment dans chacune des associations. En effet, à AMAHC, la « référence unique » est le modèle. Une seule « accompagnatrice » est désignée pour suivre une personne comme le relève Cécile :

[...] alors pour nous AMAHC on intervient seule la plupart du temps dans les accompagnements.

A GRIM, au SAVS et au SAMSAH c'est plutôt la pluri-référence qui est le modèle de l'intervention. Les usagers sont suivis par deux voire trois professionnelles.

Aurélie – Depuis le 1^{er} septembre 2016 on bosse en pluridisciplinarité, c'est à dire qu'on est en général deux sur les situations, un éduc spé et un moniteur éducateur, plus l'assistante sociale s'il y a besoin. Donc en fait sur la plupart des situations on est deux, et on s'est réparti les missions en fonction du diplôme. Donc les M.E. ils sont plutôt sur tout ce qui est vie quotidienne, logement, intégration sociale, loisirs, liens avec la famille, et les éduc spé ils sont plutôt sur tout ce qui est soins, travail, recherche d'un logement adapté... enfin voilà. Du coup on s'est un peu divisé en deux. Et les assistantes sociales budget, administratif,

Au SAVS GRIM, l'intervention à plusieurs engendre une division des tâches entre éducatrice spécialisée et monitrice éducatrice. Cette division constitue une re-spécialisation des métiers du travail social qui n'était pas présente auparavant dans le service. Comme le dit Aurélie « *on faisait toute la même chose avant* ». Cette division du travail tend à hiérarchiser les métiers mais aussi la relation d'aide selon Alice :

Après ce qui est peut-être important aussi c'est qu'en commission d'admission la personne rencontre l'assistante sociale, après il y a une présentation de l'éduc spé, et après suivant l'évaluation des demandes et des besoins, là on rencontre le moniteur éducateur, et la personne elle rencontre... j'allais dire jamais, mais sûrement rarement, les 3 personnes en même temps. Du coup il y a une hiérarchie dans les tâches et dans la rencontre.

Au SAMSAH, l'intervention à plusieurs est sensiblement différente puisqu'elle correspond à des métiers différents qui se répartissent entre le domaine du social et du médical :

Lola – Sur le SAMSAH, pour en parler un peu, on n'a pas eu l'occas' encore. Chez nous tous les suivis ont trois référents, un aide-soignant, un infirmier et un éducateur et je n'imaginai pas que ça se passait comme ça sur les SAVS et je suis super étonné de votre réaction. Même toi... de se dire, en fait d'être à plusieurs c'est particulier, c'est bizarre, parce que moi je ne verrais vraiment pas les choses autrement, et c'est vrai que vous êtes plusieurs effectivement... c'est sûr il y a toujours les échanges comme tu dis, tout le monde est au courant de toutes les situations, surtout les situations un peu à problèmes, on en parle beaucoup, chacun essaye d'amener son idée, mais n'empêche que le trinôme de référence, pour moi c'est une super richesse. D'autant qu'avec Chloé du coup en ayant des fonctions un peu tierces par rapport à tout ça, on intervient seule, on est un petit peu en dehors, on est un peu partout... on est potentiellement sur tous les suivis, là où il y en a besoin et... oui, d'abord ces échanges avec les référents, on n'a quand même pas la même implication dans les suivis quand on est sur le suivi où quand on en entend parler comme ça, on n'a pas la même conscience de tous les objectifs. Je pense qu'on n'est pas autant au clair sur la situation, autant dans le bain en fait.

Les positions des professionnelles du GRIM sur la pluri-référence sont multiples. Elles concernent d'une part comment les professionnelles peuvent se répartir le travail et se sentir épauler par et grâce à la pluri-référence comme le soulève précédemment Lola et Alice.

D'autre part, les professionnelles se questionnent sur la compréhension même de cette division par les usagers qui peuvent se sentir perdus :

Françoise - Et du coup ça je pense que ça a été compliqué pour elles, pour les personnes, et pour les nouvelles entées ça arrive un peu comme ça... ce n'est pas forcément... On a une situation une personne qui demande : « Alors vous c'est quoi déjà que vous devez faire ? Je dois parler de quoi avec vous ? Et si je vous parle de ça c'est grave ? », « Mais bon, ce n'est pas grave... », du coup il y en a qui ont un peu du mal à savoir le rôle de chacun et est-ce qu'ils se bloquent ? Est-ce qu'ils sont en investissement, je ne sais pas.

A AMAHC, on comprend que c'est l'intervention individuelle qui prévaut. Néanmoins, certaines situations viennent transformer cette organisation du travail comme le soulève Cécile :

[...] alors pour nous AMAHC on intervient seul la plupart du temps dans les accompagnements, excepté des accompagnements qui peuvent être des fois compliqués, où on décide à l'avance... on a une collègue qui intervient en binôme, seulement en binôme, et ça c'est décidé au moment de la première rencontre avec la personne, ou si ça évolue dans l'accompagnement, mais avec notre responsable de service et où on peut décider d'intervenir à deux au domicile si... il y a plein de cas de figures différents mais... si on estime que la situation est trop complexe pour intervenir seul. La question de la sécurité n'intervient pas trop je crois mais...

Finalement, l'intervention à plusieurs et en même temps semble être mobilisée pour les cas considérés comme « difficiles » voire peut être « dangereux » pour les professionnelles. Cette place du collectif face aux cas difficiles est partagée dans les deux associations.

8.2. Le travail collectif institutionnel : quel partage de la responsabilité professionnelle ?

Le travail collectif au sein du service et avec d'autres associations peut devenir un support pour les professionnelles. Il semble particulièrement présent à AMAHC. Dès l'entrée dans le SAVS, des commissions d'admission sont organisées où l'ensemble des professionnelles sont présentes. Elles écoutent le « dossier » présenté par une de leur collègue et réagissent. Elles délibèrent ensuite ensemble à partir d'une grille composée de plusieurs critères afin d'accepter ou refuser l'admission d'un nouvel usager. Cet espace de délibération (de discussion et de décision partagée), s'il permet à chacune de prendre part aux échanges n'aboutit pas forcément à un consensus comme le remarque une participante :

Lara - Et moi voilà... à la commission d'admission j'ai voté contre l'accompagnement de cette dame, et il se trouve qu'on a une liste d'attente qui est très longue, et que cette dame est restée sur le haut de la pile pendant un moment. J'ai dit non une première fois ne disant que je ne souhaitais pas l'accompagner et j'ai même refusé son admission. Je ne veux pas l'accompagner. Et puis toutes les collègues sont passées, ont refusé et puis c'est revenu à moi, parce que j'avais une place, et ça faisait trop longtemps qu'elle attendait, et du coup ma responsable m'a dit : « Il faut prendre cette dame », j'ai dit : « Mais je ne souhaite pas l'accompagner, je ne me sens pas de l'accompagner », « Oui mais en binôme on avait dit... ». Donc c'est comme ça que ça s'est passé. Il se trouve que ça se passe bien, mais que c'est une grosse situation, que le lien s'est bien mis et voilà, mais c'est... je ne le referai pas.

Alors que des espaces de travail collectif existent, l'accompagnement des usagers est un accompagnement individuel. Pour contrebalancer cette expérience individuelle vécue par les professionnelles (où elles donnent de leur personne), elles précisent que l'institution est bien présente même lorsqu'elles interviennent au domicile. Elles ne se sentent pas seules car pour elles, elles représentent le service :

Marie – Je voudrais réagir à ça, à ce que vous disiez sur : « on va seule à domicile » ; pour moi on ne va pas seule à domicile, même si clairement on est seule quand on y va, mais on y va loin d'être seule parce qu'on y va en tant que professionnelle d'un service, on représente le service et on a une équipe derrière nous. Moi c'est vraiment comme ça que je vois notre intervention à domicile, et notre intervention aussi avec la personne. Et ça me fait rebondir ce que tu dis sur la question de la dualité en fait, c'est à dire qu'effectivement quand on est avec quelqu'un on est dans une relation duelle, mais c'est une relation... en fait je ramène toujours l'équipe, c'est toujours le service, c'est toujours... ce n'est pas moi en tant que professionnelle mais c'est vraiment en tant que... Même s'il y a une relation particulière qui va se créer, même s'il y a une relation duelle qui se crée, c'est toujours le service et l'équipe qui suit la personne. Si bien qu'en fait, quand je parle avec par exemple Murielle d'une situation, je sors d'une visite à domicile qui a été compliquée, je vais pouvoir voir Murielle et discuter avec elle sur les difficultés que j'ai pu rencontrer et elle connaît en fait la situation de la personne.

A côté de ces évocations de l'institution présente hors les murs (de l'importance du cadre institutionnel même dans la relation duale) et des espaces collectifs formels, les

participantes des deux associations ont insisté sur l'importance des échanges informels avec les membres de leur équipe afin de « mieux accompagner » et parfois de « mieux gérer les émotions » :

Cécile – Parce qu'on en parle en réunion d'équipe, parce qu'on en parle... pas plus tard que vendredi, j'ai fini la semaine avec deux rendez-vous qui étaient très compliqués, je ne repassais pas au bureau, c'est moi qui les accompagne ces personnes, je suis référente entre guillemets, on n'a pas de terme de référente... enfin si... et 17h15, j'ai dit : « Bon là j'appelle le bureau parce que c'est compliqué ». Donc j'ai eu Marie au téléphone, j'ai dit : « Ecoute j'ai besoin de débriefer », et on a pris un quart d'heure toutes les deux, et tu connaissais les situations dont je parlais, parce que toutes les semaines on a une réunion d'équipe où on parle des situations. Dans les couloirs, quand on revient de rendez-vous... on est toutes au courant de ce qui se passe. Alors on accompagne sur la Croix-Rousse au total 74 personnes, c'est sûr qu'on ne les a pas toutes, toutes, toutes... en tête, mais il n'empêche que quand on décroche le téléphone et qu'on a quelqu'un qui pour Murielle, quelqu'un pour une autre collègue, on n'a pas de difficultés à évoquer la situation si besoin si la collègue n'est pas là.

Lola - Bah oui, et puis d'autant que quand les situations sont un peu problématiques et que justement il y a des choses lourdes à encaisser comme ça et que... enfin voilà, on va chez des gens, ce n'est pas toujours drôle et quand on a besoin de dédramatiser, de rire de ces situations, d'en parler, de se décharger, personne n'est mieux placé que les personnes qui vivent ces personnes au quotidien. Alors quand on est à l'extérieur de la situation on se la représente mais on n'a pas la vue du domicile du coup, puisque quand on est sur l'extérieur on ne se rend pas chez les gens, on a moins cette vision globale. Je trouve qu'on est moins particulièrement impacté par la situation et du coup moins à même de... je ne trouve pas le mot... mais d'être en lien avec ses collègues et de pouvoir mener ce travail d'équipe qui vise à se partager, du coup on parlait tout à l'heure, les tâches, un petit peu auprès des personnes, mais aussi à se partager le poids de l'accompagnement.

Ce partage « du poids de l'accompagnement » se fait dans des espaces et des moments interstitiels entre professionnelles. Ces dernières expliquent néanmoins faire appel à une écoute informelle de la part de la hiérarchie et notamment des cheffes de services qui semblent être vigilantes, selon les professionnelles, aux situations à risques. Le recours à la

hiérarchie est également une manière de partager les risques et les responsabilités qui pèsent sur les professionnelles :

Aurélie – Juste pour compléter, on a aussi nos responsables hiérarchiques qui sont très présents pour le coup, et je trouve que c'est... moi qui ai bossé dans d'autres boulots, ils sont vraiment à l'écoute. Si on les appelle et qu'on dit : « Bah voilà, il n'y a personne au bureau, j'ai besoin de décharger », ils vont prendre le temps. Alors que dans d'autres professions, moi je viens de la protection de l'enfance par exemple, les chefs de services ne sont pas forcément dispos s'il y a eu une crise ou quelque chose d'un jeune, ce n'est pas du tout la même chose, je pense qu'ils ont cette petite attention particulière.

8.3. La place des proches dans l'accompagnement et le travail collectif

Dans l'accompagnement à domicile, plus encore qu'en institution, les professionnelles doivent s'appuyer sur le travail réalisé avec les proches. Qu'en est-il sur ce point ? Les professionnelles rencontrées travaillent-elles avec l'environnement proche des usagers ? Comment ? Pourquoi ont-elles si peu de liens ?

La question du consentement de l'usager à partager des informations concernant son accompagnement semble être centrale dans la prise en compte possible du milieu de vie et des individus qui comptent pour les usagers dans l'intervention. Il peut s'agir de la famille, parents ou conjoint lorsque la personne ne vit pas seule dans son logement. Néanmoins, les sensibilités des unes et des autres peuvent amener à une considération de l'entourage.

Les professionnelles interviennent donc auprès d'un individu. Et, la plupart du temps, elles interviennent seules. Même si la division sociale du travail est différente dans les associations dans lesquelles nous avons enquêté, il s'agit bien d'une relation interindividuelle. Si le travail des professionnelles constitue un travail individuel, voire solitaire, elles ne se sentent pas seules pour autant.

Elles insistent sur le travail collectif comme support de l'accompagnement. Celui-ci prend plusieurs formes (formelle, informelle) et se situe à plusieurs moments de l'accompagnement (l'entrée dans le service) avec différents acteurs (collègues, chef de service, autres associations).

Les professionnelles estiment qu'elles sont très peu en liens avec les familles à l'exception des membres de la famille qui cohabitent avec l'usager. Par ailleurs, les usagers ne souhaitent pas forcément partager des informations sur leur accompagnement, notamment lorsqu'il existe des conflits au sein de leur famille. Les professionnelles expriment également

des difficultés à considérer la demande et la place des proches aidant car elles interviennent auprès d'un individu et pas auprès d'un ménage ou d'une famille :

Marie - Et puis je n'ai pas de raisons du coup moi, en tant qu'accompagnatrice sociale, d'être en lien avec les personnes qui sont proches de la personne que j'accompagne. Après c'est vrai je pense que c'est une question qui est compliquée, parce que quand on reçoit la personne au moment où on refait le contrat, ou même au tout début, on nomme les professionnels qui sont autour de la personne et après on a un petit item où on dit : on peut être amené à faire une rencontre avec... c'est à vous de nous dire, avec les personnes que vous souhaitez, mais on ne cite pas, on ne dit pas que ça peut être la famille. Donc souvent les gens nous disent : il y a le docteur machin... mais même eux, de fait à ce moment-là, ils ne pensent pas qu'un proche pourrait être présent à cette rencontre et nous on ne le propose pas. Je trouve que le travail avec les familles, pour beaucoup, il ne se présente pas en fait. Peut-être qu'on ne va pas le chercher, peut-être qu'on estime qu'il n'y a pas besoin, je ne sais pas...

Lorsque les professionnelles sont en lien avec les proches des usagers, elles considèrent qu'il y a une trop forte demande d'information de la part des proches qui souhaitent partager leurs inquiétudes. Elles peuvent également considérer que les familles sont « trop » présentes et qu'elles souhaitent imposer leur volonté (et leurs propres normes) sur l'utilisateur et les professionnelles :

Cécile – Et puis ça peut faire obstacle, des fois c'est très compliqué. Je pense à une situation où la famille souhaitait qu'on agisse comme elle voulait, et nous on souhaitait que la personne aille à son rythme et on n'avait pas envie d'enlever les toiles d'araignées, de changer les draps parce que la sœur l'avait décidé, et ça a été très, très problématique, parce qu'à chaque rencontre avec la curatrice et la famille... parce que la famille pour le coup-là était très, très présente, on était systématiquement mis en défaut parce qu'on ne faisait pas le boulot qui était demandé.

Une seule professionnelle d'AMAHC insiste sur les liens qu'elle essaye de construire avec la famille qu'elle considère comme un partenaire parmi d'autres au même titre que le CMP :

Jade – Je pense qu'historiquement nous AMAHC c'est ASSAGA et FIRMAMENT qui ont fusionné, d'accord ? Donc historiquement FIRMAMENT a été créé de l'UNAFAM, et moi je suis la plus ancienne de FIRMAMENT au SAVS, et c'est vrai que je trouve que depuis la fusion, et moi je milite pour ça, et je ne lâcherais pas,

parce que tout simplement en tant qu'éduc', pas forcément le fait d'être venu en tant qu'éduc', on doit travailler avec tous les partenaires, ça c'est ma façon de penser, et je pense que les familles peuvent être des collaborateurs à part entière. C'est compliqué, comme ça peut être compliqué aussi de travailler avec certains professionnels d'un CMP ou... voilà. Donc moi je pense que là maintenant on voit bien au niveau d'AMAHC quand même, il y a de moins en moins effectivement de personnes qu'on accompagne où il y a une véritable collaboration avec les familles. Mais moi j'étais en train de chercher dans ma tête mais j'en ai beaucoup... je me rends compte que j'en ai vraiment beaucoup sur les 14 personnes que j'ai. Et ça peut être très tenu, ça peut être plus rapproché, mais c'est toujours à la demande de la personne, quand il y a un besoin bien sûr. Mais ce n'est pas forcément des situations très simples, ce n'est pas des collaborations qui sont simples, parce que des fois...

Elle précise néanmoins que ce ne sont pas des relations simples et que cela implique de déterminer le rôle et les places de chacun et de s'assurer du consentement des usagers. En effet, les professionnelles se posent des questions la confidentialité de l'accompagnement lorsqu'elles abordent les proches (mais pas les autres professionnels qui gravitent autour des usagers d'ailleurs) et du consentement des usagers qui se pose pour intégrer les proches dans l'intervention :

Marie - On peut en avoir au téléphone. Moi je suis toujours très embêté par exemple... j'ai une personne à laquelle je pense où sa sœur est très présente, et c'est toujours très compliqué de savoir ce que je suis autorisé à dire par le monsieur dont je m'occupe. Et à chaque fois que je sais que je vais l'avoir au téléphone, je lui demande, je lui dis : « Si elle m'appelle, qu'est-ce que vous m'autorisez à lui dire ? », et ça, ça nous mets dans des situations des fois très compliquées. Très récemment là j'ai eu une maman qui m'a appelé, sur une autre situation, d'une dame pour laquelle je suis très, très inquiète, je n'arrive pas à être en lien avec le soin correctement, c'est quelqu'un qui a vraiment besoin de soins, qui a vraiment besoin d'être hospitalisé, mais rien n'est possible, j'ai appelé les partenaires... c'est extrêmement compliqué, c'est une situation que j'ai ramené plusieurs fois en équipe, et la maman de cette dame m'a appelé. Habituellement je réponds : « Ecoutez je suis désolé, je peux écouter ce que vous avez à me dire, mais moi je ne peux pas partager des choses avec vous parce que je n'en ai pas parlé avec votre fille avant ». Et là je lui ai bien expliqué à cette dame, je lui ai dit : « Je m'autorise à vous dire que je suis inquiète pour votre fille aussi...

parce qu'elle venait m'amener cette inquiétude, mais voilà... Donc on a partagé notre inquiétude, moi j'ai appelé ensuite la personne dont je m'occupe pour dire : « Voilà, j'ai eu votre maman au téléphone, je me suis autorisé à lui dire que j'étais aussi inquiète pour vous, voilà », mais ça en est resté là. Après on ne va jamais dire ce qu'on fait avec la personne ou...

La participation ou bien l'exclusion des proches dans l'intervention semble dès lors être déterminée tant par les professionnelles – qui parfois ne pensent pas à leur place – qu'aux usagers qui peuvent choisir délibérément d'éloigner des proches et de séparer les mondes sociaux dans lesquels ils évoluent. Cette séparation ne signifie pas forcément un isolement – comme pouvaient le suggérer les professionnelles qui découvrent parfois lors de situation-limite (comme les décès) qu'il existait bel et bien un entourage présent mais néanmoins invisibilisé dans la relation d'accompagnement.

Le SAVS : un support spécifique et temporaire pour les personnes et les proches, qui redéfinit l'aide des proches

Les participant.es ont tous relevé le fait que le SAVS arrive tardivement dans la « carrière des malades ». En effet, c'est souvent après de nombreuses années (et d'hospitalisations) que leurs proches sont suivis dans ce genre de dispositif. Ils ont dû attendre plusieurs mois voire plusieurs années avant d'intégrer le SAVS. De manière générale, tous avancent que le SAVS est perçu comme un soutien pour les « malades » et leur permet « d'aller-mieux ». Ces aides se déclinent en plusieurs tâches et activités plus ou moins assurées par les aidant.es auparavant : les loisirs et activités récréatives, l'accès au logement et l'intervention au domicile mais aussi les aides administratives et financières. De fait, l'entrée au SAVS reconfigure l'aide apportée par les proches. Le SAVS est également vécu comme un support pour les aidants même si l'accompagnement social des SAVS ne les remplace pas. Considéré comme une aide, une « sécurité » mais aussi un « soulagement », l'accompagnement SAVS reste selon eux une aide provisoire qui engendre une certaine insécurité sur la durée même de l'accompagnement et le devenir de leurs proches. De façon transversale, certains participant.es en lien avec les professionnels des SAVS GRIM ou AMAHC notent qu'il existe parfois des désaccords et problèmes dans l'accompagnement proposé. Selon eux, il est important de faire des distinctions entre le rôle et la place des professionnels et de l'institution (association) dans l'intervention proposée.

Le soutien apporté par le SAVS se décline en plusieurs types d'aides (plus ou moins assurés par les proches auparavant) qui permettent aux personnes « d'aller-mieux » selon les participant.es. Ils notent que l'accompagnement SAVS permet d'accéder à des loisirs, des

activités récréatives (expositions) et des vacances qui facilitent la sociabilité et la socialisation.

Giulia - [...] moi ça me soulage un peu quand il part en vacances, quand je sais qu'il va chez AMAHC, il y a des petites soirées, c'est très sympa et ça me fait du bien qu'il reprenne goût à la vie un petit peu.

Ces activités permettent aux aidant.es de se trouver un temps pour soi même s'ils les accompagnent parfois et partagent des activités organisées par les associations (et les services complémentaires aux SAVS) comme c'est le cas de Giulia :

Giulia - Il a compris et puis il est toujours invité bien sûr lorsqu'elles font les bugnes, il y a toujours quelque chose, ça fait la cuisine... c'est super sympa et il aime beaucoup ça. Il y a des soirées, il y va, je vais l'accompagner, ou il vient seul en bus etc. Ça se passe très, très bien. C'est comme une famille on va dire... oui, très, très sympa.

L'accompagnement SAVS concerne également l'accès au logement et l'intervention au domicile. Sur ce type d'aide, les proches ont des connaissances plus ou moins fines de ce qui se passe. Ils précisent toutefois que les rencontres avec les professionnelles peuvent se dérouler au domicile, à l'association ou bien dans un lieu public. Le fait que les professionnelles se déplacent jusqu'au domicile n'est pas perçu négativement, cela peut même être une facilité pour les personnes qui ont des problèmes de mobilité (en raison du handicap ou du territoire habité). Il existe également des interventions sur le domicile (équipement du logement, ménage).

Les aides concernent également l'accompagnement administratif ainsi que la gestion du budget même si les participant.es précisent que ce sont plus généralement les tutrices et curatrices qui effectuent ce travail (à GRIM il existe un service de mesure de protection). Sur ce type d'aide, des désaccords majeurs ont été relevés par une participante : ils concernent la perte de ressources financières pendant plusieurs mois (arrêt de l'AAH) en raison d'une erreur de l'assistante sociale ainsi que la volonté d'une mesure de protection (tutelle) émise par le SAVS alors que la personne « sait » gérer son argent selon l'aidante et la personne concernée.

Nicole - [...] j'ai plus été contrarié quand elles ont voulu absolument qu'elle soit accompagnée, qu'elle soit sous tutelle, machin... là ça m'a plus contrarié. Parce qu'elle me dit : « Vous voyez bien, elle ne peut pas faire... ». Oui, elle ne pouvait pas faire, mais si on n'aide pas les gens à faire... enfin bon. Ma contrariété elle est plus venue à partir de là. Et puis quelques fois dans la vie ça s'arrange bien, parce qu'au

moment où elle est passée au tribunal, pour la tutelle, elle n'était déjà plus en lien avec l'Arbresle, et comme c'était juste au moment de la jonction avec les deux équipes on est passé tranquille et comme ça il n'y a eu personne (rires), ça s'est vraiment bien passé (rires), on a évité...

Enquêtrice - Le juge a estimé qu'il n'y avait pas nécessité de...

Nicole - Oui, on est tombé sur une juge qui... et puis c'est vrai que quand vous annoncez que la personne qui doit être sous tutelle elle gère très bien tous ses comptes et que tout est bien à jour et tout... voilà, c'est elle qui a jugé d'après ce qu'elle a expliqué.

Dans cette situation, le désaccord concerne d'une part la conception de la personne par la professionnelle comme étant en incapacité d'agir et de gérer son budget et d'autre part l'absence de prise en compte des avis et connaissances de la personne concernée comme de sa proche aidante qui proposaient un autre jugement sur la situation financière en question. Le désaccord qui prend des allures de conflit a été résorbé par un tiers – en l'occurrence la justice – qui a donné raison à l'usagère, soutenue par son aidante familiale, contre l'expertise professionnelle sociale.

Un soutien pour les proches, une implication dans l'intervention

Les participant.es ont insisté sur l'importance du SAVS pour leur proche mais aussi pour eux. Ils considèrent que le SAVS est un soutien considérable, une sorte de « sécurité ». La présence des professionnels permet un certain soulagement et répit comme l'exprime Giulia et Nicole :

Enquêtrice - Qu'est-ce que c'est pour vous l'accompagnement social qui est proposé par ces services. Que ce soit l'AMAHC pour vous ou le GRIM pour vous autres. Qu'est-ce que ça représente pour vous ? Qu'est-ce qui vous y mettez derrière ce terme d'accompagnement social ? Qu'est-ce que vous en attendez aussi peut-être ?

Giulia - Moi je suis... je ne vais pas dire super contente, parce que c'est pas... mais je suis un peu plus tranquille. Je sais que mon frère ne se sent plus tout seul, parce qu'il était perdu.

Nicole - Pour moi, je pense que l'AMAHC, l'an dernier c'était leur première sortie en vacances avec eux, et de savoir qu'il y a des personnes qui accompagnent c'est une belle sécurité, pour nous aidant.

Enfin, si le SAVS est un support et un soutien pour les proches ceux-ci entretiennent des relations très diverses avec les professionnelles. Par exemple, Pierre n'est pas du tout en lien avec le SAVS qui accompagne sa fille. Il n'est pas non plus associé à l'intervention. C'est sa fille qui lui « *fait des petits comptes rendus, quand elle rentre, on lui a dit ci, on lui a dit ça... et puis voilà. Ça a l'air... je vous dis, ça a l'air d'aller...* ».

Lorsque les proches participent de l'intervention c'est notamment lorsque les associations les convient à des moments précis. Il s'agit notamment de la présentation des services qui est faite au (futur) bénéficiaire ainsi qu'aux aidant.es comme l'explique Nicole et Jeanne :

Nicole – Quand la SAMSAH Lyon a pris en charge Fabienne, ils m'ont demandé de me rencontrer. Donc l'équipe m'a été présentée. Après ils m'ont appelé, c'était pour ta baignoire, quand ils ont fait quelque chose, ils ne voulaient pas tellement mon avis sur le point matériel, mais ils voulaient savoir ce que j'en pensais. Ils m'ont appelé deux fois. Après pour moi je pars du principe qu'ils sont tous les deux, s'il y a besoin j'interviens, s'il n'y a pas besoin, voilà... mais je sais qu'ils ont leur équipe, que ce soit l'Arbresle et la SAMSAH, pour aider, donc... Après c'est vrai qu'ils ne sont pas toujours coordonnés mais...

Jeanne - Je l'ai accompagné pour la première réunion, où il y avait une personne... à ce moment-là je n'ai pas fait attention aussi et tout ça... donc ça devait être une personne de l'AMAHC, qui venait expliquer... c'était d'ailleurs dans le même immeuble que l'UNAFAM... qui venait expliquer ce qu'ils proposaient. Je me souviens du groupe qui était là, des personnes comme mon fils. Et puis après je n'ai jamais plus eu aucun lien... sauf, je vous disais tout à l'heure que ces personnes de l'AMAHC l'avaient aidé... plus qu'aidé, à organiser cette exposition de peinture, auquel cas on les a rencontrés, mais dans le cadre d'une exposition de peinture, c'est très particulier comme... vous êtes à un vernissage... enfin bref, ça ressemble à une vraie... c'est vrai que les contacts sont très particuliers. Je ne suis pas sûre... je me répète mais mon fils ne tient pas du tout à ce qu'on les rencontre.

Les degrés d'implication dans l'intervention SAVS semblent dépendre avant tout des associations qui laissent une place ou non aux proches en les associant à des moments précis, en particulier lors de l'entrée dans le service et lors d'événement exceptionnel (comme l'exposition de peinture, l'aménagement de l'appartement). L'expérience de Jeanne nous montre également que l'implication des proches dans l'intervention dépend de la relation

tissée avec la personne en situation de handicap psychique. Celle-ci peut refuser leur présence. En tous les cas, les proches notent qu'il est toujours demandé l'accord des personnes en situation de handicap psychique pour être informé voire participer à l'accompagnement :

Giulia- J'ai été recontacté par l'AMAHC, il n'y a pas longtemps, il y a peut-être 2 mois. Ils m'ont appelé, j'ai accompagné mon frère, il est toujours d'accord, parce qu'on lui demande s'il veut que sa sœur vienne assister et tout ça... il m'a demandé, j'ai été. Donc voilà, on a parlé...

Des proches non investis dans une co-production avec les professionnelles et pourtant surinvestis dans le travail de care

Les enquêtés ont des rapports très variés avec les professionnelles du social qui gravitent autour de leurs proches. Certains ne les ont jamais rencontrés, d'autres les ont croisés à quelques reprises. Giulia est la seule à très bien les connaître et à être très souvent associée aux décisions qui concernent son frère. Elle précise que c'est souvent elle qui permet la coordination entre les professionnels qui ne se parlent pas ou bien qui ont des avis divergents. Elle va même dire qu'elle évite le jeu de « ping pong », à savoir le renvoi de responsabilités qu'opèrent les professionnelles entre elles (curatrice et assistante sociale notamment pour son frère). Elle considère d'ailleurs qu'elle joue le rôle d'assistante sociale à plusieurs titres : en créant du lien avec les professionnels qui gravitent autour de son frère sans pourtant s'accorder sur les décisions à prendre et en assurant des tâches qui devraient être assurées par une assistante sociale comme par exemple la constitution de dossier pour l'accès à un logement/hébergement :

Giulia- [...] C'est moi qui ai toujours contacté la psy... enfin pas tout le temps non... mais en disant : « Mon frère ne va pas... », et puis l'assistante sociale aussi, c'est toujours moi qui l'ai appelé. [...] mais elle ne m'a jamais dit : « Est-ce que votre frère il a eu une réponse ? », non, non... elle n'est jamais là. Elle n'est jamais là... Moi il me semble que c'est moi qui suis l'assistante sociale en disant : « Il y a cet appartement-là, la curatrice a dit que là... » On m'a parlé aussi vers la route de Vienne, les appartements... comment ça s'appelle ça ? Les foyers de vie aussi... On lui a souvent proposé mais ça ne s'est jamais fait. Mais pourquoi dire aux malades : il y a un foyer là, il y a un foyer là... il y a l'Arbresle... pff... et ça ne s'est jamais fait... l'assistante sociale. Elle devait aussi l'envoyer à l'Arbresle, passer une semaine... une semaine de repos, je ne sais pas trop... Je m'étais dépêché à faire le dossier, à remplir le dossier et tout ça... Il n'est jamais parti.

Etre aidant.e et aidé.e : de l'importance des supports pour les aidant.e.s

Les participant.es aux deux focus group se considèrent comme des aidants de personnes en situation de handicap psychique. Parfois, ils sont aidants auprès de plusieurs personnes de leur propre famille. Cette place d'aidant semble être naturelle et ne pas poser de problèmes à Pierre qui considère que c'est une obligation morale qui incombe à la famille :

On a toujours eu l'esprit très famille, donc c'est pareil, j'ai mon père qui est à Mézieux, c'est à 27km de chez nous, et là il a 90 ans, et ma mère est décédée en 2017. Pareil, depuis que je suis revenu de Dijon en 2007 j'allais les voir tous les dimanches et puis même s'il y a 27km ils savaient, le moindre truc, un papier qu'ils ne comprenaient pas trop... je venais. Et puis ma fille c'est pareil, elle sait qu'elle peut compter sur moi pour n'importe quoi. Elle essaye d'elle-même de ne pas en abuser, de prendre un peu d'autonomie

Etre aidant ce n'est pas seulement administrer une aide. La relation d'aide est aussi réciproque comme l'exprime Pierre qui considère être aussi aidé par l'aidée, en l'occurrence sa fille ou encore Fabienne qui parle de son compagnon. Cette réciprocité apporte du « réconfort » comme le signifie Pierre « *ma fille elle m'aide bien, elle me réconforte bien* ». Néanmoins administrer de l'aide (présence sociale, aide administrative, financière, etc.) peut fatiguer les aidant.es. Pour maintenir la relation d'aide, ils mobilisent des soutiens et supports divers comme la famille : le père pour Pierre qui le « requinque » ou bien le mari pour Jeanne qui, sur le ton de l'ironie, s'estime heureuse qu'il ne l'ait pas quitté :

Pierre - Moi j'ai mon père, je le vois toutes les semaines, je discute beaucoup avec lui, il a connu la guerre civile en Espagne, il en a eu des malheurs donc... c'est pareil, il me rassure.

Enquêtrice - Il vous écoute votre père ?

Pierre - Il me requinque, il me rassure, pas de souci. C'est pour ça que je suis toujours à disposition autour, parce que quand on voit ce qu'il a passé lui, à côté moi c'est rien.

Enquêtrice - Ça vous permet de relativiser.

Pierre - Voilà, oui.

Jeanne – Moi, j'ai mon mari quand même, c'est pas rien. J'ai toujours coutume de dire : 2« Ce qu'il y a de bien c'est qu'il n'est pas parti » (rires)

La sollicitation auprès des associations concerne également plusieurs participant.es. Pour Jeanne, l'UNAFAM a constitué un support au début de la maladie de son fils et surtout lorsque qu'il y a des crises. Fabienne, quant à elle, fait partie de deux associations : l'une spécialisée sur l'épilepsie (elle est épileptique) et une autre qui concerne la polio (Groupe de Liaison et d'Information Post Polio). Elle effectue des voyages à Lourdes avec son compagnon dans ce cadre et cela devient l'occasion de devenir aidant et de trouver des supports.

Des cercles des aidants

Les participant.es ont insisté sur les différents cercles d'aidant.es qui entourent les personnes malades. Ces dernières ne sont pas isolées ni seules. Néanmoins, ces différents cercles d'aidants, composés de personnes ainsi que de savoirs et de pratiques, sont variés, plus ou proches et interviennent sur différentes dimensions de la vie des personnes en situation de handicap psychique. Pour les participant.es, qui sont tous des aidants familiaux par alliance ou filiation, le premier cercle serait les membres de la famille. Comme c'est le cas pour les aidants familiaux des personnes âgées dépendantes, ce sont surtout eux qui interviennent dans la quotidienneté voire au niveau de la sphère domestique et qui apportent un soutien moral (Campéon, Le Bihan-Youinou et Martin, 2012) aux personnes en situation de handicap psychique. Ces aidants sont notamment des femmes : mère, sœur, tante. En cela, les caractéristiques des aidants des personnes en situation de handicap ne semble pas se différencier des autres aidants de personnes en situation de vulnérabilité (Benelli et Modak, 2010 ; Campéon, Le Bihan-Youinou et Martin, 2012). En effet, l'obligation morale de solidarité pèse surtout sur les femmes. Un autre cercle d'aidants est composé des amis voire des collègues de travail. Un autre cercle d'aidant se compose plutôt de pratiques que de personnes déterminées. Il concerne notamment les médecines parallèles et les sciences du psychisme qui sont mobilisées pour expliquer et comprendre la maladie.

Le cercle des aidants familiaux : de l'importance du genre

Ce sont surtout les membres de la famille (filiation proche : père, mère, sœur, tante) qui sont présents au quotidien. Ils interviennent dans les tâches domestiques, administratives et soutiennent moralement. Plus spécifiquement, ce sont surtout des femmes qui agissent même si les hommes sont présents. L'expérience de Jeanne montre que son mari est présent mais néanmoins plus distant et moins dans le prendre soin quotidien :

Jeanne - C'est très étonnant. Même à l'intérieur du couple, puisque moi j'ai un mari... j'ai toutes sortes de qualités (rires), mais c'est toujours vers moi que Thomas appelle. Alors au minimum une fois par jour, et du coup quand il appelle s'il n'y a rien de

spécial... parce qu'en général il n'y a rien à dire, et puis c'est pareil, il n'y a rien à dire, et bien mon mari vit sa vie plus que moi d'une certaine façon. Et alors cette semaine il y a eu des problèmes dans l'appartement, il fallait faire un rayonnage, du coup moi le rayonnage je ne l'ai pas pris en charge, et ce matin mon mari était allé acheter je ne sais pas quoi, il a exprimé que c'était vraiment dur... je dirais que c'est dur pour moi tout le temps.

Ayant une expérience dans les associations d'aidants comme l'UNAFAM, Jeanne indique par ailleurs que ce sont essentiellement des femmes qui s'impliquent dans ces activités associatives de soutien. C'est aussi ce qu'a pu observer Nicole :

Nicole - Il faut bien reconnaître aussi que lorsqu'il y a un handicap, quand vous faites des réunions de parents, c'est un peu... on voit rarement arriver les couples. Un peu, mais pas beaucoup. Moi je rencontre d'autres personnes qui ont des enfants dans le handicap, entre autres une famille, le papa quand il le dit, il est souvent le seul papa au milieu des 25 ou 30 couples qui viennent, il est presque seul... On peut les compter les papas. Moi j'allais à des fêtes comme ça, dans cet institut, on les compte... en milieu hospitalier. On dit que l'Italie ils ne laissaient pas leurs enfants, mais en France on voyait souvent que les mamans. Hélas... ce n'est pas que les papas n'étaient pas... ils étaient moins présents.

Cette dimension genrée de l'aide familiale semble être déterminante tant dans les activités « publiques » que dans les activités d'aide les plus « privées » et intimes.

D'autres membres de la famille éloignés sont également considérés comme des aidants par les participant.es. En effet, ils observent que les personnes en situation de handicap psychique sont régulièrement conviées à des réunions de famille, à des soirées entre cousines par exemple pour le cas de la fille de Pierre. Sinon, ils sont aussi souvent sollicités par téléphone pour prendre des nouvelles. Ce cercle d'aidants familiaux semble être tenu par une sorte d'obligation morale envers les personnes (renvoie à des conceptions de la famille comme institution de solidarité) mais qui a des limites car il s'agit d'être toujours sur le qui-vive :

Nicole - Et de ce fait, du fait des crises, il faut être honnête, dans la famille ça a limité un certain nombre de rencontres. Pas trop, mais un peu... il faut être honnête. En fête de famille il faut pouvoir assurer si Fabienne est fatiguée, voilà. Maintenant qu'elle est accompagnée on va vous dire que pour nous c'est plus facile, mais bon Alexandre vous dirait qu'il faut assurer aussi.

Ce qu'il faut retenir

A l'issue de ce chapitre qui traite de la dimension collective de l'accompagnement à domicile, on retiendra que les professionnelles travaillent essentiellement de façon individuelle et solitaire quand bien même dans certains terrains étudiés c'est le modèle de la « pluri-référence » qui est ressorti comme la règle venant renforcer un phénomène de division du travail et de spécialisation des tâches entre corps de métier. Cette absence de coordination et d'intervention collective au domicile et dans le milieu de vie ressort comme un élément important qui viendrait amoindrir la mobilisation des ressources immédiates de la personne, qui, bien souvent, se trouve dans une situation d'isolement. Pour autant, les éclairages qui se sont fait jour dans ce chapitre montrent que dans les situations d'accompagnement jugées les plus « difficiles » et « complexes », les professionnelles se mobilisent toutefois plus volontiers afin de partager leur expertise sur les situations et orienter les prises de décision. Cet éclairage permet d'en déduire que, dans de tels cas, le recours plus significatif à des espaces collectifs de travail vient soutenir la responsabilité professionnelle. Même s'il est à noter, dans la plupart des cas, une absence formelle de soutien à l'accompagnement des personnes hors des murs des établissements par des espaces collectifs de travail institués, l'importance donnée aux échanges informels entre pairs sur les situations indique le besoin qu'ont les professionnelles de confronter collectivement leur expertise sur les « cas » et d'être soutenues dans leur engagement émotionnel. Enfin, un dernier point relatif au travail collectif réalisé au domicile des personnes, a permis de rendre prégnante une réalité paradoxale. Alors que l'accompagnement des personnes à domicile nécessite de fait pour les professionnelles de s'appuyer, plus encore qu'en établissement, sur le travail réalisé par les proches, ce chapitre nous enseigne que les rapports avec ceux-ci sont complexes et peuvent déstabiliser les professionnelles qui ont à composer avec eux, tout en permettant aux personnes qu'ils accompagnent de s'en affranchir pour évoluer vers davantage d'autonomie. Il y a là un nœud complexe du métier à dénouer qui participe, une fois encore, des épreuves du domicile pour l'ensemble des acteurs du triptyque.

Chapitre 9 - La fin de l'accompagnement au domicile

« Sortir », « préparer la sortie », « se faire virer » sont des expressions récurrentes qui ont été utilisées pour désigner la fin de l'accompagnement. Sur nos terrains d'enquête, l'accompagnement au domicile est présenté par les professionnelles qui le mettent en œuvre comme une aide temporaire et ceci dès le début de l'accompagnement, lors de l'entretien

d'admission. Cette durée limitée de l'aide, propre aux politiques sociales d'activation peut paraître surprenante lorsqu'il s'agit du handicap psychique. En effet, on pourrait penser que les dispositifs d'accompagnement au domicile des personnes en situation de handicap psychique relèvent de ce que Marc Henry Soulet appelle le « travail social palliatif » (Soulet, 2007) dans le sens où il ne viserait pas une activation ainsi qu'une transformation de la personne mais plutôt une « présence sociale » permettant de maintenir les liens. En effet, l'accompagnement au domicile des personnes s'inscrit dans le temps et ressemble à une aide à la relation plus qu'à une relation d'aide (Ravon et Laval, 2005). Néanmoins, cette vision de « l'accompagnement sans fin » (Gardella, 2016b) semble être largement bousculée, en tout cas sur nos terrains d'enquête en région Rhône Alpes. Comme nous l'ont affirmé les professionnelles rencontrées, il « *n'est plus possible d'accompagner pendant 20 ans ou plus une personne* ». Désormais, l'accompagnement au domicile se doit d'être limité dans la durée et revêtir des finalités précises adossées à un « projet individuel ».

Dans ce chapitre, nous analyserons cette transformation de l'accompagnement au domicile vers une fin de l'accompagnement selon deux types d'explications et de justifications, qui peuvent se côtoyer en situation. La première justification de la fin de l'accompagnement utilisée sur le terrain d'enquête concerne l'objectif normatif d'autonomie. Selon cette explication, la fin de l'accompagnement serait dès lors indexée à un « projet » à mettre en œuvre, à une capacité à s'activer afin de s'intégrer dans la Cité. Nous aborderons ensuite les impératifs gestionnaires liés à un contexte de rareté comme l'autre justification avancée par les acteurs du triptyque concernant la fin de l'accompagnement comme horizon incontournable. Enfin, nous verrons que ces deux justifications de la durée limitée de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique mettent en évidence le paradoxe suivant : alors que la guérison n'est pas un horizon possible pour les personnes en situation de handicap psychique tout comme pour leurs proches comment cela se fait-il que l'accompagnement ne puisse perdurer ? Ce paradoxe posé invite dès lors à analyser la « sortie » comme autant d'épreuves qui pèsent sur les acteurs du triptyque.

9.1. La fin de l'accompagnement, un objectif normatif d'autonomie

Le travail d'accompagnement au domicile mené par les services SAVS et SAMSAH repose sur la norme de l'autonomie des personnes en situation d'handicap psychique. Celle-ci est clairement affichée institutionnellement, dans les noms portés par les associations, comme à AMAHC qui signifie « Association pour une Meilleure *Autonomie*⁴⁸ des personnes Handicapées psychiques dans la Cité » ou encore dans les documents institutionnels servant à définir les services :

⁴⁸ C'est nous qui soulignons le terme autonomie.

Cécile, éducatrice spécialisée à AMAHC – « Oui parce que du coup je pense que... je reprends le projet de service et c'est l'objectif vraiment de nos accompagnements, c'est d'accompagner vers une meilleure autonomie et une bonne qualité de vie [...]. »

[Focus group 1 avec les professionnelles]

Au-delà de l'affichage institutionnel de cette visée d'autonomie, prônée comme étant la clef de voûte de l'insertion dans la société (Ehrenberg, 2012), l'autonomie est également une catégorie d'action sociale définie et soutenue dans les pratiques professionnelles et constitue un objectif central de l'intervention comme le démontre l'extrait de focus group suivant mené avec les professionnelles :

Françoise [...] Pour le travail qu'on fait c'est les amener à acquérir des compétences pour pouvoir faire seul, mais aussi les amener à pouvoir réfléchir quels points d'appuis ils pourraient avoir sur l'extérieur et puis à un moment se passer du SAVS, de l'étayage qu'on peut leur apporter.

Cécile – [...] Après je rejoins Françoise sur le fait qu'on accompagne les gens, les personnes qui nous sollicitent à un moment donné, vers plus d'autonomie, mais autonomie tout est relatif, et l'idée c'est qu'ils n'aient pas plus besoin de nous, donc être autonome c'est aussi savoir faire appel aux bonnes personnes, c'est aussi, quand on n'y arrive pas seul, de trouver les ressources nécessaires sans... Enfin qu'ils puissent quitter notre service en ayant la possibilité et la facilité de trouver les ressources ailleurs.

Lydie – [...] C'est... oui, essayer de les accompagner à ce qu'on puisse nous, à un moment donné, se reculer et laisser les personnes, savoir où aller, solliciter les bonnes personnes, les bons services, et vraiment gagner un maximum d'autonomie en fait, au moment où nous on arrêtera d'accompagner ces personnes. Qu'elles soient vraiment en mesure de savoir qui solliciter et comment se débrouiller le plus par eux-mêmes.

Anna – Je pense qu'il y a aussi un côté... de ne pas mélanger l'autonomie et l'indépendance. Se dire qu'il y a l'indépendance de faire seul au maximum, tu parlais de faire ses courses... et en même temps l'autonomie, on peut être très autonome en vivant en foyer et se dire que c'est juste le libre choix qu'on a. Enfin pour moi l'autonomie c'est ça, c'est plus la liberté de choisir qu'on a, plus que l'indépendance à faire seul les choses en fait. Et je pense qu'il ne faut pas qu'il y ait une confusion là-dedans quand on accompagne les gens.

Marion – Ou pas hein... je mets un bémol pour le SAMSAH, c'est-à-dire qu'on a aussi des personnes dont on sait qu'elles vont aller sur une pente... du fait de la maladie, parce qu'on n'a pas que des troubles psy. Mais après peut-être que vous n'abordez que les troubles psy ? Des fois on a des personnes qui ont des troubles psy, plus d'autres troubles, par exemple neurologiques, où on sait que de toute façon c'est inévitable, elles vont perdre en autonomie, et on fait aussi en sorte qu'elles soient au meilleur endroit le jour où le manque d'autonomie devient plus important. Donc en fait on oriente aussi souvent des gens qui sont en appartement autonome, sur des structures de type foyer. Et en plus ce sont des décisions qui se prennent très en amont parce que les délais pour avoir une place sont très longs et c'est toute la difficulté du discours, de faire entendre aux gens qu'on anticipe leur perte d'autonomie, ça ce n'est quand même pas facile à entendre pour eux. Mais ça fait partie de... ce n'est pas toutes les personnes mais je trouve que c'est une partie importante de notre travail.

Cécile – [...] et effectivement pour des personnes qui peuvent être en perte d'autonomie, où on peut faire avec la personne des demandes de foyer, parce que nous aussi on a aussi des gens qui peuvent décliner aussi au niveau de leur... de plein de choses... (rires), de plein de choses au niveau du quotidien, au niveau de rester seul... alors là pour le coup l'autonomie dans le domicile. C'est des choses qui peuvent arriver, on peut accompagner vers des foyers, mais pour que la qualité de vie de la personne soit respectée et soit digne, c'est dans ce sens-là.

[Focus group 1 avec les professionnelles]

Les échanges retranscrits entre ces professionnelles montrent l'entremêlement des visions de l'autonomie dans l'intervention sociale et médico-sociale qui peuvent se côtoyer dans les discours et les pratiques. Dans un premier temps, on peut noter que la vision de l'« autonomie-indépendance » qui vise à savoir-faire seul, à se débrouiller seul « le plus possible » est bien présente mais qu'elle se situe à la marge des discours. L'autonomie indépendance implique ici un travail sur l'individu et les compétences à acquérir afin de se « débrouiller seul le plus possible » et à quitter les services, SAVS ou SAMSAH. Dans les discours précédents on peut également relever que la vision de l'autonomie en tant que processus d'« autonomisation-capacitation » (Gardella, 2016b) est aussi employée par les professionnelles, elle est même dominante. Cette autonomisation vise à équiper les personnes afin qu'elles trouvent des appuis ainsi que des prises dans l'environnement pour aller-mieux tout en ayant les possibilités de faire des choix éclairés. Dans cette perspective,

« s'autonomiser, c'est pouvoir accomplir quelque chose, y compris en y étant aidé » (Gardella, 2016b). Cette autonomisation-capacitation prend ici en compte les situations, les contextes, les environnements ainsi que les proches des individus comme supports à leur autonomie. Ces deux conceptions de l'autonomie (comme compétence individuelle ou comme ressource environnante), *a priori* opposées, peuvent se conjuguer ensemble dans la relation d'aide – de manière personnalisée – mais aussi au regard de la temporalité de l'aide puisqu'elles convergent toutes deux vers une fin de l'accompagnement.

Une fois les objectifs d'autonomisation atteints, l'accompagnement prend fin. Autrement dit, l'accompagnement est vu comme une aide temporaire afin d'aider les personnes à s'autonomiser, à devenir autonomes ou pour celles qui ne peuvent pas (ou plus) à les orienter vers des dispositifs qui peuvent prendre en charge la dépendance. Dans l'extrait précédent, les professionnelles précisent en effet que pour certaines personnes accompagnées ces objectifs d'autonomie ne sont pas possibles, notamment lorsque que la santé de certaines personnes « décline » et qu'elles ont besoin de milieux adaptés parfois éloignés des normes du logement autonome. Lorsque l'autonomie est en déclin, les professionnelles accompagnent donc vers la dépendance et construisent un relai vers les institutions spécialisées. Et, ce qui compte semble être le respect de l'autonomie de la personne aidée, son consentement (la capacité de choisir) et sa dignité. En cela, les dispositifs SAVS et SAMSAH sont vus comme des « béquilles » pour reprendre les termes employés par plusieurs professionnelles.

Cécile – « On n'est pas là à vie, l'idée ce n'est pas qu'il y ait quelqu'un à vie, c'est aussi à un moment donné, l'accompagnement du SAVS. Peut-être que le SAMSAH c'est aussi la même chose, je ne sais pas, mais... c'est à un moment donné. Après s'il y en a besoin à vie c'est que le SAVS ou le SAMSAH ce n'est pas la bonne structure non plus. »

[Focus group 1 avec les professionnelles]

Ces « béquilles » sont nécessaires à un moment donné mais il ne s'agit pas d'accompagner sans fin (durée illimitée et sans finalité). Il faut donc pouvoir délimiter temporellement l'accompagnement.

Le projet, un support temporel de l'autonomisation

Concrètement, cette visée d'autonomisation et sa délimitation temporelle se manifeste au travers du « projet individuel » parfois appelé « projet personnalisé d'accompagnement » ou encore « contrat d'accompagnement social » valable pour une durée limitée pour chaque

individu⁴⁹. L'autonomisation recherchée est donc contractualisée dans la relation d'accompagnement. Dans les discours des professionnelles ainsi que de ceux tenus par les personnes accompagnées et les proches, la fin de l'accompagnement, plus souvent appelée « sortie », s'indexe à l'accomplissement des projets. En effet, la notion de projet semble être intériorisée par les personnes concernées rencontrées⁵⁰. Lors du premier focus group organisé avec des personnes en situation de handicap psychique, un accord explicite a pu être entendu : tant que les projets ne sont pas réalisés, il ne devrait pas y avoir de « sortie » des dispositifs :

Sandrine – « Moi ce que je voudrais dire c'est que de dire qu'il y a des accompagnements à la fin, moi j'aurais envie de dire : si les projets ne sont pas accomplis, pourquoi il devrait y avoir une fin à ce moment-là ? Il faut... moi mon avis personnel c'est qu'on a des projets, il faut qu'il y ait l'accomplissement de ces projets obligatoirement, parce que si on n'accomplit pas de projets et qu'on a été suivi, à quoi servent les professionnels à ce compte-là ? »

[Focus group 2 avec les personnes en situation de handicap psychique]

Les personnes accompagnées comptent donc sur les professionnelles pour accomplir leur projet. Compter sur les professionnelles ne signifie pas s'en remettre aux professionnelles. La contractualisation du projet d'accompagnement permet, dans une certaine mesure, une symétrisation de la relation d'aide tout comme une responsabilisation des membres de la relation (Pattaroni, 2009). En effet, le projet est construit, défini entre les partenaires de l'accompagnement. Ce dernier peut alors prendre plusieurs finalités : savoir faire ses courses et choisir son alimentation ; maintenir les rendez-vous au CMP ; demander une mesure de protection (tutelle ou curatelle) ; trouver un emploi en ESAT ; accéder à un logement social ; partir en vacances, etc.⁵¹. Les personnes accompagnées utilisent donc la notion de projet pour désigner les différentes actions et activités concernant l'amélioration de leur quotidien au sein de leur domicile et depuis leur domicile.

En intégrant cette notion tout comme les procédures qui les soutiennent (le projet personnalisé d'accompagnement pour GRIM ou le contrat d'accompagnement social pour

⁴⁹ A l'admission dans le service au GRIM un « document individuel de prise en charge » (DIPC) est remis aux personnes à GRIM. Dans ce document, les objectifs de l'accompagnement pour toutes les personnes accompagnées (non personnalisés) visent « à **acquérir ou maintenir une autonomie** dans les actes de la vie courante, une intégration sociale et citoyenne ». A AMAHC, un document similaire est remis mais il est nommé « contrat d'accompagnement social ». Dans les deux associations, cette contractualisation porte sur une durée de 6 mois, la plupart du temps renouvelée plusieurs fois. A chaque renouvellement du projet, la personne accompagnée et la professionnelle concernée négocient ensemble les objectifs à atteindre qui peuvent être multiples. A GRIM, après 6 mois d'accompagnement les personnes signent un projet personnalisé d'accompagnement, faisant donc suite au document individuel de prise en charge.

⁵⁰ 27 occurrences repérées du terme « projet » dans le 1^{er} focus group organisé avec les personnes accompagnées.

⁵¹ Exemples repérés dans les projets personnalisés d'accompagnement de GRIM et les contrats d'accompagnement social d'AMAHC.

AMAHC), les personnes vivent parfois des incompréhensions voire des désaccords sur ce qui peut « entrer » dans le projet et être reconnu par les professionnelles. En effet, les personnes accompagnées nous ont fait part de désaccords sur la formulation des projets mais aussi sur la non-reconnaissance de ce qui peut compter pour elles dans le cadre de l'accompagnement proposé par les SAVS ou SAMSAH. Plusieurs désaccords émergent alors entre ce que proposent les professionnelles, ce que veulent les personnes et les conditions de possibilités de mise en œuvre. Ces désaccords et décalages rendent compte à la fois de ce qui peut être considéré comme légitime/illégitime et faisable/infaisable, pour les professionnelles, dans le cadre de l'accompagnement au domicile. La remarque d'une professionnelle va dans ce sens puisqu'il s'agit de bien de définir, qualifier puis évaluer, depuis leur place de professionnelle, de manière individuelle ou collective (dans les réunions d'équipe) ce qui peut être un projet légitime dans le cadre de l'accompagnement au domicile et déterminer ou non son prolongement dans le temps :

Louise, GRIM - Là j'ai fait une sortie en février d'une personne qui était accompagnée depuis 1993, et ça a été très dur pour elle, pour sa curatrice aussi, des difficultés de compréhension : « Mais pourquoi elle quitte le service ? Pourquoi... ». Et c'est ce que disait Catherine, voilà... à un moment donné, des suivis comme ça, depuis plus de 25 ans, ce n'est plus possible.

Enquêtrice - On vous dit que ce n'est plus possible ? Du coup quelles sont les raisons quand il y a une sortie comme ça ? Ou vous, vous pensez que ce n'est plus possible ?

*Louise - Là les projets... du coup en fait quand je suis arrivée déjà, de cette personne-là, on parlait éventuellement d'une sortie, après elle s'est séparée de son compagnon, et on lui a dit, je ne sais plus quel mois : « Il va falloir peut-être penser à arrêter le SAVS, vous avez quand même accompli toutes ces choses-là. Qu'est-ce que vous en pensez etc. ? », « Ah bon, le SAVS doit s'arrêter ? », du coup c'est un peu difficile de répondre à ça. Et un mois après elle dit : « Je veux me séparer, j'en ai marre, je dois tout faire à la maison, il faut me trouver un logement, tout ça... il faut que je trouve quelque chose parce que je ne peux pas quitter comme ça le SAVS... ». **Moi je ne l'ai pas pris comme ça, mais c'est vrai que ça faisait vraiment : il faut que je trouve un projet pour ne pas arrêter là comme ça le SAVS.** Et là, la dernière fois, j'ai été en congé mat' pendant 6 mois, j'ai repris le travail en janvier. En janvier du coup j'ai dit : « Comment vous allez ? », elle me dit : « J'ai quand même un homme chez moi, il est branli branlant, il faut quand même faire attention... », « Est-ce qu'il ne faut pas arrêter encore une fois ? ». Du coup là ça s'est réellement arrêté, mais... ce n'était*

pas comme si ça faisait deux ans qu'elle était accompagnée, ça faisait un laps de temps, et je pense que comme le disait Catherine, c'est que pour cette personne-là effectivement un arrêt ne leur a pas été parlé, mais leur en parler dès le début aussi ce n'est peut-être pas une solution. Du coup ça peut être violent pour ces personnes-là qui sont là depuis très, très longtemps, accompagnée, de se dire : en fait ça va se terminer.

[Focus group 2 avec les professionnelles]

La fin de l'accompagnement, directement adossée à l'accomplissement des projets, pose donc question. En effet, la définition des projets, leurs renouvellements possibles et leurs transformations semblent directement dépendre de l'expertise professionnelle. Ce sont les professionnelles qui décident donc de poursuivre ou non l'accompagnement et qui tracent des frontières entre ce qui relèverait du projet et de ce qui relèverait d'une présence sociale qui ne serait pas suffisante pour maintenir la relation d'aide.

La pression est également éprouvée du côté de leur hiérarchie directe (chef de service ou direction) qui demande des justifications concernant le contenu de l'accompagnement :

Louise – « Du coup nous ce n'est pas qu'on ne se défend pas, parce que du coup nous en équipe on parle quand même assez régulièrement de ça, parce que tous les mois on parle des PPA à suivre, des projets personnalisés d'accompagnement. Donc chaque mois on parle des PPA des mois à venir, et là c'est souvent... enfin plus là parce qu'on a eu un changement de direction, il y a eu des changements mais... moi les dernières réunions que j'ai faites, de PPA avant, c'était clairement ça : « Qu'est-ce que vous faites avec lui ? Pourquoi il n'y a que ça dans le projet ? ». Du coup on était obligé d'argumenter : « Bah oui mais bon... c'est quand même une maladie psychique, oui, il n'y a peut-être que ça, mais ils ont besoin de nous, pour un équilibre... », je ne sais plus qui c'est qui disait ça : « Pour un équilibre, pour se rassurer... Oui des fois pour aller chez le médecin ils y vont peut-être seul, mais ça fait peut-être un an qu'on leur dit de prendre rendez-vous, on va appeler ensemble etc. ». Enfin voilà, il y a cette question de temporalité, du coup des fois effectivement quand on regarde le PPA et qu'il est à faire pour le mois d'avril, on n'a pas fait tout le passif qu'on a mis peut-être un an à faire ça. »

[Focus group 2 avec les professionnelles]

Défendre un accompagnement, pour reprendre les termes utilisés, nécessite dès lors de pouvoir montrer un « projet » qui peut être mesuré par des avancées significatives. C'est là toute la difficulté pour les professionnelles qui s'accordent à dire que la maladie psychique étant parfois tellement insaisissable qu'il est difficile de penser et d'agir de façon linéaire. Le temps passé à accompagner ne peut être mesuré qu'à l'aune des cas individuels et interrogé par la même occasion le sens de l'intervention entre activation et présence sociale.

Eviter la chronicisation : quand la présence sociale ne suffit pas

L'indexation de la durée de l'accompagnement au projet implique une « activation douce » (Astier, 2007) s'appuyant sur un processus d'autonomisation – acquérir une autonomie et/ou la maintenir – dans l'ensemble de la vie sociale des personnes en situation de handicap psychique. A la différence d'autres dispositifs d'accompagnement qui peuvent être très limités dans le temps, les SAVS et SAMSAH disposent d'une durée plus longue, parfois étirable, qui peut d'ailleurs être négociée par les professionnelles. En effet, il arrive que certaines personnes soient accompagnées pendant plusieurs années voire plusieurs décennies. Néanmoins, l'accompagnement à vie n'est ni une perspective possible (« on n'accompagne pas à vie ») ni une perspective souhaitable selon les professionnelles dans le sens où il se résumerait à une « présence sociale ».

[...] C'est sûr que si la personne au bout d'un moment demande des renouvellements parce qu'elle a surtout besoin d'une présence et d'une réassurance, c'est là où on va plutôt se questionner sur la suite de l'accompagnement, mais tant que la personne aura des projets sur lesquels on est en mesure de l'accompagner, on renouvellera, et la question de la date de fin de notification ne se posera même pas, automatiquement on demandera le renouvellement et ça s'adaptera aux projets de la personne et à ses besoins. C'est vrai que la question se posera le jour où on est là pour rassurer un peu la personne et c'est tout, et où on travaille pour rien et où la personne finalement le travail ça va être de l'amener à se rendre compte qu'elle n'a plus vraiment besoin de nous.

[Focus group 1 avec les professionnelles]

Les professionnelles ne conçoivent pas leur travail comme un travail de *care* qui s'appuierait seulement sur une proximité de la relation et l'accomplissement de gestes de sollicitude (Molinier, Laugier et Paperman, 2009). « Être présent » ou encore « réassurer » ne suffit pas. Nous l'avons vu précédemment, c'est bien le projet et *in fine* l'activation, même douce, qui est recherchée. Dans cette perspective, la « sortie » peut même être vue comme une

nécessité afin d'éviter ce que les professionnelles nomment « la chronicisation de l'accompagnement » qui engendrerait dès lors une dépendance négative :

Chloé – « Je te rejoins Cécile par rapport cette question-là, par rapport aux risques aussi. Moi je vois vraiment un risque de chronicisation dans l'accompagnement qui peut être à très long terme, et du coup la question d'être vigilant par rapport à ne pas créer une dépendance au service. Du coup pour moi je vois l'accompagnement comme une dynamique, quelque chose avec... voilà, peut-être des repères, mais effectivement la question de la souplesse et de pouvoir faire des renouvellements de notifs s'il y en a vraiment besoin, de se questionner etc. Je trouve que justement pour moi ce n'est pas forcément négatif non plus d'aborder la question de la sortie. Ça permet un peu de parler de l'accompagnement. »

[Focus group 2 avec les professionnelles]

La chronicisation évoquée ci-dessus s'appuie sur l'hypothèse suivante : plus le temps de l'accompagnement est long, plus les personnes deviennent dépendantes du service et s'éloignent de la société. Le mot de dépendance renvoie dès lors à une image négative, à un « risque » dont il s'agirait de se défaire pour éviter un ancrage dans les services d'accompagnement et une certaine passivité des personnes suivies. En cela, « le bon care devient un care qui n'attache pas » (Pattaroni, 2009). Cette critique de la chronicisation est aussi une critique du rapport à l'institution qui ne devrait pas être durable car potentiellement enfermante pour les usagers. En effet, l'horizon temporel de la « sortie » devient une projection vers un futur situé en dehors de l'accompagnement. Pour les professionnelles, cette projection temporelle, permise par la délimitation de la durée de l'accompagnement, permettrait aux personnes de ne pas se sentir « enfermées » et ceci dès l'entrée dans les services. Cet horizon de la « sortie » pourrait alors avoir des effets positifs pour les personnes selon les professionnels :

Lydie – « Moi je sais que des fois on se sert aussi de cette date de fin de notification pour rassurer les personnes. Parce qu'il y a des personnes qui ont été d'accord, qui ont été accompagné pour faire les demandes d'accompagnement, mais qui ont quand même été un peu poussé vers ce projet-là, parce que la personne qui l'oriente voyait que c'était la solution la plus adaptée pour cette personne, mais à certaines personnes ça ne leur parle pas, le SAVS, le SAMSAH... ils n'arrivent pas à se rendre compte vraiment ce qu'on va faire avec eux Et le fait d'arriver en entretien et de leur dire : vous êtes aussi libre d'arrêter l'accompagnement quand vous le souhaitez, il y a cette

date de notification Si ça ce moment-là vous souhaitez renouveler, on pourra aussi renouveler, parce que moi je le dis... (rires). »

La fin de l'accompagnement au domicile est donc pensée au regard du soutien à l'autonomie des personnes en miroir voire en opposition à la dépendance qui pourrait les guetter si elles restaient (trop) longtemps dans les services. Ainsi, la visée d'autonomisation des services d'accompagnement au domicile s'accorde pleinement avec les politiques d'aide sociale qui s'appuient sur le rapport critique du travail social à « l'assistentialisme » ainsi qu'à la norme de l'autonomie attendue pour que chaque individu prenne place dans la société (Pattaroni, 2009).

9.2. La fin de l'accompagnement, un impératif gestionnaire

La fin de l'accompagnement est également directement imbriquée à des impératifs gestionnaires. Les objectifs d'autonomisation présentés précédemment, s'appuyant sur le projet et son accomplissement, s'articulent à la culture de la performance propre à la nouvelle gestion publique qui s'est installée progressivement dans le monde de l'intervention sociale (Bellot, Jetté et Bresson, 2013 ; Chauvière, 2010 ; Molina, 2014). Les différentes réformes managériales qui ont touché les institutions sociales et médico-sociales ont eu pour objectif central la rationalisation des coûts. De nombreuses recherches ont insisté sur les conséquences de cette nouvelle gestion publique sur les pratiques professionnelles en termes de contrôle et d'évaluation de l'activité tout comme des résultats obtenus. Dans la poursuite de ces travaux, l'enquête permet également de pointer que cette nouvelle gestion publique suscite des transformations sur la durée même de l'accompagnement sous le prisme de la « performance temporelle » (Demailly, 2011). A côté de la mesure des activités via des logiciels métiers comme c'est le cas au GRIM par exemple, il s'agit également de mesurer la durée de l'accompagnement. Dans cette perspective, un accompagnement réussit est un accompagnement qui se termine. Ici, la performance temporelle sous tendue par la nouvelle gestion publique rejoint en partie les discours tenus par les professionnelles qui ne considèrent pas leur travail comme une présence sociale *ad vitam aeternam*. Néanmoins, la dynamique de la performance temporelle accentue cette vision et insiste plus encore sur les résultats que sur les moyens mis en œuvre dans la relation d'accompagnement. Autrement dit, elle participerait, de différentes manières, à précipiter la « sortie » des bénéficiaires quelle que soit leur situation. En focus group, plusieurs professionnelles ont insisté sur « les pressions », entendues comme forces extérieures à la relation d'aide, qu'elles éprouvaient concernant la sortie des dispositifs. La contractualisation de l'accompagnement, d'abord perçue comme une possibilité de symétriser la relation de *care*, devient également le support de la rationalisation de la relation et de sa limitation dans le temps :

Françoise - On est passé du rien au tout ou du tout au rien... je ne sais pas... depuis la contractualisation, les projets d'accompagnement, elle est récurrente cette question de la sortie, alors qu'avant on accueillait les personnes, là où elles en étaient, on ne se posait pas la question de combien de temps, et du coup maintenant il faut faire du turn-over, on est un petit peu aussi poussé par les politiques. Il faut faire du turn-over, les gens il ne faut pas qu'ils restent trop longtemps, et je trouve que ça vient biaiser la question du temps aussi, qu'on n'a pas évoqué là mais... qui est très importante pour que les gens puissent s'approprier aussi la réflexion qu'on mène ensemble en fait, sur leurs projets, sur leur vie, qu'on mène avec eux. Et je trouve que maintenant ça va très vite, et les gens ils ont à peine le temps de s'installer qu'il faut déjà penser la sortie.

Cécile – C'est vrai qu'au niveau du SAVS moi je travaille sur les admissions, et c'est vrai qu'au premier rendez-vous on parle de cette sortie, du fait qu'il y a une fin de notification, qu'on va aller sur une fin d'accompagnement, soit à cette date de notification, soit en fonction de l'avancement de leurs besoins. Mais je reviens à quelques années, il y a encore 5 ans en arrière, on n'en parlait pas de cette sortie à l'admission, et je suis complètement d'accord avec ma collègue en disant que ça biaise l'accompagnement aussi et ça les met en difficulté. Pour moi en tant que professionnelle quand je leur dis ça, j'essaye de mettre tous les gants possibles et de bien leur expliquer qu'on fera en fonction d'eux et en fonction de leurs projets.

Cette pression du « rationnement temporel » (Gardella, 2016c) nommé « turn over » par les professionnelles est difficile à encaisser. Elles notent en effet que cela « vient biaiser l'accompagnement » d'une part et qu'il n'est pas possible de « prédire l'avenir » de l'accompagnement du fait de la singularité de la relation, d'autre part. Ce rationnement vient mettre à mal le sens de leur métier tout comme leur autonomie professionnelle de plus en plus contrainte. Pour les professionnelles, ces « pressions » du rationnement temporel de l'accompagnement proviennent dans un premier temps de la MDPH qui délivre des notifications de plus courte durée - 3 années - et, dans un deuxième temps, de l'adossement de l'accompagnement à cette durée administrative, soutenu par leur hiérarchie directe ou indirecte de leur association gestionnaire.

La fin de l'accompagnement, une nécessité pour répondre au contexte de rareté ?

Nous avons vu précédemment que la nouvelle gestion publique dans les institutions sociales et médico-sociales a pour conséquence directe une rationalisation de l'activité ainsi qu'un rationnement temporel de l'accompagnement. Cette dynamique de la performance

temporelle qui s'inscrit dans l'objectif d'une réduction des coûts vise également face à une demande d'accompagnement pour autant de plus en plus importante. Loin d'être réservée à l'intervention auprès des personnes en situation de handicap psychique, cette situation est partagée par nombre de politiques sociales en France (Lima, 2013a). Dans les différents services d'accompagnement au domicile enquêtés, nous avons pu observer la présence d'une liste d'attente, plus particulièrement dans le contexte lyonnais. En effet, les personnes qui ont été reconnues par la MDPH puis qui ont passé l'épreuve de l'admission ne bénéficient pas directement de l'accompagnement à domicile. A AMAHC, le temps d'attente s'allonge parfois sur deux années⁵². Cette situation rend compte d'un contexte de rareté de l'offre face à une augmentation de la demande de soutien et d'accompagnement au domicile. Ce contexte de rareté semble être connu et intégré par les différents membres du triptyque que nous avons rencontré. Les personnes accompagnées qui, pour la plupart, ont intégré le fait que l'accompagnement ne peut pas durer éternellement évoquent, en entretien individuel auprès des enquêtrices mais aussi auprès des professionnelles, cette situation : « *je sais que ça va s'arrêter un jour* » (Sabrina) ou encore « *il faut laisser la place à ceux qui en ont le plus besoin* » (Titouan). La contrainte de la rareté pousse les personnes accompagnées à se contenter de la durée d'accompagnement dont elles peuvent disposer et à catégoriser les bénéficiaires. Les proches rencontrés mobilisent le même discours : la durée limitée de l'accompagnement serait liée à la rareté des places. Cette rareté pousserait à trier les malades et leurs besoins :

Jeanne - [...] Mais il y a toujours de nouveaux malades. Donc il y a quand même bien un problème de fond là. C'est ce que je disais tout à l'heure, s'ils ne donnent pas suite là c'est qu'ils ont des cas qui sont plus difficiles et des gens qui ont plus besoin d'être accompagnés.

Jeanne pense donc que pour entrer dans un SAVS, il faut qu'une place se libère. Ce qui amène les proches qui ont participé aux focus groups à expliquer la sortie du SAVS par une priorisation des situations (les cas les plus urgents) tout en affirmant avoir confiance dans le jugement des professionnelles :

Enquêtrice - Et vous monsieur, la durée de la prise en charge du coup, vous en pensez quoi ?

⁵² En effet, en moyenne, à AMAHC, le délai d'attente pour « entrer » dans le service était de 16,9 mois en 2018 (entre la réception de la notification MDPH et l'entrée réelle en SAVS). En 2019, le délai moyen d'attente s'est allongé de près de 5 mois pour atteindre 21,8 mois (données issues des rapports d'activités de l'association).

Pierre - Ça ne m'inquiète pas plus que ça, j'ai l'impression qu'ils ont quand même un esprit de discernement, ils savent les cas les plus urgents, et puis voilà. En même temps peut-être que ma fille c'était moins grave que les autres cas mais bon...

C'est en effet au regard du nombre de personnes qui attendent de bénéficier de l'accompagnement SAVS que les professionnelles peuvent être tentées de se conformer à « faire sortir » celles et ceux qui auraient moins besoin d'être accompagnés comme le relève une professionnelle :

Oui, et c'est vrai que moi la question de la fin d'accompagnement, et la question d'avoir de la pression ou pas pour arrêter, je le vis plutôt du côté des gens qui sont sur liste d'attente en fait, des personnes qu'on a au téléphone régulièrement, qui appellent pour savoir où en est leur demande, est-ce qu'il y aura bientôt de la place, et auquel moi je n'ai pas de réponse à leur donner. On n'a pas beaucoup de visibilité, et c'est vrai qu'on a de plus en plus de personnes qui attendent un an, un an et demi... deux ans. Et moi c'est plus ça que je garde en tête, et qui va me mettre aussi une pression, en me disant... mais après cette pression on peut aussi la transformer en disant : il faut aussi qu'on demande plus de moyens aux financeurs, il faut aussi que... et j'essaye de ne pas la projeter sur les personnes qu'on accompagne, pour me dire : allez-y, il faut faire du projet, et puis il faut qu'on soit rentable, pour qu'on donne la place à d'autres.

Cette contrainte de la rareté des places qui pèse sur les personnes accompagnées, les proches et les professionnelles est à considérer sous le prisme de la réduction des coûts. En effet, malgré les désaccords existants au sein du triptyque, tous indiquent le manque de moyens. Autrement dit, loin de rendre responsables les professionnelles de terrain ou encore les choix institutionnels des associations gestionnaires des services SAVS et SAMSAH, les personnes accompagnées désignent les faiblesses de l'Etat social et le considèrent comme le responsable de ces fins d'accompagnement : « Ah bah oui, mais bon, c'est comme ça. C'est la MDPH, c'est l'Etat, la ministre je ne sais pas quoi, qui a décidé... » (Alexandre).

Aurélie, GRIM – Nous depuis 2 ans, depuis qu'on est arrivé, on a eu un gros turn-over des personnes, toutes celles qui étaient accompagnées depuis 20, 25 ans, 30 ans, on n'en a plus, on les a toutes sorties presque. Donc c'est qu'il y a une nouvelle dynamique qui se met en route.

Après la dynamique elle n'est pas forcément de l'ordre de la production de résultats, elle est peut-être de l'ordre d'une nouvelle manière de voir les choses sans que...

Bah forcément ça va avec. Si avec les anciens on ne travaillait plus grand chose, c'était du maintien, on les a sorti, c'est qu'il n'y avait pas assez de résultats pour les garder.

Ce n'est peut-être pas pour le résultat mais c'est de l'économie, moi je trouve que ça résonne vraiment en termes financiers, où garder les gens c'est... le temps c'est de l'argent donc voilà. Ce pour qui ont fait moins de choses et que c'est du maintien, on va peut-être pouvoir mettre des gens pour qui il y aura plus d'actes et il y aura plus d'intervenants...

Oui, parce qu'il faut justifier, pourquoi est-ce qu'il y a un financement pour une personne qu'on voit peu.

Moi je le vois vraiment comme ça maintenant.

En effet, la fin de l'accompagnement tout comme la durée de l'accompagnement est ici vue comme étant le fruit de politiques sociales gestionnaires sur lesquelles les usagers, les professionnels et les proches ont peu de prises. « Au cœur de la tourmente managériale » (Jetté et Lenzi, 2020), les acteurs concernés par l'intervention ne sont pour autant pas totalement passifs face à cette situation de gestion des coûts et de l'intervention en termes de moyens financiers, les membres du triptyque tentent parfois de s'arranger et de construire des marges de manœuvre et d'autonomie afin de maintenir la relation d'aide, les situations d'accompagnement et un regard critique.

9.3. La « sortie », une épreuve partagée par le triptyque ?

Les deux justifications de la durée limitée de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique analysées précédemment poussent à voir la « sortie » comme autant d'épreuves qui pèsent sur les acteurs du triptyque. Cette épreuve partagée - entendue comme une situation difficile qui met à l'épreuve les capacités des acteurs à y faire face - est néanmoins largement différenciée selon les catégories d'acteurs et leur place respective dans l'intervention au domicile. Nous allons voir que pour les personnes concernées, la sortie constitue une épreuve de participation dans le sens où elles ont peu de pouvoir sur la fin de l'accompagnement et qu'elles sont rarement associées à ce moment charnière. Cette situation interroge dès lors leur pouvoir de décision dans l'intervention tout comme ce que participer peut vouloir dire au moment précis de la fin de l'accompagnement. Pour les professionnelles, nous verrons que la fin de l'accompagnement peut être analysée comme une « épreuve de professionnalité » (Ravon et Vidal Naquet, 2014) qui les poussent à reconsidérer leurs pratiques, à défendre leur autonomie professionnelle et à penser la déprofessionnalisation de

l'intervention au domicile. Enfin, pour les proches, nous verrons que la fin de l'accompagnement représente une épreuve qui les insécurise et qui vient interroger à nouveau frais leur place en tant qu'aidant.

La fin de l'accompagnement, une épreuve de participation pour les personnes usagères

Toutes les personnes usagères rencontrées pendant l'enquête appréhendent la fin de l'accompagnement. Plusieurs soulignent le fait qu'elles ont besoin d'aide même si elles sont accompagnées depuis plusieurs années. C'est le cas de François qui insiste sur ses problèmes de mémorisation qui ne vont pas disparaître avec le temps et que même si cela va mieux « *aujourd'hui je ne me sens pas de pouvoir voler de mes propres ailes* » nous dit-il. Une autre enquêtée, Sabrina, indique que son accompagnement devrait se terminer dans environ six mois. Son accompagnatrice lui en a parlé à plusieurs reprises. Elle a intériorisé le fait qu'il faut sortir. « *Je sais que ça ne peut pas durer* » dit-elle bien qu'elle préférerait être toujours accompagnée.

Cette appréhension partagée du moment de la sortie peut se transformer en une épreuve, dans le sens d'une sanction, d'une mise en disgrâce lorsque la fin de l'accompagnement est décidée par les professionnelles sans concertation avec les personnes concernées. C'est l'impression du couperet, de l'absence de décision et d'association qui paraît être problématique. C'est particulièrement le cas pour Alexandre qui considère qu'il a été « viré ». Alexandre est suivi depuis 19 ans par un SAVS. Il a 46 ans. Nous l'avons rencontré lors d'un groupe d'expression⁵³ organisé par une des deux associations enquêtées. C'est à cette occasion que nous avons eu l'opportunité de présenter la recherche et d'apprendre que la « sortie » du SAVS constituait un moment clef, notamment pour les usagers. Accompagné d'une feuille de papier sur laquelle il a pris quelques notes, Alexandre revient sur son « départ » car il va quitter le service dans un mois après 19 ans de suivi. Il a les larmes aux yeux et semble être terriblement affecté. Les personnes présentes semblent comprendre son désarroi et ses inquiétudes, au regard notamment des quelques réactions sur comment se prépare la sortie du service. Alexandre n'a pas encore fixé de date mais il aimerait fêter son départ. Il précise qu'il invite la cheffe de service malgré son départ à la retraite.

⁵³ Ce type d'événement renvoie directement à la loi 2002.2 dite loi des « droits des usagers » qui vise à faciliter la prise de parole ainsi que la participation des usagers à la vie des établissements sociaux et médicaux sociaux. Lors de ce groupe d'expression, 15 usagers sont présents ainsi que 7 professionnelles. Chaque personne se présente et précise depuis combien de temps elles sont accompagnées par le service, à la demande de la cheffe de service. Certaines ne se rappellent pas. Ce qui est l'occasion pour les professionnelles de préciser « ah non, ça fait 5 ans » ou encore « c'est depuis avril dernier ». Une seule personne refuse de se présenter. Monique Dufour lui force un peu la main, mais il refuse encore. Alors, elle le présente. Ce tour de table est également l'occasion de présenter la remplaçante d'Monique Dufour, qui part à la retraite, aux personnes accompagnées. Après plusieurs points à l'ordre du jour : la sortie d'été, la sortie d'hiver à prévoir et la présentation de la recherche, Alexandre demande à prendre la parole.

Alexandre : Oui, mais aujourd'hui j'ai une question à poser.

Cheffe de service : oula, Je redoute la question. (rires dans la salle)

Alexandre : ça concerne mon départ. Euh, pour moi, ça m'a perturbé. Mais, euh, pour moi, il fallait me préparer avant (il a les larmes aux yeux et une voix branlante).

Cheffe de service : vous auriez souhaité être préparé plus avant. Oui, mais vous avez raison, il faut le dire.

Alexandre : le mois de décembre, je sais pas, la fin.

Cheffe de service : on vous autorisera à venir le 15 décembre ! Non, on vous demandera de partir le 14 décembre ! C'est une blague, bien sûr. Mais c'est bien Alexandre de nous le dire. Après, je ne l'ai pas en tête mais normalement on se dit 6 mois un peu près pour la sortie. C'est sûr, pour certains c'est peut-être beaucoup, pour d'autres c'est peut-être pas assez. Peut-être qu'il faut que l'on soit plus attentifs. Mais en tout cas, c'est quelque chose qu'il faut qu'on note. Que c'est peut-être quelque chose qui vous malmène. Bien que Alexandre, on vous fait confiance, vous êtes capable de pleins de choses. Mais pour vous c'est peut être compliqué parce qu'il y a d'autres événements qui se sont mêlés peut être à ça, hein ?

Il acquiesce.

Un usager : j'ai une question par rapport à ça. Quand le contrat est terminé, y a plus de contact après ? S'il a un problème ?

Cheffe de service : à votre avis, s'il appelle et qu'il a un problème, qu'est-ce qu'on va faire ?

Un autre usager : le jeter ? Comme une vieille paire de chaussettes ! (rires collectifs)

Cheffe de service : est-ce que vous pensez que c'est notre manière de faire ?

Alexandre : ah, non, c'est pas leur style

Un usager : non, mais je demande.

Cheffe de service : chaque fois que vous êtes passé ici, que vous avez passé un coup de fil, je crois bien qu'on a toujours répondu. (blanc de quelques secondes). Alors, sans doute pas tout de suite !

Un usager : voilà !

Cheffe de service : mais c'est normal monsieur André. On ne vous répond pas « claque » (elle claque des doigts).

Un usager : mais des fois, ça stresse !

Cheffe de service : ben oui mais sachez qu'on n'est pas toujours disponible comme ça.

Un usager : très bien, merci à vous aussi encore.

Professionnelle 1 : Un usager, je pense que vous savez qu'on est dans un service où on essaye de vous amener vers plus d'autonomie.

Un usager : je sais, je sais mais des fois

Professionnelle 1 : alors des fois ça peut être compliqué mais des fois ce laps de temps qu'on peut laisser ça peut vous permettre de le faire, parce que c'est aussi une facilité d'appeler ici. Un usager, on est bien d'accord ?

Un usager : parce que je veux dire, j'ai appelé plusieurs fois mais vous ne m'avez pas rappelé tout de suite. Mais j'ai réglé tout seul, je me suis adapté.

Professionnelle 2 : ça montre aussi que vous pouvez avoir confiance en vous sur plein de choses

Un usager : ouais, mais c'est pas facile. Pour moi, je parle

Professionnelle 2 : en tout cas, si nous on vous fait confiance, ça vous donnera peut-être plus envie de vous faire confiance.

[Extrait du journal de terrain, 6 novembre 2018]

Au fil de l'enquête⁵⁴, nous comprenons qu'Alexandre considère qu'il a été « viré ». C'est en racontant les différents moments concernant sa fin de l'accompagnement que son

⁵⁴ A la fin de ce groupe d'expression, Alexandre est venu à notre rencontre, il était fortement intéressé par la recherche. Alexandre a participé aux différentes phases de l'enquête de terrain : il a accepté de nous recevoir chez lui pour mener un entretien, il nous a également invité à son pot de départ, puis il a participé aux deux focus group organisés avec des personnes en situation de handicap psychique. Enfin, il a été un acteur central lors de la méthode d'analyse en groupe. En effet, lors de la méthode d'analyse en groupe, chaque participant a produit un récit concernant la « sortie » des dispositifs. Le récit d'Alexandre, qu'il a intitulé « J'ai été viré du GRIM » a marqué l'ensemble des participants et il a été le support des échanges et des analyses collectives. La participation à l'enquête d'Alexandre s'est poursuivie par la production compte rendu de ce travail collectif, selon la méthode Facile à Lire et à Comprendre (FALC). Il a en effet co-écrit le compte rendu de ce travail collectif avec Marine Ginet, stagiaire en Master 2 qui a participé pendant 3 mois à l'enquête en Région Rhône Alpes. La participation d'Alexandre à notre recherche a donc été précieuse.

sentiment de l'épreuve sanction peut être explicité. C'est lors d'un entretien individuel habituel que l'éducatrice référente d'Alexandre lui apprend qu'au prochain rendez-vous, le coordinateur du service, son ancien éducateur référent sera présent. Cette première annonce perturbe Alexandre. Il essaie d'en savoir plus mais son éducatrice reste silencieuse. En rentrant chez lui, il se dit que c'est bizarre. Sa femme aussi. Alexandre a déjà entendu des bruits de couloir, des « on dit » sur les usagers, accompagnés depuis très longtemps, qu'ils devaient partir. Alexandre ne pensait pas en faire partie. Néanmoins, comme il le précise « *si il y a le chef, c'est qu'il doit y avoir un truc important. J'ai compris tout de suite* »⁵⁵. C'est donc lors d'un entretien commun avec son éducatrice et le coordinateur du service qu'Alexandre apprend que son accompagnement va prendre fin d'ici quelques mois. Sous le registre de l'humour, le coordinateur lui aurait lancé « *tu es viré Alexandre* ». Alexandre est tout d'abord surpris, il exprime une incompréhension d'autant plus qu'une autre professionnelle lui affirme « *on n'a plus d'objectif avec vous* ». Alexandre rétorque en situation mais aussi à plusieurs reprises lors de l'enquête qu'il a encore un projet, celui du permis.

Alexandre - Faire des projets. Quand je suis parti, quand ils m'ont dit que j'arrête le GRIM, ils me l'ont dit comme ça. Louise M. m'a dit au dernier rendez-vous... j'ai dit : « J'ai encore des projets », « Mais vous avez quoi comme projets ? On n'a plus de projets avec vous », « Et le permis ce n'est pas un projet ? ». Je me suis démerdé tout seul, le code je l'ai eu, mais tout seul, ce n'est pas GRIM qui m'a aidé. Et ce projet ça fait longtemps, ça fait des années... ça fait 10 ans que je suis à la même auto-école, et voilà...

[Entretien individuel, 14 novembre 2018]

Pour Alexandre, l'obtention du permis de conduire représente un « projet » important, difficile à mener à seul selon lui, lui permettant d'acquérir une plus grande autonomie de déplacement (il habite à la campagne et il utilise un scooter au moment de l'enquête pour se rendre au travail, il se déplace donc seul et aimerait pouvoir faciliter la mobilité de sa compagne en situation de handicap). A côté du refus de l'accompagnement pour l'obtention du permis, cet exemple montre que la symétrisation de la relation d'accompagnement pourtant recherchée dans le cadre de la contractualisation du projet est remise en question. Au regard de l'enquête, les critiques qu'ont pu faire certaines personnes accompagnées concernent précisément la définition du ou des projets qui semble être réservée, dans certaines situations, au jugement professionnel. En effet, la « sortie » semble être subie par les usagers qui ont peu

⁵⁵ Extrait de la méthode d'analyse en groupe, janvier 2020.

de prises sur la définition des projets et sur la durée de l'accompagnement. En cela, la « sortie » constitue une situation typique de l'asymétrie de l'accompagnement au domicile.

Par ailleurs, Alexandre revient à plusieurs reprises sur cette annonce brutale qui ne lui a pas permis de se « préparer » :

« Le problème je crois c'est qu'ils le savaient depuis longtemps et ils m'ont prévenu à 1 mois, au lieu de prévenir 6 mois avant, ils le savaient, ça c'est sûr et certain, je m'en doute... 6 mois avant qu'ils vous le disent, préparer les gens, à la sortie. Dire : « Bon bah voilà Alexandre, on va partir... quelle date et tout ça... prépare-toi... dans le cerveau... ». »

[Extrait de la méthode d'analyse en groupe, 16 janvier 2020]

Astrid (infirmière) : j'avais une question. Il y a des projets personnalisés qui sont remplis chaque année avec les bénéficiaires. Est ce qu'on vous a parlé de la sortie, sur les PPA ?

Alexandre : Non

Astrid (infirmière) : jamais ?

Alexandre : jamais. Ils m'ont parlé que de mon projet, quel projet je voulais faire ?

Astrid (infirmière) : ils vous ont jamais parlé de la sortie dans les projets d'accompagnement ?

Alexandre : non. Je vous certifie, non. Je peux ramener le PPA.

Anna (assistante sociale) : sur le PPA, c'était pas mentionné ?

Lara : et il datait de quand le dernier PPA à peu près ?

Alexandre : à peu près 2018.

Anne-Marie (proche-aidante) : le PPA ?

Lara : Le projet d'accompagnement personnalisé.

Alexandre : avant les années 2000, y avait pas ça.

Lara (assistante sociale) : mais par contre, le RV où cette éducatrice elle vous annonce cette convocation, le RV d'après c'était la convocation ou il y en a eu d'autres entre temps ?

Alexandre : non, c'était le RV avec le coordinateur.

Lara : y a rien qui a été préparé avec vous ?

Alexandre : non

[Extrait de la méthode d'analyse en groupe, 16 janvier 2020]

Ce manque d'anticipation de la fin d'accompagnement (de « préparation » pour reprendre les termes utilisés) surprend les professionnelles au regard des outils utilisés (le PPA) qui est censé cadrer les objectifs, les projets dont la fin de l'accompagnement peut faire partie. Par ailleurs, ce manque d'anticipation et d'accord avec la personne concernée a eu des conséquences négatives pour Alexandre qui a eu des difficultés à accepter la situation et qui a dû « vider son sac » auprès d'une autre professionnelle comme il le dit, et surtout de trouver d'autres supports sociaux. Alexandre va notamment se tourner auprès d'une infirmière du CMP pour obtenir du soutien social. Cet arrêt brutal a donc totalement bousculé Alexandre qui doit désormais se débrouiller seul. Alexandre essaie de comprendre plus précisément cette précipitation vers la « sortie ». Son éducateur lui précise que ce n'est pas la faute de l'association, désormais, les accompagnements ne peuvent plus dépasser les 5 ans selon Alexandre et que c'est l'Etat qui décide.

Malgré sa colère contre la fin de l'accompagnement, la manière dont on lui a annoncé et le décalage vécu entre ses projets et le fait que les professionnels considèrent qu'ils n'ont plus d'objectifs pour lui, Alexandre a organisé son propre pot de départ auquel nous avons été conviées. Son discours préparé à l'avance, qu'il nous a transmis pour l'enquête d'ailleurs, rend compte de son attachement à l'association et surtout à un éducateur qui a été présent pour lui dans le petit quotidien, indispensable pour « grandir » comme il le dit.

L'expérience d'Alexandre, certes singulière, permet néanmoins de mettre en relief les enjeux liés à la participation des usagers à ce moment charnière de l'accompagnement : quand la fin de l'accompagnement est-elle possible ? Qui la décide ? Comment penser la fin de l'accompagnement ? Quelle est la place des usagers voire de leurs proches dans ce moment charnière ? Comment et quand les associer ?

Au-delà des outils de la loi (2002.2) et des guides de bonnes pratiques qui instituent la participation dans les établissements sociaux et médico-sociaux en France, la participation des usagers s'inscrit également dans des pratiques, des interactions et dans des situations

particulières, formelles et informelles (Guilbert, Overney et Eliçabe, 2016). Elle peut donc aussi se poser lors des moments clés de l'accompagnement : lors de l'entrée dans un établissement par exemple ou encore à sa sortie comme nous venons de le voir.

La fin de l'accompagnement, une épreuve de professionnalité

Pour les professionnelles rencontrées, la fin de l'accompagnement, si elle est vue parfois positivement car elle peut directement liée à une « meilleure autonomie », est aussi subie. Précédemment, nous avons pu voir que la nouvelle gestion publique est entrée dans le champ de l'intervention au domicile. Ce type de management porte un certain nombre de conséquences dont la réduction du temps de l'accompagnement ainsi qu'une transformation des objectifs de l'intervention en termes de résultats (accomplir des projets). Du compagnonnage social possible au long court, cette nouvelle gestion publique s'impose aux professionnelles et vient redéfinir les frontières de leur intervention. Cette situation peut être vue comme une « épreuve de professionnalité » à savoir comme une mise à l'épreuve du métier « au double sens d'éprouver une situation difficile et de faire la preuve de ses capacités à faire face » (Ravon, 2009) car les professionnelles ne restent pas totalement passives. En effet, face au rationnement temporel imposé, les professionnelles adoptent plusieurs stratégies, entre conformité et résistance aux attentes de leur hiérarchie voire de leurs tutelles :

Aurélie [...] Et on voit aussi dans l'équipe qu'il y a deux positionnements entre les personnes qui sont au plus près des bénéficiaires, qui avons tous un peu ce raisonnement en se disant : on voit, on fait au cas par cas, et des personnes qui sont un peu plus en position institutionnelle, qui elles reçoivent peut-être un peu plus directement aussi les pressions de l'ARS et qui du coup nous font ressentir un peu cette urgence de se dire : « Oui, mais bon quand même... là qu'est-ce que vous faites avec cette personne ? », et il faut comme tu disais, des projets, oui... ça dépend de la personne, mais il faut des projets vachement précis, et puis c'est pareil, il faut des projets pour lesquels on voit une fin. Parce que si c'est des projets pour lesquels on ne voit pas de fin...

Pour résister à l'homogénéisation de la durée de l'accompagnement, les professionnelles doivent négocier auprès de leur hiérarchie mais aussi auprès de la MDPH qui pourra ou non renouveler la notification, indispensable à l'accompagnement au domicile. Ces négociations se situent au niveau du projet. Comme l'affirme la professionnelle ci-dessus, « *il faut des projets pour lesquels on voit une fin* ». Ces négociations nécessitent des rendus comptes écrits ainsi qu'une argumentation de la part des professionnelles qui vont plaider pour certains cas :

Cécile - ... Au niveau des notifs de MDPH peut-être qu'elles sont plus courtes, je n'ai pas de recul par rapport à ça, mais je trouve que la MDPH répond assez bien... toujours pareil, si on leur fournit un argumentaire, avec des rapports assez détaillés. Si on justifie un peu pourquoi on pense que l'accompagnement mérite d'être continué etc. ils nous répondent assez favorablement quand il y a des professionnels dans des situations... Alors effectivement ça implique de fournir ces rapports-là, mais après on obtient quand même gain de cause assez facilement.

Si l'autonomie professionnelle semble être égratignée par les contraintes gestionnaires, elle n'est pas non plus réduite à néant. Elle nécessite dès lors un travail supplémentaire de justifications et d'argumentation qui peut être mené de manière individuelle ou collective. Pour reprendre les analyses de Lise Demailly concernant les nouveaux managements et l'autonomie professionnelle, on peut interpréter ces négociations comme des « résistances rusées » qui s'appuient sur une bonne connaissance des dispositifs et procédures ainsi que sur « des savoir-faire tactiques comme de bien écrire les projets en respectant des critères que l'on juge peu sérieux, mais qu'il faut apprendre si l'on veut que le projet passe » (Demailly, 2011, p. 474).

A côté de ces ruses déployées qui nécessitent des compétences spécifiques de la part des professionnelles et un travail supplémentaire pour maintenir l'accompagnement et lui donner du sens, ces dernières précisent également qu'elles ne sont pas les seules à intervenir au domicile. La coprésence avec d'autres professionnels au domicile peut également être sources d'incertitudes et nécessite des adaptations sur les interventions à mener. En effet, l'intervention au domicile des personnes en situation de handicap psychique engendre la coprésence d'une pluralité de métiers et d'activités. Si l'on se penche tout d'abord du côté des services SAVS et SAMSAH on peut se rendre compte de la diversité des métiers. Du côté des SAVS, nous avons rencontré des professionnelles, diplômées du travail social : CESF, Monitrice Educatrice, Educatrice spécialisée ou encore Assistante Sociale. Du côté des SAMSAH, nous avons rencontré des psychologues, des psychomotriciennes, des éducatrices spécialisées, des infirmières, des ergothérapeutes ou encore des aides-soignantes. Toutes sont également diplômées.

Ensuite, la coprésence de plusieurs métiers au sein de ces services se retrouve aussi au sein du domicile des personnes concernées. En effet, il n'est pas rare que les personnes suivies soient accompagnées par 4, 5 voire 6 professionnels issus de dispositifs différents : tutelle ou curatelle, mesure judiciaire d'aide à la gestion du budget familial, centre médico-psychologique, aide-ménagère, aide à domicile, etc... Ces multiples interventions au domicile associées au contexte de la nouvelle gestion publique constituent, aux yeux de plusieurs

professionnelles rencontrées une sorte de défi, d'épreuve de reconnaissance de leur professionnalité :

Moi c'est ce dont j'ai peur, mais aujourd'hui on ne travaille pas comme ça. Donc j'espère qu'on pourra continuer à travailler comme on travaille aujourd'hui, mais... oui, moi ça m'inquiète, j'espère qu'on n'en arrivera pas là. Aujourd'hui on a quand même une grande liberté dans nos accompagnements, une grande liberté de poursuite aussi des accompagnements, au-delà des notifications. Par contre il y a un truc qu'on ne fait plus c'est de commencer un accompagnement quand on n'a pas la notification, alors que...

Je crois aussi que le rôle du SAMSAH et du SAVS il n'est plus ce qu'il a été. Autant avant ça avait une vocation à être un peu la vie sociale des gens, et vous accompagniez des gens sur 25 ans, maintenant on ne peut plus être l'unique vie sociale des gens, il va falloir qu'ils aillent trouver ailleurs... c'est les situations des personnes chez qui on passe une fois par semaine, et ça les maintient, parce qu'ils ont besoin d'avoir quelqu'un à qui ils parlent, parce que souvent c'est des gens très isolés, j'imagine aussi. Ça pour la MDPH ce n'est pas un projet, d'être la vie sociale des gens, et en fait les seules personnes que je vois moi, comme professionnels, à qui on peut faire un relai là-dessus c'est les aides à domicile. Parce que maintenant... je pense que c'est vraiment financier, parce que ça coûte trop cher de payer des éducateurs qui ont un bac+3 pour être la vie sociale des gens, alors qu'une auxiliaire de vie qui a 6 mois de formation, elle ne le fera pas de la même manière, on est bien d'accord.

Ce long extrait d'un focus group mené avec des professionnelles rend visible les incertitudes et surtout les appréhensions des professionnelles sur les moyens alloués pour accompagner des personnes et le poids de « l'économie » concernant leur intervention. En effet, le travail social ne situe pas en dehors du monde économique et du marché du travail (Chauvière, 2015 ; Chopart, 1996). Le financement de l'intervention sociale et médico-sociale, dépendant majoritairement de l'Etat (ARS) ou des collectivités locales (conseil départemental) On comprend que les expertises du travail social et médico-social, s'appuyant sur des savoirs, des compétences professionnelles et des formations diplômantes. Or, le secteur des services à la personne se déployant au côté de ces interventions, les professionnelles viennent donc questionner les risques de déprofessionnalisation de l'intervention au domicile.

La fin de l'accompagnement, une épreuve pour les proches aidants

Pour les proches qui ont participé à l'enquête, la fin de l'accompagnement ou son horizon laisse place à de nombreuses incertitudes même s'ils considèrent tous l'intervention comme une aide provisoire. C'est ce caractère provisoire et incertain de la durée de l'accompagnement qui les insécurise. En effet, les proches rencontrés n'ont pas d'idée précise sur la durée de l'accompagnement et d'autre part, ils ont l'impression que cela peut s'arrêter « du jour au lendemain ». Cette temporalité de l'accompagnement, conçue comme fragile et précaire pour les proches nécessite également un renouvellement des demandes, ce qui participe à leur insécurité en tant que proches. L'échange suivant témoigne de cette insécurité sur la durée de prise en charge :

Nicole - Les échanges ils ont eu lieu entre mon fils et eux, et alors là j'ai l'impression que c'est provisoire. C'est-à-dire qu'il y a beaucoup de monde, donc après cet accompagnement, j'ai cru comprendre qu'il pouvait s'arrêter du jour au lendemain. C'est-à-dire qu'une fois par an, avec la personne qui le rencontre, il voit cette dame Miouch, et puis la dernière ils ont prolongé d'un an. C'est-à-dire qu'il avait eu pendant un an l'accompagnement et puis bah voilà... il est venu, il a dit : c'est reparti pour un an. Mais on a l'impression... enfin moi j'ai l'impression que peut-être au mois de juin, je ne sais plus quand il y a cette... qu'on va lui dire : vous laisserez la place quoi.

Giulia- Ils renouvellent les dossiers. Il faut toujours à chaque fois recommencer.

Nicole - Oui, mais sur le fond j'ai l'impression que...

Enquêtrice - Et ça vous inquiète le fait que ça pourrait s'arrêter ?

Nicole - Bah je trouve que c'est dommage, même si ce n'est pas miraculeux, je trouve que ce serait dommage oui

Les proches relèvent à nouveau le paradoxe de la fin de l'accompagnement face à la maladie qui reste : pourquoi l'accompagnement devrait-il se terminer alors qu'il n'y pas vraiment de guérison ?

Si la fin de l'accompagnement n'est pas un problème en soi pour les proches (ils ont intériorisé la durée limitée), Giulia (sœur d'une personne accompagnée) exprime son inquiétude sur l'incompréhension que pourrait provoquer la fin de l'accompagnement pour son frère pour qui il est impensable que l'on ne « s'occupe plus de lui ». C'est bien la nécessité de l'aide qui est interrogée ici et potentiellement le retour à l'aide informelle, familiale ou de proximité située en dehors de l'intervention professionnelle. Car

l'accompagnement au domicile a permis à certains proches-aidants de rester présents mais de passer le relai à des professionnelles dans une certaine mesure. Pendant le temps de l'accompagnement, ils ont pu limiter leur aide à une relation de proximité détachée des tâches nécessitant de la technicité parfois (les aides administratives, le recours aux droits) ou bien du soutien psychosocial qu'ils ne souhaitent plus endosser totalement. Comme ils ont pu le préciser à plusieurs reprises, l'intervention professionnelle au domicile leur donne un sentiment de sécurité (« c'est une belle sécurité pour nous, les aidants », Jeanne, focus group) et leur permet un certain répit. La fin de l'accompagnement peut alors venir à nouveau reconfigurer l'aide apportée et mettre à nouveau au centre les proches. Cette dynamique vient mettre en lumière la « place des aidants profanes dans les politiques sociales » (Giraud, Outin et Rist, 2019). Devenue question sociale, l'aide apportée par les proches, qui reste difficile à définir (quelles aides ? mais aussi quels proches ?), implique de questionner le libre choix ou encore « l'enrôlement » de ces aidants pour pallier, compenser ou encore compléter l'aide professionnelle dédiée aux personnes en situation de handicap psychique. Enfin, comme nous l'on bien exprimé les proches aidants rencontrés, rester présent use à la fois psychologiquement, physiquement voire socialement. Pour reprendre les mots forts de Giulia « *ils sont soignés, mais nous, qui c'est qui nous soigne ?* ». A l'épuisement vécu du soutien apporté s'ajoute le vieillissement des aidants (Schnitzler, 2019) que nous avons rencontré. En effet, sur les 5 proches aidants qui ont participé aux focus group, 3 sont à la retraite (une mère, un père et une tante). Le temps de l'aide informelle mais aussi le vieillissement des aidants s'accumule et rendent plus difficile leur engagement comme le relèvent deux proches-aidantes :

Jeanne - Oui, écoutez... c'est un peu compliqué parce qu'il y a aussi toutes les autres difficultés qu'on a. Il n'y a pas que ça... non pas que... par exemple ça va bientôt faire 20 ans, j'ai eu 2 cancers avec des complications et des suites qui continuent, qui compliquent par exemple de partir, de voyager, d'aller loger ailleurs... donc ça s'accumule les difficultés font que... ça fait beaucoup.

Enquêtrice : Beaucoup de préoccupations ?

Jeanne - Oui, oui. Donc je ne peux pas répondre à cette question, parce qu'il y a des avants, après.

Nicole - Oui, mais dans ce que vous expliquez on sent bien que maintenant c'est plus dur. Moi les années passent aussi, les années de maladie, d'accompagnement, sont là. En famille on va vous dire... c'est vrai que ses parents sont âgés, ça va se voir... on a certaines difficultés, si on sait que Christine a passé une semaine sans crise, je peux vous dire que vous ne les retrouvez pas pareil, la famille. Mais elle n'y est pour rien,

sans crise la famille n'a plus du tout la même... pour eux ça y est, c'est bon... c'est le gros souci de ces crises

[Extrait focus group 2 avec les proches]

Ce qu'il faut retenir

Dans ce chapitre, nous avons voulu montrer que l'accompagnement au domicile des personnes en situation de handicap psychique n'est pas un accompagnement sans fin. Dès les premières interactions ou au cours des accompagnements, les professionnelles insistent sur le fait que l'aide apportée est temporaire. Cette durée limitée est justifiée en raison de l'objectif d'autonomisation des personnes accompagnées et des impératifs gestionnaires qui pèsent sur les services d'accompagnement. Paradoxalement, ces deux justifications de l'aide temporaire viennent directement se frotter au fait qu'un certain nombre de participants à l'enquête (qu'ils soient personnes accompagnées, professionnelles ou proches) considère que la maladie psychique est une maladie chronique où l'horizon de guérison reste très éloigné et fragile. C'est notamment au regard de cela que la « sortie » peut être vécue comme une épreuve partagée par le triptyque. C'est en effet une épreuve pour les personnes accompagnées qui ne sont pas celles qui décident de la fin de l'accompagnement. En effet, leur participation à la définition du temps de l'accompagnement pose question car elles sont rarement directement associées. La fin de l'accompagnement est également une épreuve pour les professionnelles qui sont contraintes par le temps gestionnaire et qui doivent négocier auprès des tutelles pour prolonger le temps de l'accompagnement. Enfin, la sortie constitue une épreuve pour les proches dans le sens où la fin de l'accompagnement renvoie directement à leur responsabilité morale.

Partie transversale conclusive – Interroger les dynamiques de co-construction de l'intervention sociale

Au moment d'énoncer les principaux enseignements de cette recherche à partir d'une analyse transversale des données produites en Ile-de-France et en région Rhône-Alpes et de rassembler, dans une ultime partie, les points saillants qui ont émergé au cours de la présente recherche, il nous faut rappeler qu'à l'origine du projet nous questionnions l'intervention à domicile et dans le milieu de vie des personnes dans sa capacité à produire un décloisonnement des mondes de l'intervention pouvant faire coexister dans la production de la réponse, différentes entités qui traditionnellement sont considérées comme inconciliables (Peeters et Charlier, 1999). De la sorte, nous avons proposé de considérer l'intervention à domicile et plus globalement dans le milieu de vie des personnes en situation de handicap psychique comme une *configuration* (Elias, 2018) qui lie les personnes et leur projet de vie au collectif et à la société de façon plus globale. En ce sens, l'étude des pratiques dans un tel contexte devait nous permettre de saisir les *configurations* d'intervention en actes, c'est-à-dire de repérer les fonctions support, les balises et les cadres organisateurs de l'action (Peeters et Charlier, 1999). Nous souhaitons en effet explorer dans quelle mesure cette configuration pouvait concourir aux objectifs d'autonomie de vie des personnes en situation de handicap psychique, d'inclusion dans la société, de liberté de faire ses propres choix. Partant du postulat que ces cadres soutiennent autant la construction des identités individuelles, que collectives, l'une de nos hypothèses de départ fut de considérer le triptyque, dans une approche configurationnelle, comme un système de relations, d'interrelations et d'interdépendances formant un ensemble de supports visant à soutenir l'autonomie des personnes et des pratiques dans une logique de co-construction.

Pour autant, nous avons bien à l'esprit que l'émergence de ces formes hybrides d'intervention dans le milieu de vie des personnes n'est pas dénuée d'ambiguïté, entre contrainte et protection, autonomie et contrôle, émancipation et assujettissement. Rappelons que les transformations de l'intervention dont il est question ici se sont faites dans un contexte de revendication de développement du pouvoir d'agir, dans des mouvements valorisant la responsabilisation, l'autonomie et la participation sociale et citoyenne des usagers et patients (Demailly, 2015 ; Deutsch, 2017 ; Greacen et Jouët, 2019). Souvent associés à des pratiques dites innovantes, le mouvement dont il est question s'insère dans une optique large d'*empowerment* ou développement du pouvoir d'agir (Bacqué et Biewener, 2013 ; Le Bossé, 2003 ; Rivest, 2014) qui repose sur l'idée que la solidarité entre les individus et la participation à une communauté contribuent au mieux-être des personnes, ce qui implique une reconnaissance de la parole des personnes, de leur expérience et de leur vécu ainsi que

l'affirmation de l'expression de ces personnes dans l'espace public (être vues et entendues) (RRASMQ, 2016). La reconnaissance de l'expertise des usagers s'est affirmée au cours des années 1990 (Hurtebise, 2015). Par sa mise en confrontation, discussion et dialogue avec l'expertise professionnelle, notre projet entendait bien contribuer à explorer la notion de « savoirs expérientiels » (Borkman, 1976 ; Godrie, 2017) et à mettre en lumière les contributions respectives de chacun des acteurs du triptyque à la construction de l'intervention.

Les orientations de départ ainsi retenues nous permettaient donc d'approcher cette notion, certes polysémique, de « co-construction » de l'intervention sociale sans négliger ni les coopérations ni les luttes de pouvoir. En cela, l'originalité de la démarche a surtout consisté à tenir compte de manière croisée tant des professions installées que des personnes en situation de handicap psychique et de leurs proches. Cette prise en considération continue des points de vue pluriels, associée à la démarche participative, conduit à une analyse multi-située apte à appréhender la complexité des configurations d'acteurs et des logiques portées par ces évolutions de l'intervention sociale.

1. Les transformations des logiques institutionnelles

1.1. Quelles transformations institutionnelles ? Un retour sur nos postulats de départ

Un des apports phare de notre recherche a été d'informer sur les transformations institutionnelles de la prise en charge du handicap psychique dans un contexte général de ce qui est communément admis d'appeler la « désinstitutionnalisation » (Lenzi, 2014) en portant la focale sur l'accompagnement qui se réalise au domicile des personnes et dans leur milieu de vie. Par cette entrée, il s'est agi de regarder comment les personnes concernées et leur écosystème (intervenant.e.s, proches) vivent ces transformations. Quels effets sur les relations/interrelations entre ces différents acteurs (asymétrie des places et des savoirs, transactions émotionnelles, rapports de connivence, co-production de l'intervention clandestine parfois transgressive et subversive) ? En quoi les transformations institutionnelles à l'œuvre constituent-elles un renfort aux capacités de faire et d'être des personnes ? Quelles sont les limites et les menaces observées quant à la question des supports à l'autodétermination : faiblesse des collectifs et espaces de délibérations, moindre reconnaissance des expertises multiples, effets de la Nouvelle gestion publique (NGP) dans l'hyper normalisation des pratiques ? Mais aussi, peut-on vraiment parler de « désinstitutionnalisation » ou plutôt de transformation institutionnelle ? L'institution, nous le verrons, reste en effet bien présente.

Au cœur des transformations institutionnelles dont il est question, la notion même d'accompagnement dans le milieu de vie constitue un principe d'action différent de la prise en charge classique en établissement. Elle peut être comprise comme l'ambition d'une intervention sociale « hors-les-murs » qui se centre davantage sur le projet de la personne – plus que sur le projet de l'institution au sens de sa capacité à répondre aux besoins de la personne. Notre recherche a permis de saisir comment s'agencent, concrètement, domicile, hors les murs et services comme différents lieux d'intervention, où le domicile, finalement, n'est pas tout à fait investi comme lieu d'intervention même s'il est un objet d'intervention, et où le service reste un espace investi et signifiant de l'accompagnement.

L'accompagnement dans le milieu de vie est un principe d'action qui se centre davantage sur la responsabilité des personnes que sur leur protection dans un modèle émancipateur. Il est important de rappeler ici que cette évolution correspond à une demande en provenance de mouvements de personnes vivant avec un handicap (cf. courant des *disability studies*) qui revendiquent à travers des concepts tels que « l'autodétermination » une défense et garantie de leurs « capacités » appelées à s'épanouir (Nussbaum, 2007 ; Sen, 2010). L'idéal poursuivi s'inscrit par conséquent davantage dans un modèle émancipateur que « protecteur » qui vise moins l'intégration des personnes dans une société pensée pour les

« valides » qu'à augmenter leur pouvoir de décision de façon à pouvoir « gouverner leur vie » selon leur propre choix avec le moins d'interférences extérieures possibles.

Ce modèle dit inclusif se fonde pour les personnes handicapées sur un droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes. L'autodétermination ou l'autonomie de vie est un droit humain inscrit dans la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) à travers notamment ses articles 3 et 19. Ainsi, les Etats signataires de la convention s'engagent à donner aux personnes handicapées un accès aux biens communs et à une gamme de services à domicile. Il est d'ailleurs précisé dans ladite convention que les personnes doivent avoir les moyens de choisir leur vie et de la contrôler (lieu de résidence, occupations, style de vie, avec qui vivre, etc.). Pour ce faire, il est précisé d'exclure toute forme d'institutionnalisation.

Alors que les grands principes de la CIDPH insistent sur la place excessive prise par les institutions dans la vie des personnes vulnérabilisées et en appellent à la « désinstitutionnalisation », l'un des objectifs de notre travail a été de regarder comment se concrétisent, en France, ce mouvement et quelles transformations institutionnelles sont réellement en œuvre. Les institutions, en effet, se transforment plus qu'elles ne disparaissent. De plus, les fonctionnements des différentes organisations s'éloignent plus ou moins de l'institution sociale ou médico-sociale « classique », faisant du lieu du service celui de l'intervention, et des modalités préalablement définies par l'institution celles mises en œuvre auprès des personnes accompagnées. Ce sont ces transformations institutionnelles en demi-teinte que notre rapport examine. Il s'est également agi de saisir, au niveau de l'agir professionnel, quels peuvent être concrètement les supports qui favorisent la participation des personnes accompagnées dans l'élaboration des décisions qui les concernent et orientent leur choix de vie, mais aussi les logiques qui peuvent la freiner, voire la rendre impossible. Réflexion qui se situe dans le prolongement de l'ouvrage dirigé par Manon Masse, Geneviève Piérard, Francine Juilien-Gauthier et Danièle Wolf (2020) sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Sommes-nous seulement face à une belle utopie ? Quels sont les leviers/supports mais aussi les freins à la mise en œuvre de ces grands principes ?

1.1. Du caractère incertain de l'intervention au dévoilement des ressorts du care

Au cours de la recherche, nous avons pu voir que le contexte d'intervention à domicile et dans le milieu de vie des personnes rend plus prégnante la **dimension incertaine** de l'accompagnement. Cela est vrai pour le travail social de façon générale, mais plus encore lorsqu'il s'effectue hors des murs des établissements.

D'un point de vue objectif, l'intervention dans le milieu de vie des personnes bouscule les cadres professionnels traditionnels à travers la promotion de nouveaux acteurs, de nouvelles fonctions, à travers de nouveaux territoires d'intervention et remettent en cause les attributs professionnels (Aballéa, 2012). De cette manière, il est ressorti que l'injonction à la recherche de symétrie des places inhérente au modèle de la participation sociale dans une logique d'*empowerment* (Nowik et Thalineau, 2014), peut déstabiliser les professionnel.le.s dans l'ébranlement de leur position de « sujet sachant », tout en les mettant dans une position paradoxale consistant à accompagner les usagers dans leurs choix tout en continuant d'endosser une forme de responsabilité sur leur bien-être et leur protection.

De la même façon, la relation aux proches aidant.e.s déstabilise les professionnel.le.s puisqu'on leur enjoint de les prendre en compte dans leurs pratiques professionnelles, tout en leur demandant de favoriser l'autonomie des personnes usagères, y compris dans leurs demandes d'indépendance vis-à-vis de leurs proches.

D'autre part, d'un point de vue subjectif, l'intervention dans le milieu de vie confronte les intervenant.e.s aux épreuves d'existence des personnes (isolement/délaissement, précarité, pensées morbides, modes d'investissement de l'espace...). Sur ce point, au cours de l'enquête, les professionnel.le.s ont systématiquement fait référence au fait d'être en permanence confrontées à des situations-limites dues à l'isolement des personnes, au rapport que les personnes entretiennent à l'hygiène, à l'agressivité dont elles peuvent faire preuve parfois à l'égard des intervenantes. Ainsi, l'intervention à domicile, parce qu'elle constitue une confrontation directe avec l'intimité et les épreuves d'existence de l'autre, revête un caractère imprévisible. De fait, par ce qu'elle se réalise dans l'intimité des personnes et au plus près de leurs épreuves d'existence, l'intervention au domicile d'autrui et dans son milieu de vie exacerbe, chez les intervenant.e.s, l'activation de ressorts d'action informels et expérientiels. Parmi ces ressorts, la dimension sensible et émotionnelle occupe une place centrale et particulière dans la recomposition des pratiques à domicile et dans le milieu de vie des personnes (Lenzi, 2020). Les ressorts dont on parle ne sont pas des compétences formelles, mais constituent des appuis et des repères pratiques et normatifs pour faire face aux situations d'incertitude que génère l'intervention dans l'espace propre et intime des personnes.

Ainsi, bien que le milieu de vie ou plus précisément le domicile soit apparu comme un lieu d'épreuve pour les acteurs du triptyque et de concentration de nœuds et de tensions, jusqu'à être parfois évité en tant que lieu d'intervention, il a été décrit paradoxalement par les acteurs du triptyque comme un levier privilégié de l'intervention. Le sensible y occupe une place centrale pour adapter l'intervention au plus près des besoins et des réalités d'existence des personnes. Ce faisant et de façon déterminante, l'enquête tant en Ile-de-France qu'en

région Rhône-Alpes a révélé que le caractère imprévisible des situations d'accompagnement dans sa dynamique réflexive (Ravon et Vidal-Naquet, 2016) conduit les intervenant.e.s à questionner et à réinterpréter/réinventer en permanence les cadres de l'action. Il faut comprendre ici que le caractère incertain de l'intervention qui s'incarne notamment dans ce que nous avons nommé **l'épreuve de déstabilisation professionnelle** amène en permanence les acteurs du triptyque, à travers des logiques de négociation, de transaction, d'arrangement et de co-construction à réinterpréter/réinventer les cadres de l'action, visant à permettre aux usager.e.s de se positionner et d'être reconnus comme sujets experts d'expérience et acteurs de l'accompagnement.

En cela, notre recherche a pu mettre au jour que le processus de reconnaissance des savoirs multiples au fondement de la co-construction de l'accompagnement dans le milieu de vie des personnes favorise un **phénomène de personnalisation** de l'intervention (Lenzi, 2020) soutenu par une éthique du *care* (Paperman, 2013). A plusieurs moments de la recherche, on a pu faire le constat que les acteurs du triptyque, à travers un travail de *care* (Jeantet, 2018) et émotionnel (Hochschild, 2003) en venaient à personnaliser l'accompagnement et les relations qu'ils établissent entre eux. De cette façon, le souci de *care* qui s'incarne dans une préoccupation constante pour la protection et la sécurité des personnes prend la forme d'un engagement personnel dans le travail (Bidet, 2011) et engage les acteurs du triptyque dans des logiques de co-construction qui vont souvent bien au-delà du périmètre du cadre de l'intervention.

Ce constat converge avec les conclusions produites lors de deux précédentes recherches⁵⁶ où le même phénomène de *personnalisation* de l'intervention s'est vu renforcé lorsque les intervenant.e.s se sont trouvé.e.s empêché.e.s et percuté.e.s de plein fouet dans leur identité professionnelle. Ressentis négatifs que sont le sentiment d'impuissance, la colère, la frustration, la culpabilité, la perte de sens quand l'inadéquation de la réponse institutionnelle, voire la non-réponse tout court, à la situation singulière de certaines prises en charge devient une menace pour la protection des personnes et lorsque les tensions et nœuds inhérents à ces situations se posent comme un véritable obstacle à la construction de la relation de confiance.

In fine, ce phénomène positionne les acteurs de l'accompagnement dans des espaces interstitiels et privilégiés avec les personnes, et renforce la part émotionnelle et sensible de leur travail en rendant possible la rencontre sur un terrain davantage symétrique où les émotions jouent un rôle prépondérant. Cela nous permet de dire, au regard de la présente recherche, que dès lors que la réponse institutionnelle n'apporte pas (ou plus) le niveau de protection suffisant ou vient le menacer comme c'est le cas avec les décisions de fin d'accompagnement ou de sortie des dispositifs subies, on observe un phénomène

⁵⁶ Lenzi, Jetté, 2015 et Lenzi, Milburn, Milly, Sallée, 2020.

d'intensification de la fibre émotionnelle et éthique de la relation qui lie les intervenant.e.s aux personnes accompagnées dans un engagement de soi et un souci de l'autre au fondement de l'agir prudentiel et de l'activité de *care*. La *personnalisation* de l'intervention amène donc les acteurs du triptyque à des prises d'initiative personnelles donc aussi à des prises de risque. Ces dernières, qui s'effectuent souvent aux marges des normes prescrites, se fondent au nom d'une éthique personnelle - une éthique du *care* - à travers laquelle les intervenant.e.s font des choix personnels résultant d'une marge de manœuvre discrétionnaire et d'une compétence interprétative davantage que de techniques éprouvées et d'un mode d'emploi prédéfini (Lenzi, Milburn, 2020).

On retiendra donc, comme le montre Parperman dans « *Care et sentiments* », que le *care* (ce prendre soin situationnel guidé par une éthique de la relation) est indissociable des émotions qui fabriquent le métier et les pratiques. Il ne s'agit pas de découvrir que les professionnel.le.s peuvent avoir des émotions dans le travail de la relation (c'est une évidence), mais de démontrer que celles-ci font partie du métier, qu'elles n'ont rien d'accidentel, ni de facultatif et qu'elles rendent possible une intelligence des situations chez les professionnelles qu'on nommera « sagesse pratique ». Cette dernière autorise des réponses en dehors des standards et cadres prescrits car attentive à la complexité du réel et à la singularité des situations dans une connivence et relation privilégiée avec les personnes où la perception du besoin se réalise par le prisme du sensible, ce que nos résultats, ici encore, ont largement démontré.

Florent Champy (2012), sociologue des professions nous rappelle que la « sagesse pratique » ou la « prudence » est un concept forgé par Aristote qui désigne un mode de connaissance et d'action pertinent quand l'application directe de savoirs scientifiques ou de routines est mise en défaut par la complexité et la singularité de la situation ou du problème à traiter. Dans le cadre de notre enquête, il est ressorti une spécificité forte de l'accompagnement à domicile et dans le milieu de vie des personnes qui à avoir avec l'agir prudentiel : les pratiques des professionnel.le.s parce qu'elles sont attentives à la complexité du réel et à la singularité des situations nécessitent partout la mise en œuvre de la prudence ou de la sagesse pratique en opposition à des applications mécaniques de règles ou de standards.

Cette « sagesse pratique » peut être analysée comme la forme dominante de l'agir au domicile et dans le milieu de vie des personnes vulnérabilisées par le handicap et correspond aux *ressorts du care* (Lenzi, 2020) concentrés dans l'attention portée à autrui (se soucier de/caring about cf. Tronto, 2009) comme disposition morale pour anticiper les besoins à partir d'une connaissance sensible des personnes. Pour J. Tronto, il s'agit du premier aspect du *care* – l'aspect moral du *care* – qui mobilise la sensibilité comme forme de connaissance sur autrui. Ainsi, l'attention nous fait entrer dans la sphère des affects et des sentiments moraux

au fondement du « jugement moral » qui oriente l'appréciation des situations et permet un « prendre soin » (*care giving*) contextualisé et adapté aux besoins réels des personnes dans le respect de leur désir/dignité et dans une dynamique de réciprocité. J. Tronto définit cet aspect du *care* comme la « qualité morale » de la compétence.

Le *care giving* suppose de la part des professionnelles de la disponibilité, une présence sociale (Bessin, 2014) pour pouvoir intervenir en situation, au moment propice, et de façon appropriée. Nous avons pu voir que le *care giving* peut amener les professionnelles à agir en dehors des cadres prescrits et à une co-construction de l'intervention qui augmente la capacité qu'ont les personnes à opérer des choix sur leur vie. Cette réponse contextualisée et adaptée au plus près des besoins/désirs des personnes intensifiée par le contexte du domicile et du milieu de vie apparaît rarement en adéquation avec les protocoles d'action imposés par les institutions et les attentes des proches, voire les injonctions qui sont faites aux intervenant.e.s par les familles.

C'est bien ces divergences de perceptions du besoin qui conduisent parfois les professionnel.le.s, en connivence avec les personnes, à contourner les normes édictées par l'institution et l'entourage pour rendre possible un « prendre soin » efficace qui puisse répondre aux désirs de la personne dans le respect de sa dignité. Cela passe par des habilités à jouer sur les règles et normes prescrites afin de co-construire l'intervention avec les personnes handicapées dans le respect de ce qu'elles sont intrinsèquement. Cependant, tant la persistance de fonctionnements institutionnels routinisés dans l'action sociale que des tactiques pour faire face à l'épreuve de déstabilisation introduisent une série de limites à cette co-construction de l'intervention avec les personnes accompagnées, mais aussi avec les proches-aidant.e.s.

1.3. Accompagnement sans fin ou fin de l'accompagnement

Le mouvement vers la « désinstitutionnalisation » et l'inclusion a pour finalité de soutenir les personnes dans leurs choix et leur milieu de vie, plutôt que de leur proposer un hébergement en institution. Il vise à mettre en place un certain nombre de supports permettant, notamment, la vie en logement classique, mais aussi la réalisation d'études, de formations, d'activités professionnelles. Il privilégie le « milieu ordinaire » sur le « milieu protégé », même si celui-ci fait partie des options envisagées, notamment pour le travail. L'accompagnement dans le milieu de vie est perçu, dans nos différents terrains d'enquête, comme temporaire. Ce fut un étonnement, au cours de notre enquête : alors que les textes relatifs aux services envisagent un « accompagnement des personnes adultes handicapées de

façon permanente, temporaire ou selon un mode séquentiel »⁵⁷, la « sortie » du service apparaît comme un horizon non seulement évident, mais souhaitable. Alors que le handicap psychique est considéré comme une maladie chronique, la durée limitée de l'accompagnement est présentée d'emblée, par tous les acteurs, comme une évidence. Ces contradictions ne sont toutefois pas absentes des échanges et des préoccupations des professionnel.le.s, des personnes accompagnées et des proches-aidant.e.s. Parfois même, un accompagnement de longue durée ou permanent est envisagé. Avant d'aborder ces ouvertures, nous commençons par rendre compte des raisons que président à l'évidence de l'horizon de la fin d'accompagnement.

C'est d'abord le droit tel qu'il est concrétisé par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui borne la durée d'accompagnement par le service. Nous avons constaté que, dans les départements enquêtés, les notifications ouvrant le droit à celui-ci ont toujours une échéance : plusieurs années, avec réévaluation tous les trois ans en moyenne. Les contradictions entre le caractère limité des prestations visant à compenser le handicap et la permanence de ce dernier a donné lieu à des mobilisations associatives et citoyennes, qui ont mené en 2019 à la pérennisation de certaines d'entre elles, telles que l'AAH. En ce qui concerne les services d'aide à la vie sociale, la prise en charge permanente prévue par les textes entre en conflit avec la formulation des notifications des Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits des personnes, qui s'étalent réglementairement de un à dix ans. Ces échéances rythment l'accompagnement des personnes usagères puisque la fin d'une notification et la demande d'une nouvelle est un moment de déstabilisation de l'ensemble des acteurs du triptyque, qui doit se poser la question de l'intérêt de la prise en charge.

Mais l'accompagnement est également envisagé par les trois acteurs du triptyque comme une aide temporaire en lien avec les valeurs et normes d'autonomisation. Si les professionnel.le.s insistent beaucoup sur la temporalité de l'accompagnement, la nécessité de prendre le temps de « créer du lien » et « d'établir la confiance », il reste que la « sortie » du service, selon l'expression consacrée, est envisagée dès l'entrée dans celui-ci. L'idéal contemporain de l'auto-réalisation de soi, appuyée sur ses propres ressources (Ehrenberg, 2012) n'est pas absent des esprits. Il s'articule, pour les personnes concernées particulièrement, à l'espoir d'une « guérison » ou au moins d'un « rétablissement », qui permettrait une vie autonome entendue comme indépendante du service. L'idée qu'un accompagnement pourrait se prolonger durant une vie entière est spontanément rejetée tant par les proches-aidant.e.s que par les personnes accompagnées et les professionnel.le.s. On retrouve un lexique classique des politiques sociales d'activation : définir un « projet »

⁵⁷ Décret de 2005

(Vidal-Naquet, 2009b) éviter la « dépendance » aux services, la « chronicisation » de l'aide. Les professionnel.le.s peuvent voir dans l'objectif d'affranchissement du service une dimension éthique : valoriser l'autonomie de la personne plutôt que sa « dépendance », son inclusion dans la cité plutôt que son attachement à un service d'aide. Réciproquement, les personnes usagères sont pour certaines attentives à maintenir une forme de distance avec le service et à conserver des liens extérieurs à celui-ci, afin de n'être pas ni « dépendantes » ni « avalées » par les institutions.

La conception la plus commune de l'autonomisation, chez les professionnel.le.s, est « capacitaire » (Genard, 2007). Il s'agit d'accompagner les personnes à trouver des ressources dans leur milieu de vie, de mettre en place un environnement soutenant. « L'aide à la relation » (Ravon et Laval, 2005) n'a pas vocation à être assurée par les professionnelles-mêmes sur le long terme, il s'agit plutôt de trouver des relais, tels que les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) et des auxiliaires de vie. Lorsqu'il se prolonge, l'accompagnement déstabilise les professionnel.le.s, qui n'y trouvent plus de significations. Elles cherchent également par-là, dans le contexte de services dont le périmètre d'intervention est large et mal borné, à préserver leur professionnalité, à se distinguer des auxiliaires de vie, des travailleurs et travailleuses du *care* lorsque la mission de celles-ci se limite à la présence et à la sollicitude. En effet, un « accompagnement sans fin » est perturbant pour ces professionnel.le.s car il est non seulement sans limite de durée, mais aussi sans finalité (Gardella, 2016a). Il rompt avec la logique du projet, ne nécessite pas de compétences éducatives, et *in fine* remet en cause leur professionnalité.

Mais pourtant, la sortie du service est un moment difficile pour les acteurs du triptyque, particulièrement pour les personnes usagères et les proches-aidantes. Pour ces dernières, qui avaient trouvé dans les services d'accompagnement un allègement de leur charge, elle porte la menace d'un nouvel « enrôlement » (Giraud, Outin et Rist, 2019) dans les tâches de coordination des services professionnels et de soutien quotidien et de nouvelles négociations des frontières de l'aide avec leur proche (Petiau et Rist, 2019). Pour les personnes accompagnées, elle est envisagée comme douloureuse – émotionnellement, socialement – plutôt que comme symptôme que « tout va mieux » et que l'autonomie est suffisante pour vivre sans l'appui de ces services. La fin de la prise en charge est-elle toujours souhaitable ? Qui doit prendre cette décision ? Notre enquête montre que la fin de la prise en charge est rarement souhaitée par les proches-aidants et les personnes usagères, mais correspond, pour les professionnels, à un acte important de leur fonction : *bilanter* et rendre visible les progrès d'autonomie fait par la personne usagère qui rendent, selon eux, l'accompagnement inutile à continuer. La fin de l'accompagnement est justifiée par l'accomplissement des « projets ». Le jugement sur la bonne réalisation du « projet

personnalisé », tout comme la détermination d'un projet pertinent ou légitime, dépend principalement des professionnel.le.s. Celles-ci décrivent effectivement la réticence des personnes usagères et des proches-aidants, mais maintiennent l'intérêt social de cette fin de prise en charge pour la personne. Celle-ci opère comme une confirmation de leur professionnalité et légitime leur action en la visibilisant comme efficiente.

D'autres causes expliquent encore cette pression à la fin d'accompagnement. Ces temporalités s'inscrivent dans le contexte de la « nouvelle gestion publique » qui a gagné progressivement le secteur social (Chauvière, 2010). Celle-ci joue tant dans les idéologies que dans l'objectif gestionnaire de réduction des coûts. Ainsi, d'une part, l'investissement social doit se finaliser dans une forme de réussite que représente la fin de celui-ci. D'autre part, l'accompagnement temporaire est un moyen de créer du « turn-over », de libérer des places, et ainsi de réduire les files d'attente, courantes sur de nombreux territoires.

L'idée d'un accompagnement de longue durée, voire qui ne prendrait pas fin, est toutefois présente dans les discours et les idées. Les difficultés des proches et des personnes accompagnées sont en effet prises en considération par les professionnel.le.s. Celles-ci ressentent aussi les formes de pression imposées par les impératifs gestionnaires. Durant notre recherche, l'un des sites d'enquête partenaire commençait à mettre en œuvre des accompagnements sans limite de durée. Dans ce modèle, l'entrée se fait dès réception de la notification par la personne – sans temps, ni file d'attente comme dans la majorité de ces services – et la sortie à la demande et à l'initiative de la personne usagère. Si la fin de prise en charge n'est pas souhaitée, le service peut continuer à être vigilant et offrir un soutien ponctuel, jusqu'à la prochaine demande. Cette modalité de réponse implique ainsi le passage de la « référence unique » (un.e accompagnatrice pour chaque usager) à l'organisation en plateforme et la multi-référentialité : l'usager s'adresse au plateau technique où un.e professionnel.le disponible lui répond. Si cette organisation permet de dépasser certaines difficultés de la référence unique (le turn-over des professionnel.le.s, la perte du sens du travail qui menace sur la durée), elle pose de nouveaux défis : la répétition de l'injonction, pour la personne accompagnée, à livrer son récit de vie et à formuler des demandes, oser saisir le service sans création d'un lien de confiance établi dans la durée. Cette organisation s'accompagne également du passage à une « tarification à l'acte », plutôt que par personne accompagnée, et donc de nouvelles procédures de « reporting » de leur activité pour les professionnel.le.s. Ceci menacent d'une nouvelle manière le sens de leur travail, en invisibilisant toute une partie de leur activité et en accroissant le poids de la charge administrative. Paradoxalement, **fin d'accompagnement et accompagnement sans fin** sont tous deux des modèles aiguillonnés par la réduction des coûts et la nouvelle gestion publique. Le fonctionnement en plateforme, avec codage à l'acte et multi-référentialité tel qu'on le

trouve en développement sur l'un des sites d'enquête, vise lui aussi à maximiser les réponses dans un contexte de déficit de l'offre. Cette nouvelle modalité de réponse a ainsi permis, sur l'un des territoires d'enquête, de supprimer une file d'attente de deux ans : toute personne est dorénavant accompagnée sans délai, mais peut recevoir un soutien ponctuel. Cette modalité coexiste toutefois avec des accompagnements classiques, personnalisés par l'intermédiaire de la référence unique.

Ainsi, accompagnement sans fin et fin de l'accompagnement constituent deux modèles possibles de temporalité de l'aide dans ces services de soutien à la vie sociale. Si incontestablement le premier s'impose, pour toute une série de raisons – idéologiques, économiques, axiologiques, et historique pourrait-on dire en ce qu'il ramène au fonctionnement institutionnel classique – le second est une modalité plus récente, apparu avec le virage inclusif, et semble ouvrir de nouvelles perspectives en travail social : une compensation du handicap sans limitation de durée, soutenant durablement la participation à la cité.

1.4. La place des proches-aidant.e.s : injonctions paradoxales

A l'issue de notre recherche, nous relevons que la place des proches-aidant.e.s dans le mouvement d'inclusion et de « désinstitutionalisation » de l'intervention sociale reste largement impensée. Acteurs – et surtout actrices – indispensables du maintien des personnes concernées par les troubles psychiques dans leur milieu de vie, les proches sont pour autant majoritairement tenu.e.s à l'écart des décisions qui concernent l'accompagnement.

La finalité de maintien dans le milieu de vie implique mécaniquement la présence des proches comme des acteurs cruciaux. Même lorsqu'ielles ne sont pas cohabitant.e.s, les proches – les familles, les voisin.e.s, les ami.e.s – jouent un rôle décisif de présence, de soutien, de coordination des différents professionnel.le.s qui interviennent auprès de la personne concernée par les troubles psychiques. Mais, même si les proches-aidant.e.s sont aujourd'hui reconnus en tant que tel.le.s, si une politique de soutien à leur égard existe, ielles sont encore « enrôlées » par les politiques publiques sans toujours jouir d'une liberté de choix et de supports suffisants (Giraud, Outin et Rist, 2019 ; Petiau et Rist, 2019). Elles vivent d'ailleurs souvent le début de l'accompagnement de leur proche par les services comme un véritable soulagement, qui arrive après plusieurs années de confrontation à différents services et d'une intense recherche d'informations sur les soutiens possibles. Notre recherche montre que le rôle des proches-aidant.e.s auprès des personnes en situation de handicap psychique se manifeste comme une participation concrète – mais non pleinement reconnue. Alors qu'ielles acquièrent de nombreux savoirs sur leurs proches et les conduites à tenir auprès d'ielles, ceux-ci sont peu pris en compte par les professionnel.le.s.

Les proches-aidants sont d'abord exclu.e.s de la relation de soin. Ielles ne sont pas des interlocutrices des psychiatres, qui ne sollicitent ni ne tiennent compte des connaissances acquises sur leurs proches, ni ne les impliquent dans les décisions relatives au soin. Or, les proches-aidant.e.s revendiquent un type de savoir particulier sur leur proche, une connaissance fine, acquise sur la longue durée et dans l'intimité de la cohabitation ou des relations d'intimité. Du côté de l'intervention sociale, l'accompagnement est centré sur les personnes concernées par les troubles psychiques. Les professionnel.le.s sont bien entendu loin d'ignorer les proches et manifestent un souci de prendre en compte l'environnement de la personne. Ielles cherchent à identifier les différents membres de l'entourage, et les rencontre si la personne donne son accord ou en manifeste le souhait. Mais dans le contexte d'individualisation des politiques sociales, le droit social est octroyé à une individualité, et non à une famille, un groupe ou une communauté. Cette individualisation de la prestation est encore renforcée par la personnalisation de l'intervention et le développement d'une relation de confiance en une personne majeure et un.e intervenant.e sociale. Les professionnel.le.s sont ainsi avant tout préoccupé.e.s de préserver « l'autonomie » de la personne vis-à-vis de sa famille. Les proches sont souvent jugés envahissant.e.s, voire soupçonné.e.s d'être « toxiques ». Aiguillonné.e.s par ce que nous avons nommé « **l'épreuve de culpabilité** », se reprochant bien souvent de n'avoir pas su davantage protéger leurs proches par le passé, les proches investissent en effet un rôle d'alerte des professionnel.le.s, qui n'est pas toujours bien reçu ni entendu. Les proches ne sont pas non plus associé.e.s aux moments de décision, concernant la fin d'accompagnement notamment, alors qu'ielles sont les premiers concerné.e.s : la « sortie » du service peut bien souvent signifier, pour ielles, la reprise d'une fonction de soutien quotidien et de coordination des interventions.

Du côté des personnes accompagnées, les positionnements et attentes des relations entre le service et les proches sont pluriels. Certaines souhaiteraient plus de lien avec leur famille, plus de prise en compte par les services. D'autres souhaitent qu'on les aide à renouer des liens, à les maintenir, ou encore à faire médiation dans des situations de conflit. Mais les personnes accompagnées peuvent aussi se saisir des services pour conquérir de l'indépendance vis-à-vis de leurs proches, choisir d'éloigner ces dernier.e.s et ainsi séparer leur vie familiale de leur accompagnement social. Si les savoirs des proches-aidant.e.s ne sont pas toujours entendus ni pris en compte par les professionnels, cette relation entre les deux acteurs est aussi source d'apprentissage pour les aidant.e.s, qui apprennent à moduler leur posture, contenir leurs émotions et accorder davantage d'autonomie et de confiance à leurs proches. Les interactions avec les professionnel.le.s, parfois vécues comme méprisantes, peuvent ainsi permettre aux proches de renouveler le regard sur la personne vulnérable pour considérer ses capacités, permettre une séparation salvatrice des mondes sociaux pour la

personne accompagnée. Mais c'est aussi tenir à disposition les proches, les maintenir disponibles pour les urgences.

Les proches sont une figure incontournable du domicile et de l'intervention dans le milieu de vie. Actrice sur-investie dans le travail de *care*, la famille reste bien souvent en première ligne. Face aux injonctions paradoxales faites aux professionnel.le.s, elles sont bien souvent tenues à l'écart de l'accompagnement. Mettre de côté les proches-aidant.e.s, c'est d'une part sous-estimer leur rôle crucial, mais c'est aussi se passer de leur expertise et de leurs connaissances.

2. Les supports aux choix et contrôle de vie des personnes et leurs limites

2.1. Du dialogue des savoirs à la persistance d'injustices épistémiques

Les professionnel.le.s des services de soutien à la vie sociale portent haut l'aspiration contemporaine pour une plus grande égalisation des rapports sociaux (Payet et Purenne, 2015). La symétrie, devenue une nouvelle norme de rapports entre professionnel.le.s et usager.e.s des institutions, est particulièrement présente dans le champ de la santé mentale qui connaît depuis les années 2000 un ensemble d'évolutions : élargissement de la psychiatrie à la santé mentale, émergence du paradigme du rétablissement (Demailly, 2015) et, depuis les années 1990 reconnaissance des savoirs d'expérience (Godrie, 2016 ; Heijboer, 2019 ; Hurtebise, 2015). Au terme de notre enquête, nous relevons un décalage certain – plus ou moins fort selon les sites d'enquête – entre l'idéal normatif de la symétrie et de la reconnaissance des expertises de chacun.e et le déroulement concret dans le quotidien des services.

La recherche de symétrie et de prise en compte des **savoirs expérientiels** des personnes accompagnées se concrétise par une certaine andragogie au sein de la configuration d'acteurs. D'une part, usagers et proches-aidant.e.s acquièrent de nombreux savoirs au cours de leur « carrière ». Ils développent des tactiques et des habiletés pour faire face aux épreuves rencontrées. Un certain nombre de ces savoirs s'acquièrent dans l'échange avec les autres classes d'acteurs. Ainsi les proches-aidant.e.s, et dans une certaine mesure les usager.e.s des services, indiquent que des connaissances utiles sur la maladie psychique sont issues des interactions avec les professionnel.le.s. Une certaine éducation réciproque entre adultes se réalise ainsi. Les savoirs théoriques, expérientiels et d'action des un.e.s et des autres s'hybrident. Les professionnel.le.s notamment considèrent que leurs savoirs d'action sont enrichis des enseignements tirés auprès d'usagers qui partagent leurs savoirs expérientiels, ielles considèrent que ceux-ci contribuent à leurs savoirs professionnels. L'engagement de l'une des associations partenaires dans la formation de pairs-aidant.e.s est également l'expression de cette ambition de reconnaître les savoirs expérientiels des personnes et de leur faire place dans les organisations.

Cependant, un ensemble de processus contribue à ce que les savoirs et expertises des personnes concernées par les troubles psychiques soient mis en doute. Les personnes continuent de subir des « **injustices épistémiques** » (Fricker, 2007), c'est-à-dire une disqualification en tant que personne détentrice de savoirs. Miranda Fricker définit « l'injustice épistémique » comme le fait, pour une personne, d'être déniée dans sa capacité de sujet sachant. L'autrice distingue plus précisément deux dysfonctionnements de nos pratiques

épistémiques et éthiques. La première, « l'injustice testimoniale », concerne la moindre crédibilité reconnue à un orateur, du fait des stéréotypes négatifs associés à son identité. Dans ce cas, la parole d'une personne n'est pas crue, niant ainsi sa capacité à être source de connaissance. L'autrice donne l'exemple d'un jury qui ne croirait pas une personne du fait de la couleur de sa peau. Dans le second cas, « l'injustice herméneutique », une personne n'a pas les ressources interprétatives pour donner du sens à une expérience sociale qui pourtant est cruciale pour elle. Miranda Fricker donne l'exemple d'une personne qui ne parviendrait pas à identifier son désir homosexuel dans un contexte socio-culturel où l'homosexualité est perçue comme une perversion ou un scandale, ou encore d'une personne qui subirait un harcèlement sexuel sans que celui-ci ait encore été identifié et nommé. L'autrice met ainsi en valeur des inégalités dans la capacité à contribuer aux significations collectives. Les significations collectives sont structurellement préjudiciables aux groupes socialement peu puissants (Fricker, 2007, 2008). Les injustices épistémiques subies par les personnes en situation de handicap psychique dépendent en grande partie de processus sociétaux plus larges que ceux engagés sur nos terrains d'enquête, tels que la stigmatisation et les représentations sociales négatives attachées aux troubles et au handicap psychique. Cependant, elles continuent également de se produire au sein de la configuration d'acteurs des services d'intervention dans le milieu de vie. La notion d'injustice épistémique permet ainsi d'explorer ces questions, dans le cadre de l'accompagnement dans le milieu de vie : la parole des personnes accompagnées est-elle crue, les reconnaissant ainsi dans leur capacité à être sources de connaissance ? Disposent-elles de ressources interprétatives qui leur permettent de donner du sens à leur expérience ? Les interprétations les plus courantes sur les situations qui les concernent leur sont-elles favorables ?

Un de nos résultats transversaux est la « carrière de malade » que connaissent les personnes usagères de services de soutien dans le milieu de vie. Toutes les personnes concernées par les troubles psychiques participantes à l'enquête réfèrent au terme de « maladie » pour désigner le trouble, et décrivent un processus de négociation vis-à-vis de la catégorie de « malade » qui leur est imposée. L'hospitalisation, mais aussi le diagnostic du psychiatre, marquent l'entrée dans la carrière. Si la reconnaissance du handicap psychique ouvre la possibilité de recevoir des prestations sociales et d'être accompagné, elle signifie également la confrontation à un statut dévalorisé, associé à la limitation et aux incapacités. Toutes les personnes concernées qui ont participé à notre recherche tentent de mettre à distance le statut de « handicapé ». Elles utilisent le plus souvent la catégorie de « maladie » pour dénommer leurs troubles. La plupart décrivent un processus d'acceptation du statut de malade entraînant une identité stigmatisée. Comme le relèvent Paul Crichton, Havi Carel et Ian James Kidd (2017), de nombreux préjugés négatifs affectent les personnes usagères de la

psychiatrie. Dans les représentations communes, la maladie psychique est associée à l'instabilité, à la violence, aux conduites immorales ou imprévisibles. Elles sont considérées comme peu fiables. Leur parole est discréditée dans les interactions, notamment par les soignant.e.s, ou encore non sollicitée, lorsqu'elles sont exclues de l'échange ou que leur opinion n'est pas recherchée (Crichton, Carel et Kidd, 2017 ; LeBlanc et Kinsella, 2016). *In fine*, les savoirs de ces personnes sont marginalisés au profit d'un discours « psy » médicalisé (LeBlanc et Kinsella, 2016).

Dans notre enquête, nous relevons que les personnes en situation de handicap psychique vivent une première injustice épistémique, de type herméneutique : les ressources interprétatives disponibles, qui associent les troubles à la maladie, ne leur sont pas favorables. Plusieurs expriment des réticences ou des résistances à s'identifier comme malades, surtout quand ils n'ont pas eu de diagnostic clair, mais sont alors confronté.e.s à une « lacune herméneutique », c'est-à-dire une indisponibilité de mots ou de concepts permettant de faire sens de leur propre expérience (LeBlanc et Kinsella, 2016), qui plus est sous un jour qui leur serait favorable. Tandis que la définition comme « malade » charrie des représentations négatives, les personnes ne disposent pas d'un autre lexique. Un usager qui ne souhaite pas employer le terme de maladie dit d'ailleurs « qu'il n'a toujours pas trouvé de mot » pour désigner son trouble. Aucun.e usager.e participant.e à l'enquête ne vit l'expérience des troubles psychiques comme une identité assumée et productrice de compétences, comme une différence culturelle valorisée dans une posture qui « retournerait le stigmat » (Goffman, 1975) comme peuvent le faire certains mouvements militants en santé mentale, par exemple le mouvement des personnes « folles » ou le Club des entendeurs de voix (Demailly, 2015 ; LeBlanc et Kinsella, 2016).

Les personnes concernées par les troubles psychiques participant à notre recherche sont également confrontées à l'injustice testimoniale. La discréditation comme personnes peu fiables est patente dans notre enquête. Les personnes concernées par les troubles rendent compte d'une relation très asymétrique à la psychiatrie, un manque d'écoute, une absence de prise en considération de leurs connaissances et de leur expertise sur eux-mêmes et leur pathologie. Ainsi, tandis qu'elles acquièrent des savoirs sur leur « maladie », ceux-ci ne sont pas pris en compte, notamment par les psychiatres. Lorsque les interlocutrices et interlocuteurs accordent de l'importance à leurs savoirs, comme c'est le cas des intervenant.e.s sociales et des proches-aidant.e.s, la tendance à discréditer leur parole et leur expertise reste pour autant présente. Les personnes usagères des services d'accompagnement font face à ce que nous avons nommé une **épreuve du doute** : les interactions avec les intervenant.e.s sanitaires et sociaux, mais aussi avec leur entourage familial ou amical, les renvoient sans cesse au risque de dénégation de leur maladie. La menace de la « crise » ou de

la « rechute » met en cause tant la solidité des savoirs d'expérience que celle des projets de vie formulés. Les personnes sont constamment ramenées aux événements passés, aux épisodes de mise en danger ou de comportements jugés déviants venant limiter la confiance accordée par les autres. Confrontées à des mises en doute récurrentes de leur fiabilité, elles manifestent une « perte de confiance épistémique », une suspicion de leur propre capacité à être une source de connaissance (Kidd et Carel, 2017). En se définissant, pour la plupart, comme « malades », en adoptant le discours « psy » médicalisé dominant pour signifier leur expérience des troubles psychiques, elles intériorisent les stéréotypes identitaires négatifs qui lui sont associés, telle que l'incapacité à prendre soin de soi ou à être fiable (LeBlanc et Kinsella, 2016). Les usagers témoignent alors de comportements de retenue de leurs discours et de leurs savoirs envers les professionnel.e.s du soin et de l'accompagnement social. Une position plus militante émerge cependant, où ces habiletés sont défendues comme un savoir propre, singulier, d'égale valeur à celui des professionnel.le.s, permettant d'étayer une identité positive avec le trouble.

Ainsi, malgré les bonnes volontés, les services ne parviennent pas toujours à dépasser la situation d'injustice épistémique qui affecte plus globalement les personnes en situation de handicap psychique dans nos sociétés contemporaines (Petiau, Heijboer et Moisan, 2021). La persistance de ces injustices pèse sur la prise en compte des expertises des usagers dans la construction de l'intervention et les prises de décision.

2.2. Entre expertise sur autrui et expertise avec autrui

Nous avons choisi, dans cette recherche, d'entrer par la question des « expertises ». En prenant comme point de départ les revendications du mouvement des usagers de la santé mentale pour la participation aux services qui les concernent et la reconnaissance de leurs savoirs d'expérience, nous voulions investiguer dans quelle mesure celles-ci se concrétisent dans les services issus de la loi de 2005. Ceux-ci visent à permettre l'accès aux droits fondamentaux, le plein exercice de la citoyenneté, l'accès à un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie pour les personnes handicapées, mais aussi le soutien de leurs familles et des proches. Ils introduisent, par l'intermédiaire du droit à la compensation, l'idée d'une capacitation à la réalisation d'un « projet de vie » déterminé par la personne en situation de handicap, rejoignant les objectifs portés par la (CIDPH) relatifs, notamment, à l'autonomie de vie et la liberté de faire ses propres choix. Dans quelle mesure l'expertise des personnes en situation de handicap est-elle prise en compte dans l'élaboration de leur accompagnement social destiné à soutenir leur « projet de vie » ?

L'idéal de participation des usagers à l'élaboration des services qui les concernent se laisse bien représenter par le modèle du « **travail avec autrui** », qui s'impose comme

référence pour le travail social dans les années 2000. François Dubet avait permis en 2002, à partir d'une sociologie de l'expérience, la mise en lumière d'une nouvelle forme de prise en charge : « *le travail sur autrui* » mis en œuvre par les « *travailleurs sur autrui* » qui ont pour rôle de s'occuper des autres dans l'éducation, la santé, l'action sociale et médico-sociale (Dubet, 2002). Vingt ans plus tard, Isabelle Astier observe son remplacement, au travers de la généralisation de « l'accompagnement social » dans les politiques sociales, par une nouvelle modalité d'intervention : « *le travail avec autrui* ». Tandis que « *le travail sur autrui consiste avant tout à attribuer un rôle à autrui. Le professionnel est en position de surplomb et impose sa définition de la situation* », « *travailler avec autrui, c'est traiter l'autre en personne et, par là même, produire de l'utilité sociale, [c'est-à-dire] à prendre en compte les besoins des individus et à produire localement des normes* (Astier, 2009). Le travail avec autrui se caractérise par une forte personnalisation et la recherche d'une proximité avec l'utilisateur et ses savoirs. Nous retiendrons ici, en s'appuyant sur la force évocatrice de l'expression, le « travail avec autrui » comme modèle idéal-typique de l'accompagnement social personnalisé, soutenant les projets de vie des personnes, et plus encore construit avec ces dernières, à partir de leur expertise. Si, dans les faits, le « travail avec autrui » charrie également avec lui des formes d'activation et de responsabilisation, d'injonction à la formulation de « projets » et de réalisation de soi, de visions normatives des « projets de vie », nous réservons tout ce qui ramène à des formes de pouvoir des professionnel.le.s sur les vies des personnes au modèle idéal-typique du « travail sur autrui ». En s'appuyant là aussi sur sa force évocatrice, le « travail sur autrui » laisse bien entendre la prédominance du jugement professionnel dans l'élaboration de l'accompagnement social, la prééminence des expertises *d'autrui* plutôt que des expertises de la personne accompagnée dans la construction du service. En ce sens, à rebours de l'activation, le travail *avec* autrui implique la prise en compte de la personne, même sans projet. La construction des savoirs de l'intervention sociale n'est plus dans ce modèle celle d'une expertise majoritairement professionnelle sur la vulnérabilité des personnes usagères de services sociaux et médico-sociaux. Les expertises domestiques, usagères, expérientielles, mais également scientifiques et toujours professionnelles ont nécessité d'être hybridées pour appréhender la complexité des situations d'une part, mais également pour construire une réponse éthiquement respectueuse (Touraine, 2016) des capacités et volontés singulières de chacun.e (Sue, 2016).

Les professionnel.le.s des services d'accompagnement dans le milieu de vie sont animés d'un idéal de co-construction de l'intervention. Sans aucun doute ces services se situent-ils à l'avant-poste de ces nouvelles valeurs et pratiques de participation. L'intervention y est fortement individualisée, personnalisée, soucieuse du développement du *pouvoir d'agir* des personnes. Pour autant, dans quelle mesure peut-on parler d'un dépassement du travail *sur*

autrui par un travail *avec* autrui ? L'intuition de la nécessité d'hybridation des expertises de chacun.e est présente dans les discours des acteurs du triptyque, et notamment chez les professionnel.le.s, mais la mise en œuvre continue de cliver les discours et les pratiques. Notre recherche montre que les places et positionnements des personnes usagères sont encore majoritairement déterminés par les professionnel.le.s et les services au sein duquel ielles exercent, ce qui se traduit par une primauté de la construction de l'accès aux droits de la personne. Comment se joue cette persistance du travail sur autrui malgré les intentions de le dépasser ? Qu'est-ce qui, au contraire, favorise la co-construction de l'accompagnement dans le quotidien des services ? Quatre grandes dimensions ressortent des analyses menées sur nos deux terrains régionaux d'enquête.

En premier lieu, les modalités d'accompagnement oscillent entre personnalisation et prestations standardisées. Le mouvement d'individualisation des politiques sociales, dans un contexte de massification des demandes, provoque des tensions : comment construire « des réponses uniques, mais, pour chacun, aussi globales que possibles » (Brun et Lima, 2013) ? La construction des réponses montre l'emploi tant de procédures communes déterminées à l'avance que d'une palette de prestations prédéfinies par les services, venant borner les possibilités d'accompagnement. Entre rendez-vous aux services, ateliers thématiques ou encore sorties culturelles, les professionnel.le.s piochent dans une offre déterminée qui vient limiter la personnalisation de l'intervention. Ainsi ces services, issus du mouvement de désinstitutionnalisation de l'action sociale et médico-sociale, procèdent pour certains, paradoxalement, d'une organisation fortement institutionnalisée : entretiens d'admission centrés sur ce que le service peut offrir à la personne ; évaluations successives de l'accompagnement par le professionnel à partir d'objectifs fixés par le même professionnel ; détermination des lieux de rencontres et types d'activités souvent choisies par les professionnel.le.s.

En second lieu, nous considérons la place des personnes et de leur expertise dans la détermination des modalités et des finalités de leur accompagnement. La personnalisation se concrétise par la forme usuelle du « projet personnalisé d'accompagnement » et des procédures liées à la loi 2002-2 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale, telles que la contractualisation de celui-ci. Outre l'injonction normative adressée à la personne à se réaliser dans des « projets » et d'avoir des « objectifs », que l'on retrouve de manière assez généralisée dans le travail social, l'élaboration des projets d'accompagnement laisse plus ou moins de place à l'expertise de la personne concernée et à l'expression de ses propres choix. L'élaboration du projet passe tant par des procédures formalisées que par des réajustements permanents dans le temps long de l'accompagnement. Parmi les étapes incontournables : l'entretien d'accueil, le recueil du récit de vie et des informations, la proposition de modalités

d'aide par les professionnels, l'entérinement du projet. Les observations en Rhône-Alpes permettent de saisir l'importance des postures et des styles d'interaction. Celles-ci établissent des conditions favorables à la co-construction du projet avec la personne accompagnée, ou au contraire impriment un fort pouvoir des professionnel.le.s à déterminer les modalités retenues. Dans certains cas, les professionnel.le.s recueillent le récit de vie et traduisent ensuite celui-ci en objectifs d'accompagnement. C'est une fois écrit que le projet est lu et soumis à l'approbation de la personne accompagnée. Dans d'autres cas, les professionnel.le.s questionnent en premier lieu les personnes sur leurs besoins et leurs souhaits en termes d'accompagnement, co-écrivent le projet dans l'échange oral avec la personne. Si dans tous les cas les professionnel.le.s se reposent sur une trame d'entretien et sur les outils de la loi, c'est ainsi dans de petites actions concrètes que se loge la possibilité d'une co-construction avec la personne, d'une prise en compte de sa propre expertise sur son parcours et les modalités de soutien pertinentes selon elle : écrire conjointement un document écrit plutôt que de le faire relire ex-post, partir des besoins de la personne plutôt que d'une offre préétablie, définir les modalités d'accompagnement dans l'interaction plutôt que préalablement pour les soumettre ensuite à l'approbation.

En troisième lieu, nous considérons les formes de considération de la parole des personnes accompagnées, plus précisément dans le cadre des souhaits qu'elles formulent pour leur accompagnement. Un certain nombre de pratiques relève de la « reformulation des demandes » des personnes accompagnées, par lesquels les professionnel.le.s exercent un discret pouvoir sur la détermination des projets personnalisés. Les professionnel.le.s indiquent que la demande des usager.e.s fait l'objet d'un « travail », d'une « reformulation », qui fait partie de leurs compétences professionnelles. Il s'agit en effet de « traduire » les demandes, de les « faire émerger » derrière les premiers souhaits exprimés par les personnes accompagnées, au risque pour ces dernières de ne voir pas celles-ci prises en compte. Les capacités et possibilités pour la personne de se positionner comme productrice de savoirs et de connaissances dans le discours sont ainsi relativisées par ce « *travail de la demande* » des professionnel.le.s. Ainsi, la personne est crue (pour partie), son discours est validé (au sens où il est pris note de ce qu'elle demande), mais la réponse est préétablie institutionnellement pour très grande partie.

Le quatrième point d'attention est celui des moyens de soutenir la réalisation des « objectifs », une fois ceux-ci déterminés. Les professionnel.le.s sont soucieux de fournir des supports, d'équiper les personnes en ressources et en « capacité » pour soutenir leurs choix de vie. Mais cependant, l'introduction d'étapes dans la prise en compte des objectifs des personnes peuvent sonner comme des « mises à l'épreuve » qui conditionnent l'accompagnement des demandes des usager.e.s au bon accomplissement de tâches préalables.

Nous retrouvons ici des pratiques caractéristiques du champ de l'insertion (Astier, 1997, 2007) au cœur même d'une politique d'inclusion, visant pourtant à soutenir les personnes dans leurs propres choix de vie. De même, la définition par les professionnel.le.s d'objectifs préalables à ceux des personnes accompagnées – tel que l'engagement dans des soins ou le suivi de celui-ci, la bonne tenue du logement du point de vue de l'hygiène, le respect des rendez-vous au service – introduisent une ambiguïté entre soutien à la vie sociale et mise sous condition de celui-ci. La présence des troubles psychiques et leur nécessaire prise en compte justifie, pour les professionnel.le.s, ces précautions. La « capacitation » des personnes en situation de handicap psychique pour soutenir leur « autonomisation » est ainsi tendue entre le modèle de la responsabilisation et de l'activation, et celui de l'inclusion et du soutien à l'autodétermination.

In fine, si le handicap est une expérience distribuée (Ville, Fillion et Ravaud, 2015), elle l'est de manière inégale. Qui définit la situation ? Qui définit les besoins et les objectifs de l'accompagnement ? Les projets légitimes ? Ce qui importe pour le bien-être de la personne ? Le début et la fin de son accompagnement ? Quelles sont les expertises prises en compte ? Au-delà de l'adhésion aux valeurs d'égalité et de participation, d'une véritable réflexion professionnelle et de pratiques soutenantes pour les personnes accompagnées, nous constatons une tension entre travail *sur* autrui et travail *avec* autrui. Ce dernier implique une *expertise avec autrui*, c'est-à-dire le partage de la délibération et du jugement sur les faits, à distance d'une expertise qui s'impose aux personnes accompagnées et aux proches.

2.2. Les supports de l'autodétermination et leurs limites

Wehmeyer et Sands (1996) définissent l'autodétermination comme la capacité à agir et à gouverner sa propre vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées. Pour autant, alors que l'autodétermination suppose de transformer l'envie et les désirs de la personne en une décision, ce processus nécessite que celle-ci ait la capacité d'analyser et d'agir en fonction de son propre choix, d'être apte à prendre un risque, à anticiper et à assumer les conséquences de ses actes (Ninacs, 2003). Ainsi, si une personne est autodéterminée, elle est responsable, l'un ne va pas sans l'autre.

Sur ce point, un des enseignements à tirer de notre recherche est d'avoir mis en lumière que ce processus ne se décrète pas, qu'il est un construit social qui suppose des interactions, des transactions, des négociations avec un collectif d'acteurs qui accompagne et soutient la personne dans son milieu de vie et interagit en permanence avec elle.

Que nous disent donc au final nos résultats en matière d'accompagnement à domicile et dans le milieu de vie des personnes dans une visée d'autodétermination ? L'entrée par le milieu de vie ouvre de fait à une conception distribuée des expériences du handicap où les

personnes sont prises dans un ensemble de relations/transactions et des collectifs d'acteurs qui forment précisément des supports à l'autodétermination. Parmi ceux-ci, on a pu voir que le *care* et les transactions émotionnelles jouent un rôle prépondérant. Ce qui signifie concrètement que l'autodétermination ne repose pas toute entière sur les personnes. Si l'autodétermination suppose des individus responsables dans les choix qu'ils font au regard de leur propre vie, on retiendra à l'issue de cette recherche que cette responsabilité est partagée, distribuée dans des dynamiques collectives. C'est bien cet angle d'approche qui permet le dépassement du dualisme personne/environnement ; autonomie/dépendance (Ville, Fillion et Ravaud, 2015).

A un niveau micro, il a été possible de voir comment se noue, dans les interstices du milieu de vie, une logique de co-construction de l'intervention qui prend appui sur les configurations des relations inhérentes au triptyque - personne accompagnée, intervenant.e, proche – Ce point d'appui nous invite à croiser en dernier lieu notre cadre d'analyse avec celui du modèle écologique de l'autodétermination qui rend compte d'une perspective intégrée de l'expérience du handicap. Fondée à l'origine à partir des travaux de Bronfenbrenner (1989) sur l'écologie humaine, ce modèle permet de regarder comment l'autodétermination est actualisée en premier lieu au sein des microsystèmes de la personne qui sont eux-mêmes imbriqués à l'intérieur de systèmes plus vastes méso, exo, macro qui orientent indirectement le degré d'autodétermination des personnes.

Suivant cette lecture, il ressort que le niveau d'autodétermination des personnes accompagnées dans leur milieu de vie dépend également de logiques méso (collectifs de travail, espaces de délibération entre pairs...) et macro (politiques publiques/NGP...) qui leur sont extérieures et sur lesquelles elles n'ont aucune prise directe. De la même manière que l'analyse du travail de *care* et émotionnel dans le milieu de vie des personnes a permis, à un niveau strictement micro, de saisir des micro-dynamiques de co-construction de l'intervention venant soutenir un processus d'autodétermination, l'approche prudentielle, nous invite quant à elle à analyser à un niveau davantage méso et macro les limites à l'autodétermination et à la co-construction de l'intervention par les collectifs.

Ainsi, « Tirer le fil de la prudence ou de la sagesse pratique » (Kueni, 2019) pour penser les spécificités de l'accompagnement à domicile des personnes vulnérabilisées par le handicap amène à être attentifs aux « menaces » qui pèsent sur le sens de l'action et à son potentiel d'émancipation.

Sur ce point, l'observation sur les différents terrains d'enquête, d'une réduction ou de la moindre présence d'espaces de délibération prudentielle vient entamer le soutien à la responsabilité professionnelle (Champy, 2009). Parce que l'activité prudentielle ou la sagesse pratique renvoie nécessairement à la dimension collective du travail, pour devenir un mode de

connaissance et d'action pertinent, l'activité prudentielle passe par des pratiques délibératives. De cette façon, l'incertitude des contextes d'action, pour être levée, appelle une *délibération* auprès de groupes de pairs (réseaux d'experts). C'est bien parce que la réponse ne coule pas de source qu'une délibération doit exister. La délibération entre professionnels suppose la maîtrise d'une culture professionnelle experte située à la croisée de savoirs abstraits et de modes de connaissances qui ne sont pas de simples applications de ces savoirs. Sur ce point précisément, sur la dimension collective du travail, il est ressorti globalement une absence de collectifs de travail et d'espaces de délibération capables de soutenir réellement l'autonomie et la responsabilité professionnelle et avec elle, celles des personnes.

Comme nos résultats ont pu le mettre en lumière, accompagner la personne vers une expression de ses préférences, de ses désirs suppose des prises de risques qui appellent en retour des délibérations entre pairs afin de peser sur les décisions prises et de consolider le jugement professionnel, et avec lui, le processus qui vise à accroître l'autodétermination des personnes. On retiendra que la mobilisation du paradigme de l'autodétermination ouvre à une écologie du handicap qui permet d'appréhender et de situer la personne vulnérabilisée par le handicap en tant que sujet de droits qui en fait un citoyen/ une citoyenne à part entière, dans sa pleine participation à la société. La place de la personne directement concernée dans ces délibérations est aussi un aspect que notre recherche vient questionner. Si les professionnel.le.s ont besoin d'espaces d'échanges et de prises de décision, dans quelle mesure les personnes y sont-elles associées, dans la perspective de la symétrisation des places et des savoirs recherchés dans ces contextes d'intervention ? Le jugement professionnel peut-il être partagé ?

2.4. Inclusion, droits sociaux et droits humains

Les services d'accompagnement à la vie sociale portent un modèle d'inclusion sociale. Cette dernière peut être entendue comme la possibilité, pour chacun.e, quelles que soient ses singularités ou déficiences, de bénéficier de l'ensemble des biens sociaux (Gardou, 2018). Les finalités de vie autonome et de liberté de faire ses propres choix soutiennent un modèle radical : celui des droits humains des personnes vulnérabilisés (Eyraud et Béal, 2021). Ici, l'objectif de protection est relégué derrière l'objectif d'émancipation, considérant que le « droit au risque » participe de la dignité d'un individu autonome (Rist et Bureau, 2018). Il s'agit d'inclure pleinement dans la société les personnes et de soutenir leur libre choix de vie, et ce quelles que soient leurs incapacités. Ce modèle est radical parce qu'il rompt avec la primauté de protection, mais aussi parce qu'il suppose que cette autodétermination est accessible malgré les déficiences, dans toutes les situations de handicap.

Notre enquête permet de tracer, en premier lieu, dans quelle mesure les services soutiennent l'inclusion, entendue comme accès aux droits sociaux et aux services de droit commun. En second lieu, elle permet d'explorer dans quelle mesure ils permettent aux personnes, si ce n'est de décider elles-mêmes, du moins de participer pleinement aux décisions concernant leur accompagnement. Les troubles psychiques, ici, s'immiscent dans les objectifs de co-construction de l'intervention. Nous avons vu, dans les sous-parties précédentes, quelles réalisations, mais aussi quelles limites rencontraient l'objectif de soutien à l'autodétermination dans ces services. Un certain nombre de supports sont mis en place par les professionnel.le.s pour répondre aux objectifs d'inclusion, de maintien dans le logement privé, d'atteinte des souhaits des personnes. A l'inverse, tout ce qui relève des reformulations ou des traductions des demandes, des étapes où les personnes doivent faire leurs preuves, vient borner les possibilités effectives des personnes d'atteindre leurs propres objectifs de vie.

Qu'en est-il du partage de pouvoir de décision sur les grands temps de l'accompagnement affectant, au-delà, le bénéfice de droits sociaux ? Bien que les professionnel.le.s soient soucieux de prendre en compte l'expertise des personnes directement concernées, le jugement professionnel reste prééminent. Dans le contexte d'une intervention fortement personnalisée et aux contours incertains, qui bouscule et fragilise leur posture, les professionnel.le.s expriment l'importance des échanges entre pairs, du soutien de l'équipe et de la hiérarchie. Les émotions et inquiétudes liées au « souci de l'autre » propre au travail de *care* provoquent également des déstabilisations, qui se présentent comme des épreuves largement solitaires. Les espaces de délibération, peu nombreux dans ce type de services, sont cruciaux pour les professionnel.le.s. Ces dernier.e.s cherchent aussi à partager la responsabilité qui leur incombe, considérant notamment la conciliation estimée difficile entre l'*empowerment* des usagers et le soutien à leur autodétermination d'une part, et les symptômes des troubles psychiques pouvant donner lieu à des conduites de mise en danger des personnes ou de leur entourage d'autre part. Enfin, elles cherchent à garder une part de contrôle sur les personnes qu'elles accompagneront, afin d'éviter les situations trop complexes, qui les mettraient en difficulté. Dans le contexte d'une relation très individualisée, et même personnalisée avec les personnes accompagnées, de modalités d'intervention engageantes également lorsqu'il s'agit de se rendre au domicile des personnes, les professionnel.le.s cherchent à conserver une marge de manœuvre pour éviter les situations estimées compliquées. Ces pratiques semblent ainsi répondre à un besoin de partage de responsabilité d'un accompagnement fortement personnalisé, réalisé dans un contexte d'incertitude, où les manifestations des troubles psychiques ont leur place. Ce besoin d'espaces d'échange et de décision entre professionnel.le.s se concrétise par des réunions de synthèse en dehors de la présence des personnes accompagnées, mais aussi par la mise en

place, dans certains sites d'enquêtes, de commission d'admission, évaluant les questions « d'entrée » et de « sortie » des services.

Mais cependant, ces espaces de délibération tiennent dans le même temps à distance les personnes accompagnées des définitions des situations et des prises de décision. Dans certains services, une réflexion est menée sur la manière de convoquer davantage l'expertise usagère dans les espaces formels de délibération, tels que les réunions de synthèse. Les pratiques d'invitation systématique des personnes accompagnées dans ces réunions manifestent un tel souci, sans pour autant résoudre les difficultés des participations et adhésions de façade, dans le cadre d'espaces et de styles d'interaction qui restent bien moins maîtrisés par les personnes accompagnées que par les professionnel.le.s. Les débuts et fin d'accompagnement sont des moments particulièrement sensibles. Si certains services accueillent inconditionnellement une fois la notification de la MDPH obtenue, conformément à leur vocation, d'autres redoublent les procédures dans le cadre de « magistratures sociales » internes, où s'exerce une « expertise sur autrui », c'est-à-dire « l'existence d'un savoir spécialisé appliqué à une situation ou une personne jugée problématique, mais aussi en aval le fait qu'une *décision* d'allocation de droits en découle » (Lima, 2013b). Les usagers, et plus encore les proches-aidants, sont absents de ces magistratures sociales où se négocient, entre professionnel.le.s, les décisions relatives aux débuts et fin d'accompagnement. Ces magistratures sociales internes, ainsi, répètent les procédures d'accès aux droits. Tandis que les personnes ont obtenu une notification les orientant vers un service, ayant elle-même donné lieu à un jugement professionnel dans le cadre d'une magistrature sociale (la CDAPH), le service s'octroie la possibilité de retirer le bénéfice de ce droit. Des droits déjà « vulnérables », ainsi que les qualifie Anne Revillard (2020), sont ainsi encore « fragilisés » dans leur mise en œuvre. Ces procédures de refus sont toutefois loin d'être généralisées. Sur la plupart des sites d'enquête, les personnes sont accueillies de façon assez systématique une fois la notification MDPH obtenue, et même dans certains cas en amont de cette dernière. Cependant, toutes les pratiques consistant à demander aux personnes de « faire leurs preuves », de manifester « motivations » et « projets », tendent à fragiliser les droits sociaux en introduisant de subtiles formes de conditionnalité. Celles-ci se concrétisent, notamment, par des décisions de fin d'accompagnement – mettant fin, là-aussi, au bénéfice du droit – ou à des pressions vers la « sortie ».

Notre enquête montre ainsi des accompagnements incontestablement soucieux de soutenir les personnes dans leurs choix et leur milieu de vie, ainsi que d'associer les expertises usagères aux délibérations nécessaires au jugement professionnel. Elle montre aussi tous les défis et les difficultés que rencontrent ces objectifs, et quelles sont les pratiques qui

viennent limiter ou fragiliser le plein accès aux droits sociaux et le plein exercice des droits humains pour les personnes en situation de handicap psychique.

Bibliographie

ABALLEA François, 2012, *Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale*, Toulouse, Octarès éd, Collection Le travail en débats.

ABBOTT ANDREW, 1988. *The System of Professions : A Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago : University of Chicago Press. 435 p.

ADAM Charles-Eric, **BRUN** François, **PELISSE** Jérôme, 2013, « Qualifier et interpréter, aligner et hésiter. Du jugement à l'expertise », in **Lima** Léa (dir.), *L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements*, Bruxelles, P.I.E. Peter Lang, p. 127- 144.

ADLOFF Charlène, 2018, « 'Aller vers' pour lier les personnes à la marge », *Vie Sociale et Traitements*, n° 139, p. 5-12.

ALBRECHT Gary L., 2014, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politique et expérience*, Belgique, De Boek.

ALBRECHT G, **RAVAUD** JF, **STIKER** HJ, 2001, « L'émergence des Disability Studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol.19, n°4, pp.43-73.

ARGOUD Dominique, **BECQUEMIN** Michèle, **COSSE** Claire, **OLLER** Anne-Claudine (dir), 2017, *Les Nouvelles figures de l'usager. De la domination à l'émancipation*, Rennes, Presses de l'EHESP, Coll. Politiques et interventions sociales, 225p.

ASTIER Isabelle, 1995, « Du récit privé au récit civil: la construction d'une nouvelle dignité ? », *Lien social et Politiques*, 34, p. 121- 130.

ASTIER Isabelle, 1997, *Revenu minimum et souci d'insertion*, Paris, Desclée de Brouwer, Sociologie économique, 276 p.

ASTIER Isabelle, 2000, « Présentation », *Droit et Société*, 44(1), p. 85- 89.

ASTIER Isabelle, 2007, *Les nouvelles règles du social*, Paris, PUF.

ASTIER Isabelle, 2009, « Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale », *Informations sociales*, 152(2), p. 52- 58.

ASTIER Isabelle, 2010, *Sociologie du social et de l'intervention sociale: domaines et approches*, Paris, Armand Colin, 128, 126 p.

ASTIER Isabelle, **DUVOUX** Nicolas (dir.), 2006, *La société biographique, une injonction à vivre dignement*, Paris, Harmattan, Logiques sociales, 212 p.

AVRIL Christelle, **SCHWARTZ** Olivier, 2014, *Les aides à domicile: un autre monde populaire*, Paris, La Dispute.

BAILLERGEAU Evelyne, 2016, « « Aller-vers » les populations en rupture. Les enjeux théoriques et pratiques de la notion d'outreach appliquée à la lutte contre les exclusions et la précarité », in **SOULET** Marie-Hélène (dir.), *Les nouveaux visages du travail social*, Fribourg Academic Press, p. 145-164.

BABY-COLLIN Virginie, **CORTES** Geneviève (dir.), 2019, « Approches multisituées », *Espaces et sociétés*, 178.

BACQUE Marie-Hélène, **BIEWENER** Carole, 2013, *L'empowerment, une pratique émancipatrice*, La Découverte, Paris, La Découverte, Politique et sociétés.

BEAUD Stéphane, **WEBER** Florence, 2003, *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*, Nouv. ed, Paris, Ed. Découverte, Guides grands repères, 356 p.

BECKER Howard S., 1985, *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, A.M Métailié.

BELLOT Céline, **JETTE** Christian, **BRESSON** Maryse (dir.), 2013, *Le travail social et la nouvelle gestion publique*, Québec (Québec), Presses de l'Université du Québec, Collection Problèmes sociaux & interventions sociales, 245 p.

BENELLI Natalie, **MODAK** Marianne, 2010, « Analyser un objet invisible : le travail de care », *Revue française de sociologie*, 51(1), p. 39- 60.

BERTRAND Louis, 2012, « Situations et problématiques : le travail d'une magistrature sociale par ses mots », *Droit et société*, 82(3), p. 603- 620.

BESSIN Marc, 2005, « Le travail social est-il féminin ? », in **Ion** Jacques (dir.), *Le travail social en débat[s]*, Paris, La Découverte, p. 152- 169.

BESSIN Marc, 2009, « La division sexuée du travail social », *Informations sociales*, 152(2), p. 70- 73.

BESSIN Marc, 2014, « Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care », *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines [En ligne]*, 20.

BIDET Alexandra, 2011, *L'engagement dans le travail. Qu'est-ce que le vrai boulot ?* Coll. Le lien social, Ed. PUF, 428 p.

BODIN Romuald, 2018, *L'institution du handicap: esquisse pour une théorie sociologique du handicap*.

BORKMAN Thomasina, 1976, « Experiential Knowledge : a new concept for the analysis of self-help groups », *Social Service Review*, 50(3), p. 445- 456.

BOUCHER Normand, 2021, « Handicap, autodétermination et recherche émancipatrice : les Disability Studies », in **Petiau** Anne (dir.), *De la prise de parole à l'émancipation des usagers. Recherches participatives en intervention sociale*, Paris, Presses de l'EHESP, Regards croisés, p. 149- 168.

BRESSON Maryse, 2006, *La psychologisation de l'intervention sociale: mythes et realites*, Paris, L'Harmattan.

BREVIGLIERI Marc, 2014, « L' "épuiement capacitaire" du sans-abri comme urgence ? », *Rhuthmos : Plateforme internationale et transdisciplinaire de recherche sur les rythmes dans les sciences, les philoAstrids et les arts*.

BRONFENBRENNER Urie, 1989, Ecological systems theory. *Annals of Child Development*, 6, 187–249.

BRUN François, **LIMA** Léa, 2013, « Les formes de rationalisation dans les politiques sociales individualisées », in **Lima** Léa (dir.), *L'expertise sur autrui: l'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements*, Bruxelles, PIE-Peter Lang, Action publique, p. 25- 37.

BUREAU Marie-Christine, **RIST** Barbara, **LIMA** Léa, **TROMBERT** Christophe, 2013, « La traduction de la demande d'aide sociale : les cas du handicap et de l'insertion des jeunes », *Revue française d'administration publique*, 145(1), p. 175- 188.

CAMPEON Arnaud, **LE BIHAN** Blanche, **MARTIN** Claude, 2012, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux », *Vie sociale*, 4, p. 111- 127.

CANTELLI Fabrizio, **GENARD** Jean-Louis (dir.), 2007, *Action publique et subjectivité*, Paris, LGDJ, Droit et société, 259 p.

CASTEL Robert, 1998, *Les sorties de la toxicomanie*, Editions universitaires de Fribourg, Fribourg.

CASTEL Robert, **HAROCHE** Claudine, 2001, *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi. Entretien sur la construction sociale de l'individu moderne*, Paris, Fayard.

CHAMPY Florent, 2012, *La sociologie des professions*, 2e éd. [mise à jour], Paris, PUF, Quadrige.

CHAUVIÈRE Michel, 2010, *Trop de gestion tue le social: essai sur une discrète chalandisation*, Paris, Découverte.

CHAUVIÈRE Michel, 2015, « Le travail social sur la sellette », *Revue Projet*, N° 346(3), p. 25- 30.

CHOPART Jean-Noël, 1996, « Le travail social face aux mutations économiques », *Revue des politiques sociales et familiales*, 44(1), p. 23- 36.

CINGOLANI Patrick, 2014, *Révolutions précaires. Essai sur l'avenir de l'émancipation*, Paris, PUF.

CINGOLANI Patrick, 2014, « Chapitre 1. Travail précaire, précaires et résistances », in **Calderón** José-Angel, **Cohen** Marie (dir.), *Qu'est-ce que résister ? : Usages et enjeux d'une catégorie d'analyse sociologique*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, Le regard sociologique, p. 27- 38.

CONDEMINE Marie, CANCEIL Olivier, 2021, « « Mon GPS » : anticiper pour mieux consentir », *Pratiques en sante mentale*, 67(4), p. 83- 92.

COUSIN Olivier, RUI Sandrine, 2011, « La méthode de l'intervention sociologique. Evolutions et spécificités », *Revue française de science politique*, 61(3), p. 513- 532.

COUTURIER Yves, SALLES Mylène, BELZILE Louise, 2012, « Contribution des proches aidants à la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie », *Vie sociale*, 4(4), p. 63- 80.

CRICHTON Paul, CAREL Havi, KIDD Ian James, 2017, « Epistemic injustice in psychiatry », *BJPsych Bulletin*, 41, p. 65- 70.

DAVIDSON Larry, RAKFELDT Jaak, STRAUSS John S, 2010, *The roots of the recovery movement in psychiatry: lessons learned*, Chichester, Wiley-Blackwell.

DE CERTEAU Michel, 1990, *L'invention du quotidien. Tome 1 : Arts de faire*, Paris, Gallimard.

DEBOUT Christophe, 2012, « Compliance », in *M. Formarier, L. Jovic (dir.), Les concepts en sciences infirmières*, Hors Collection.

DECHAUX Jean-Hugues, 1995, « Les services dans la parenté : fonctions, régulations, effets », in *Faire ou faire-faire ? Famille et services. Sous la direction de Jean-Claude Kaufmann*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

DELAVALOIRE Carmen, HEIJBOER Claire, MOISAN Hervé, PETIAU Anne, 2021, « Vers l'autodétermination en santé mentale par la symétrisation des places et des savoirs », in **Petiau Anne** (dir.), *De la prise de parole à l'émancipation des usagers. Recherches participatives en intervention sociale*, Rennes, Presses de l'EHESP, Regards croisés, p. 59- 81.

DEMAILLY Lise, 2011, « Les nouveaux managements et la question de l'autonomie professionnelle », *L'information psychiatrique*, 87(6), p. 467- 474.

DEMAILLY Lise, 2015, « Effets et sens des exigences d'"horizontalité" dans le champ de la santé mentale », in **Payet Jean-Paul, Purenne Anaïk** (dir.), *Tous égaux ! Les institutions à l'ère de la symétrie*, Paris, L'Harmattan, p. 235- 259.

DEMAILLY Lise, 2014, « Les médiateurs pairs en santé mentale », *La nouvelle revue du travail*, n°5.

DEMAILLY Lise, AUTES Michel, 2012, *La politique de santé mentale en France. Acteurs, instruments, controverses*, Paris, Armand Colin, Recherches, 234 p.

DEMAILLY Lise, DEMBISKY Olivier, DECHAMP-LE ROUX Catherine, 2014, *Les équipes mobiles en psychiatrie et le travail de disponibilité*, Montrouge, John Libbey Eurotext.

DEMAILLY Lise, GARNOUSSI Nadia, 2016, *Aller mieux. Approches sociologiques*, Presses Universitaires du Septentrion.

DEUTSCH Claude, 2017, « *Je suis fou, et vous ?* » : plaidoyer pour la cause des personnes en souffrance psychique.

DJAOUI Elian, 2004, *Intervenir au domicile*, Rennes, Éditions ENSP.

DOUCET Marie-Chantal, 2016, « L'individu en travail : du mal-être existentiel à l'aller mieux ? », in **Demilly** Lise, **Garnoussi** Nadia (dir.), *Aller mieux. Approches sociologiques*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, p. 49- 60.

DOURLENS Christine, 2000, « Action collective, engagements privés : la régulation par les chartes », in **Micoud** André, **Peroni** Michel (dir.), *Ce qui nous relie*, Paris, L'Aube, p. 317- 332.

DUBAR Claude, 1991, *La socialisation : construction des identités sociales et professionnelles*, Armand Colin, Paris.

DUBET François, 2002, *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, 421 p.

DUBET François, **WIEVIORKA** Michel, 2016, « L'intervention sociologique », *Lien social et Politiques*, 75, p. 38- 45.

DUTOIT Martine, 2008, *L'advocacy en France: un mode de participation active des usagers en santé mentale*, Rennes, Presses de l'École des hautes études en santé publique, Politiques et interventions sociales.

DUVOUX Nicolas, 2009, *L'autonomie des assistés*, Paris, Presses Universitaires de France, Le Lien social.

EHRENBERG Alain, 2012, *Le culte de la performance*.

ELIAS Norbert, 2018, *La société des individus*.

EMERSON Robert M., **MESSINGER** Sheldon, 2012, « Micro-politique du trouble. Du trouble personnel au problème public », in **Cefaï** Daniel, **Terzi** Cédric (dir.), *L'expérience des problèmes publics*, Paris, EHESS, p. 57- 81.

EYRAUD Benoît, **BEAL** Arnaud, 2021, « Le processus d'ancrage territorial des droits humains : l'exemple de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées », *Annales de géographie*, 737(1), p. 86- 111.

EYRAUD Benoît, **CASAMAYOU** Pierre-Henri, **MARQUE** Siegfried, 2021, « “Représentations civiles” : un dispositif socio-artistique participatif », in **Petiau** Anne (dir.), *De la prise de parole à l'émancipation des usagers. Recherches participatives en intervention sociale*, Paris, Presses de l'EHESS, Regards croisés, p. 215- 238.

EYRAUD Benoît, **SAETTA** Alexandre, **TARAN** Iulian, **COBBAUT** Jean-Philippe, 2018, « La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH », *Participations*, 22(3), p. 109- 138.

EYRAUD Benoît, **SAETTA** Alexandre, **TARTOUR** Tonya, 2018, « Introduction. Rendre effective la participation des personnes en situation de handicap », *Participations*, 22(3), p. 5- 28.

FRANSSEN Abraham, **CHAUMONT** Jean-Marc, **VAN CAMPENHOUDT** Luc, 2005, *La méthode d'analyse en groupe*, Dunod, Paris.

FRICKER Miranda, 2007, *Epistemic Injustice. Power and the ethics of knowing*, Oxford, Oxford University Press.

FRICKER Miranda, 2008, « Forum on Miranda Fricker's Epistemic Injustice : Power and the Ethics of Knowing », *Theoria*, 61, p. 69- 71.

GARDELLA Édouard, 2016a, « Accompagner sans fin », *SociologieS*.

GARDELLA Édouard, 2016b, « Accompagner sans fin. Épreuves temporelles dans les hébergements sociaux de longue durée », *SociologieS*.

GARDELLA Edouard, 2016c, « Temporalités des services d'aide et des sans-abri dans la relation d'urgence sociale », *Sociologie*, Vol. 7(3), p. 243- 260.

GARDELLA Edouard, **CEFAÏ** Daniel, 2011, « La morale de l'urgence sociale. Une enquête au Samu social de Paris », *Empan*, n° 84(4), p. 18- 24.

GARDIEN Eve, 2017, « Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? », *Vie sociale*, 20, p. 31- 44.

GARDIEN Eve, 2019a, « Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs », *Vie sociale*, 25- 26, p. 95- 112.

GARDIEN Ève, 2019b, « Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs », *Vie sociale*, 25- 26(1- 2), p. 95- 112.

GARDOU Charles, 2018, *La société inclusive, parlons-en !*, Toulouse, Erès.

GARNOUSSI Nadia, 2012, « Une maladie comme une autre ? Logiques de redéfinition de la dépression et du vécu dépressif », *Lien social et politiques*, 67, p. 17- 32.

GENARD Jean-Louis, 2007, « Capacités et capacitation : une nouvelle orientation des politiques publiques ? », in **Genard** Jean-Louis, **Cantelli** Fabrizio (dir.), *Action publique et subjectivité*, Paris, LGDJ, Droit et société, p. 41- 64.

GENARD Jean-Louis, **CANTELLI** Fabrizio, 2008, « Êtres capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques », *SociologieS*.

GIRAUD Olivier, **OUTIN** Jean-Luc, **RIST** Barbara, 2019, « La place des aidants profanes dans les politiques sociales, entre libre choix, enrôlements et revendications », *Revue française des affaires sociales*, 1.

GIULIANI Frédérique, 2015, « Pactes et arrangements dans l'accompagnement. Qualités sociales et tensions d'un schème relationnel », in *Les nouveaux visages du travail social*, Presses universitaires de Fribourg, Fribourg, p. 75- 90.

GODRIE Baptiste, 2016, « Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale », *Revue française des affaires sociales*, 6.

- GODRIE** Baptiste, 2017, « Vivre n'est pas (toujours) savoir », *Santé mentale*, 220, p. 38- 42.
- GOFFMAN** Erving, 1968, *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris, Éditions de Minuit.
- GOFFMAN** Erving, 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit.
- GOFFMAN** Erving, 1998, *Les rites d'interaction*, Paris, Ed. de Minuit, Le sens commun, 230 p.
- GRAND** David, 2020, « L'expérience de l'intervention à domicile. De l'intrusion à la protection des personnes », in *Les territoires de l'intervention à domicile. Regards croisés France-Québec*, Paris, L'Harmattan, p. 163- 176.
- GREACEN** Tim, **JOUËT** Emmanuelle, 2019, *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie: rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, Nouvelle éd. actualisée, Toulouse, Érès éditions.
- GUILBERT** Amandine, **OVERNEY** Laetitia, **ELIÇABE** Rémi, 2016, « « Allô, ici c'est Dominique Janvier du CHRS L'Olivier » », *SociologieS*.
- HARAWAY** Donna Jeanne, 2020, *Vivre avec le trouble*, traduit par **García** Vivien, Vaulx-en-Velin, Editions des mondes à faire.
- HEFTER** Caroline, 2012, « Contrepoint-Evaluation : l'expertise des usagers ». *Informations sociales* n°174
- HEICHETTE** Simon, 2019, *Les cadres salariés du secteur social et médico-social. Quand le managérialisme instrumentalise l'encadrement*, Ph.D. thesis, Angers, Angers, 646 p.
- HEIJBOER** Claire, 2021, L'Usagent : participation des personnes, expertise usagère et refondation du travail social français. *Écrire le social*, 3, 19-29.
- HEIJBOER** Claire, 2019, *L'expertise usagère : un défi pour les institutions sociales et médico-sociales du 21ème siècle. L'Usagent et le Maïeuticien*, thèse de doctorat en Sciences de l'éducation, Paris, Université Paris Descartes.
- HOCHSCHILD** Arlie Russell, 2003, « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale », *Travailler*, 9(1), p. 19- 49.
- HONNETH** Axel, 2000, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Editions du Cerf.
- HURTEBISE** Roch, 2015, « Participation des usagers, individualisation et institutionnalisation des savoirs d'expérience », *Rhizome*, 58.
- ION** Jacques (dir.), 2005, *Travail social et « souffrance psychique »*, Paris, Dunod.
- JEANTET** Aurélie, 2018, *Les émotions au travail*, Paris, CNRS éditions.
- JETTE** Christian, **LENZI** Françoise(dir.), 2020, *Les territoires de l'intervention à domicile. Regards croisés France-Québec*, Paris, L' Harmattan.

JETTE Christian, **VAILLANCOURT** Yves, 2011, « Social Economy and Home Care Services in Quebec: Co-Production or Co-Construction? », *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 22(1), p. 48- 69.

KIDD Ian James, **CAREL** Havi, 2017, « Epistemic Injustice and Illness », *Journal of Applied Philosophy*, 34(2).

KUENI Morgan, 2019, *Le travail social sous l'œil de la prudence*. Res Socialis. Bale / Lausanne, Schwabe Verlag / Editions HETSL : 294.

LASCOUMES Pierre, **LE GALES** Patrick, 2012, *Sociologie de l'action publique*, 2e éd, Paris, A. Colin, 128.

LE BOSSE Yann, 2003, « De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment », *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), p. 30- 51.

LEBLANC Stephanie, **KINSELLA** Elizabeth Anne, 2016, « Toward Epistemic Justice : a Critically Reflexive Examination of “Sanism” and Implications for Knowledge Generation », *Studies in Social Justice*, 10(1), p. 59- 78.

LE GOFF Jean-Louis, 2014, « La réflexivité dans les dispositifs d'accompagnement : implication, engagement ou injonction ? », *¿ Interrogations ?*, n°19.

LENZI Catherine, 2020, « Les métiers du domicile : les ressorts adaptatifs, relationnels et émotionnels de la professionnalité », in C. Jetté et C. Lenzi (dir.), *L'Harmattan*, Coll. Logiques sociales

LENZI Catherine, **MILBURN** Philippe, 2019, « La dimension discrétionnaire de l'éducation sous contrainte : une analyse sociologique des compétences prudentielles et émotionnelles », *Le travail social sous l'œil de la prudence*, Dir. Morgane Kueni, Coll. Res Socialis

LENZI Catherine, 2018, « Mobiliser des ressorts d'action informels et délibérer : la construction de la professionnalité à domicile », *L'accompagnement du handicap à domicile : enjeux moraux, sociaux et politiques*, Presses Universitaires de Grenoble (P.U.G)

LENZI Catherine, 2016, « Une approche ethnographique des Centres éducatifs fermés : méthode, enjeux scientifiques et retours sur la formation », *Sociétés et jeunesse en difficulté* [En ligne], N°16 | Printemps.

LENZI Catherine, 2014, « Désinstitutionnalisation », in *Laurent Ott et Stéphane Rullac, (dir.) Dictionnaire pratique du travail social*, Paris, Dunod.

LIBOIS Joëlle, 2013, *La part sensible de l'acte*, Geneva, Editions IES.

LIMA Léa (dir.), 2013a, *L'expertise sur autrui: l'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements*, Bruxelles ; New York, P.I.E. Peter Lang, Collection « Action publique », 242 p.

- LIMA** Léa, 2013b, « Introduction », in **Lima** Léa (dir.), *L'expertise sur autrui: l'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements*, Bruxelles, PIE-Peter Lang, Action publique, p. 11- 22.
- LOISON-LERUSTE** Marie, **PETIAU** Anne, 2018, « La recherche-action dans le champ de la lutte contre les exclusions : un dispositif en tension », *Sociologies Pratiques*, 37, p. 81- 90.
- LOVELL** Anne M., **TROISOEUF** Aurélien, **MORA** Marion, 2009, « Du handicap psychique aux paradoxes de sa reconnaissance : éléments d'un savoir ordinaire des personnes vivant avec un trouble psychique grave », *Revue française des affaires sociales*, 1- 2, p. 209- 227.
- MARCUS** Georg, 2010, « Ethnographie du/dans le système-monde. L'émergence d'une ethnographie multisituée », in *L'engagement ethnographique*, p. 371- 395.
- MARTUCCELLI** Danilo, 2019, « Les épreuves, ou comment décrire la vie sociale à échelle humaine », *Sociographe*, N° Hors série 12(5), p. 19- 41.
- MASSE** Manon et al. 2020, *Accessibilité et participation sociale. Vers une mise en œuvre de la CDPH*, Geneva, Editions IES.
- MEAD** George Herbert, 1963, *L'esprit, le soi et la société*, Paris, Presses Universitaires de France.
- MERCIER** Arnaud, 2021, « Retournement du stigmat », *Publictionnaire. Dictionnaire encyclopédique et critique des publics*.
- MOISAN** Hervé 2014, « L'identité du GEM-Equilibre du Chesnay des Yvelines (2006-2013) : changer en demeurant soi-même », *Contact. Le bulletin de la délégation UNAFAM du Val d'Oise*, n° 22.
- MOLINA** Yvette, 2014, « Nouvelle gestion publique et recomposition professionnelle dans le secteur social », *Pensée plurielle*, 36(2), p. 55- 66.
- MOLINIER** Pascale, **LAUGIER** Sandra, **PAPERMAN** Patricia, 2009, *Qu'est-ce que le care? souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot.
- MOUGEOT** Frédéric, 2019, *Le travail des infirmiers en hôpital psychiatrique*, Ph.D. thesis.
- MOUGEOT** Frédéric, 2020, « L'emprise en psychiatrie : permanence et métamorphose », *Nouvelle revue de psychosociologie*, 29(1), p. 185- 194.
- MOUGEOT** Frédéric, **Benetos** Elsa, **Simon** Antoine, 2021, "Apprendre (de) la violence en hôpital : directives anticipées et violence des soins", *Rhizome*, n° 80-81.
- NEVEU** Erik, 1996, *Sociologie des mouvements sociaux*, Paris, Editions La Découverte, Repères, 122 p.
- NINACS** William, 1995, « Empowerment et service social : approches et enjeux », *Service social*, vol. 44, n°1, p. 69-93.
- NOWIK** Laurent, **THALINEAU** Alain, 2014, *Vieillir chez soi: les nouvelles formes du maintien à domicile*, Rennes, PUR, Le sens social.

NUSSBAUM Martha Craven, 2007, *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*, 1. Harvard Univ. Press paperback ed, Cambridge, Mass., Belknap Press, The Tanner lectures on human values, 487 p.

PAPERMAN Patricia, 2013, *Care et sentiments*, Paris, Presses universitaires de France, Care studies.

PAPERMAN Patricia, **LAUGIER** Sandra (dir.), 2005, *Le souci des autres: éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, Raisons pratiques : épistémologie, sociologie, théorie sociale, 348 p.

PATTARONI Luca, 2009, « Le care est-il institutionnalisable? Quand la politique du care “émousse” son éthique », in *Le souci des autres*, Paris, EHESS, p. 209- 233.

PAYET Jean-Paul, **PURENNE** Anaïk (dir.), 2015, *Tous égaux ! Les institutions à l'ère de la symétrie*, Paris, L'Harmattan.

PEETERS Hugues, **CHARLIER** Philippe, 1999, « Contributions à une théorie du dispositif », *Hermes, La Revue*, 25(3), p. 15- 23.

PETIAU Anne, 2021, « Introduction », in *De la prise de parole à l'émancipation des usagers. Recherches participatives en intervention sociale*, Rennes, Presses de l'EHESS, Regards croisés, p. 17- 32.

PETIAU Anne, **HEIJBOER** Claire, **MOISAN** Hervé, 2021, « Entre désir de symétrie et production de l'ignorance en santé mentale : le cas des services d'intervention à domicile et dans les milieux de vie », in *Lucidités subversives. Dialogues entre savoirs et disciplines sur les injustices épistémiques*, Québec, Sciences et bien commun.

PETIAU Anne, **RIST** Barbara, 2019, « Dilemmes moraux et conflictualités autour des frontières du care entre aidé·e·s et aidant·e·s rémunéré·e·s », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 133- 157.

POLS Jeannette, 2006, « Washing the citizen : Washing, cleanliness and citizenship in mental health care », *Culture, medicine and psychiatry*, 30, p. 77- 104.

PRIESTLEY Mark, 1999, *Disability politics and community care*, London ; Philadelphia, J. Kingsley, 256 p.

PUECH Isabelle, **TOUAHRIA-GAILLARD** Abdia, 2018, *L'accompagnement du handicap à domicile : enjeux moraux, sociaux et politiques*, Fontaines, Presses universitaires de Grenoble.

RANCIERE Jacques, 2012, « La méthode de l'égalité. Entretien avec Laurent Jeanpierre et Dork Zabunyan », *Raison présente*, 184(1), p. 131- 135.

RAPPAPORT Julian, 1987, « Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology », *American Journal of Community Psychology*, 15(2), p. 121- 148.

RAVON Bertrand, 2009, « Repenser l'usure professionnelle des travailleurs sociaux », *Informations sociales*, 152, p. 60- 68.

RAVON Bertrand, **LAVAL** Christian, 2005, « Relation d'aide ou aide à la relation ? », in **Ion** Jacques (dir.), *Le travail social en débat(s)*, Paris, La Découverte, p. 235- 250.

RAVON Bertrand, **VIDAL NAQUET** Pierre, 2014, « Épreuve de professionnalité », in *Dictionnaire des risques psychosociaux*, Paris, Seuil, p. 268- 272.

RAVON Bertrand, **VIDAL-NAQUET** Pierre, 2016, « L'épreuve de professionnalité : de la dynamique d'usure à la dynamique réflexive », *SociologieS*.

RAVON Bertrand, **PICHON** Pascale, **FRANGUIADAKIS** Spyros & **LAVAL** Christian, 2000, « « Aller à la rencontre » : l'engagement des professionnels et bénévoles de l'aide auprès des « personnes en souffrance » », in Micoud A. & M. Peroni (dir.), *Ce qui nous relie*, La Tour-d'Aigues, L'Aube, p. 71-87.

RENAULT Emmanuel, 2004, *L'expérience de l'injustice: reconnaissance et clinique de l'injustice*, Paris, Découverte, Armillaire, 412 p.

REVILLARD Anne, 2020, *Des droits vulnérables. Handicap, action publique et changement social*, Paris, Presses de Sciences Po.

RICOEUR Paul, 2005, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Gallimard, Folio Essais.

RIST Barbara, **BUREAU** Marie-Christine, 2018, « Le droit au risque pour les personnes handicapées. Débats et pratiques », in **Rist** Barbara, **Rouxel** Sylvie (dir.), *Tous autonomes ! Injonction des politiques sociales ou fabrication collective ?*, Villeneuve d'Asq, Presses du Septentrion, p. 47- 60.

RIST Barbara, **ROUXEL** Sylvie, 2018, *Tous autonomes ! Injonction des politiques sociales ou fabrication collective ?*, Villeneuve d'Asq, Presses du Septentrion.

RIVEST Marie-Pier, 2014, , in **Doucet** Marie-Chantal, **Moreau** Nicolas (dir.), *Penser les liens entre santé mentale et société. Les voies de la recherche en science sociales*, Presses de l'Université du Québec, Problèmes sociaux et interventions sociales.

ROUFF Katia, 2006, « Services d'accompagnement à la vie sociale. Une façon de vivre comme les autres », *Lien social*, 808, p. <https://www.lien-social.com/-808->.

SCHNITZLER Marie, 2019, « Handicap, vieillissement et vieillesse. Revue de la littérature à partir de la France », *Gérontologie et société*, 41 / 159(2), p. 45- 60.

SCHÖN Donald A., 1994, *Le praticien réflexif. A la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*, Logiques Editions, Montréal.

SCHÜTZ Alfred, 1987, *Le Chercheur et le quotidien. Phénoménologie des sciences sociales*, Paris, Librairie des méridiens, Klincksieck.

SEN Amartya, 2010, *The idea of justice*, London, Penguin, 468 p.

SOULET Marc-Henry, 2005, « Une solidarité de responsabilisation ? », *Le Travail Social en Débat(s)*.

- SOULET** Marc-Henry, 2007, « Une reconnaissance du travail social palliatif », *Dépendances*, 3, p. 14- 18.
- STONE** Emma, **PRIESTLEY** Mark, 1996, « Parasites, Pawns and Partners: Disability Research and the Role of Non-Disabled Researchers », *The British Journal of Sociology*, 47(4), p. 699.
- SUE** Roger, 2016, *La contresociété*, Paris, LLL.
- TOURAINÉ** Alain, 1978, *La voix et le regard*, Paris, Seuil, Sociologie permanente, 309 p.
- TOURAINÉ** Alain, 1973, *Production de la société*, Paris, Seuil.
- TOURAINÉ** Alain, 1965, *Sociologie de l'action*, Paris, Seuil.
- TOURAINÉ** Alain, 2016, *Le nouveau siècle politique*, Paris, Seuil.
- TOURETTE-TURGIS** Catherine, **THIEVENAZ** Joris, 2014, « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche », *Savoirs*, 2(35), p. 9- 48.
- TRONTO** Joan, 2009, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte.
- VELPRY** Livia, 2004, « Ce que disent les personnes confrontées à un trouble mental grave », in **Joubert** Michel (dir.), *Santé mentale, ville et violences*, Eres, Toulouse, p. 35- 60.
- VIDAL-NAQUET** Pierre A., 2009a, « Maladie mentale, handicap psychique : un double statut problématique », *Vie sociale*, 1, p. 13- 29.
- VIDAL-NAQUET** Pierre A., 2009b, « Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui ? Le projet entre injonction et inconditionnalité », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 47(3), p. 61- 76.
- VILLE** Isabelle, **FILLION** Emmanuelle, **RAVAUD** Jean-François, 2015, *Introduction à la sociologie du handicap*, Paris, De Boeck.
- VIRAT** Maël, **LENZI** Catherine, 2018, *La place des émotions dans le travail socio-éducatif*, in *Sociétés et jeunesse en difficulté*, [En ligne], numéro 20
- VISINTAINER** Sabine, **MONCEAU** Madeleine, 2005, « Le mouvement des usagers en santé mentale. Introduction et repères historiques », in **Furtos** Jean, **Laval** Christian (dir.), *La santé mentale en acte. Clinique et politique*, Eres, Toulouse.
- WEBER** Max, 1995, *Economie et société. Tome 1*, Paris, Plon.
- WITORSKI** Richard, 2013, « Savoir professionnel », in **Jorro** Anne (dir.), *Dictionnaire des concepts de la professionnalisation*, De Boeck Supérieur, p. 283- 285.

Pistes pratiques pour la réflexion et l'action

Notre recherche montre que les finalités de co-construction de l'intervention, de soutien à la participation et à l'autonomie de vie et de décision des personnes en situation de handicap psychique rencontrent un certain nombre de limites et génèrent des épreuves spécifiques pour chacune des classes d'acteur. Il serait illusoire de penser que quelques préconisations suffiraient à dépasser ceux-ci. Aussi, avons-nous envisagé, au l'issue de cette recherche, d'orienter davantage sur des pistes pratiques pour la réflexion et l'action que sur l'élaboration de recommandations stricto sensu, qui pourraient notamment être assimilées à des recommandations de « bonnes pratiques ». Ces orientations peuvent concerner des pratiques déjà en œuvre sur l'un des terrains partenaires ou dans d'autres services, ou être imaginées comme de nouvelles actions possibles par le groupe. Dans tous les cas, ces pistes visent avant tout à soutenir la réflexivité de tous les acteurs impliqués, en imaginant des actions qui seraient susceptibles d'améliorer des problématiques repérées dans la recherche, en identifiant des pratiques et des ressources déjà existantes qui apparaissent soutenantes pour les dynamiques recherchées. Ces pistes pratiques, qui visent à soutenir la co-construction de l'intervention, ont été élaborées avec l'équipe mixte d'Ile-de-France et le groupe d'utilisateur.e.s, de proches-aidant.e.s et de professionnel.le.s au cours des troisième (analyse en groupe) et quatrième (élaboration des supports d'application) phases de la recherche. Une partie d'entre elles sont présentées dans les vidéos de formation et d'auto-formation.

Les temporalités fortes de l'accompagnement : début, fin et durée

Bien que prévu par les textes comme permanent, temporaire ou séquentiel, l'accompagnement proposé par les services d'intervention dans le milieu de vie est la plupart du temps envisagé comme temporaire, se terminant une fois les objectifs d'intervention – tels que formulés ou au moins validés par les professionnel.le.s – atteints. Or, la « sortie » ou la fin de prise en charge par ces services s'est dévoilée, au cours de notre recherche, comme une véritable difficulté et épreuve morale pour l'ensemble du triptyque, pouvant mettre en jeu la stabilité de la personne et le maintien de son autonomie, et renvoyer les proches-aidant.e.s à une intervention de première ligne pas toujours souhaitée prenant le risque de les mettre en difficulté également. Il nous apparaît que le respect de la demande de la personne accompagnée, afin de ne pas mettre fin à l'accompagnement contre sa volonté, doit être cité comme un préalable incontournable des recommandations sur ces dimensions. Sur ce point, plusieurs pistes, sont soit déjà imaginées pratiquées, ou encore identifiées par le groupe pour répondre aux enjeux liés aux temporalités d'accompagnement :

- Envisager des accompagnements permanents, modulables, et non seulement temporaires.
- Accueillir de manière inconditionnelle une fois la notification MDPH obtenue.
- Accueillir avant même la notification obtenue.
- Mener un plaidoyer pour l'obtention de durées d'accompagnement permanentes ou modulables auprès des acteurs publics, conformément à ce qui est prévu par les textes législatifs.
- Fin d'accompagnement uniquement si la personne le demande.
- Continuer de soutenir les personnes après la « sortie » du service, par un service de suite, différents types d'accueil, de liens, de moments conviviaux.
- Réévaluer la situation quelques temps après la sortie.
- Créer des « bureaux des anciens » ou « Alumni » pour favoriser l'interconnaissance et le soutien mutuel après la fin d'accompagnement par les services.

Favoriser la co-construction avec les usagers et la prise en compte de leurs savoirs expérientiels

La recherche dévoile les modalités – souvent invisibles – de la co-construction de l'accompagnement social et médico-social dans ces services inclusifs, mais révèle également ses lacunes et sa faible institutionnalisation au sein des organisations. La co-construction demeure malheureusement trop souvent un grand principe, mais pas toujours comme cela est souhaité, une pratique dans les faits. De ce fait, un certain nombre de pistes d'action – déjà existantes ou imaginées – cherchent à réduire la distance entre les objectifs et les pratiques concrètes observées que cette recherche a permis de mettre davantage en lumière. Elles cherchent notamment à répondre aux défis de la prise en compte des demandes et souhaits des usagers, de la prise en compte de leurs savoirs d'expérience, de leur association aux procédures d'évaluation concernant leurs situations et décisions qui en découlent, ainsi que de leurs demandes dans le respect de leur choix et dignité, qui plus est, dans un contexte d'incertitude et de déstabilisation des professionnel.le.s.

- Mettre en œuvre les directives anticipées

Une piste pratique pour favoriser le soutien de l'autonomie décisionnelle des personnes accompagnées est la mise en œuvre de directives anticipées. Celles-ci, en psychiatrie, ont été conçue par et pour les personnes vivant avec un trouble psychique (Mougeot, Benetos, Simon, 2021). Les directives anticipées en psychiatrie relèvent du registre de la réhabilitation

psychosociale et leur objectif est d'améliorer le pouvoir d'agir des personnes et le respect de leurs choix et de leurs droits. Il s'agit d'instructions, rédigées à l'avance, relatives au souhait de prise en charge, anticipant les situations de crise et d'altération des capacités. Telles que pensées dans un premier temps, les directives anticipées sont un outil des travailleurs / travailleuses pair.e.s, médiateurs/médiatrices en santé pairs et pair-aidant.e.s, et non directement un outil mobilisé par les professionnel.e.s de l'intervention sociale. Cependant, nous observons que cet outil est aujourd'hui recommandé y compris dans la relation des professionnel.le.s de santé et des patients, par le Ministère des Solidarités et de la Santé, au travers de l'outil « Mon Guide Prévention et Soins en Santé mentale (GPS) » (Condemine et Canceil, 2021). C'est alors un outil préparé conjointement par l'usager, les proches et les professionnel.le.s. Nous faisons l'hypothèse, à l'issue de notre recherche, que la généralisation de cet outil dans l'accompagnement dans le milieu de vie pourrait permettre l'ouverture d'un espace de dialogues favorisant la concertation avec la personne usagère et son entourage, capable de promouvoir le pouvoir d'agir des personnes accompagnées. Cet outil, adapté au contexte, pourrait notamment favoriser la prise en compte des demandes premières des personnes, le soutien de leurs propres objectifs et ainsi permettre un « droit au risque » (Rist et Bureau, 2018) pour les personnes concernées par les troubles psychiques.

Les autres pistes identifiées pour favoriser la co-construction de l'intervention avec les usager.e.s et la prise en compte de leurs savoirs expérientiels sont :

- Adopter une posture vertueuse consistant à traiter toute personne usagère comme digne de confiance et source de connaissances, en accordant crédit à ses propos⁵⁸.
- Permettre ou organiser des réunions des usagers entre eux et, s'ils le souhaitent, avec animation extérieure.
- Donner une place à des représentant.e.s des usagers dans l'organisation, de type syndicat.
- Associer les usager.e.s aux réunions de synthèse, aux instances d'évaluation et de délibération sur les situations qui les concernent.
- Partir des besoins exprimés plutôt que d'une offre de service standardisée ; utiliser les trames et outils professionnels de manière indicative et souple plutôt que protocolaire.
- Co-écrire les recueils de données et les projets d'accompagnement avec la personne concernée, plutôt que de recueillir simplement son consentement.

⁵⁸ Cette recommandation est appuyée sur l'attitude vertueuse identifiée par Miranda Fricker pour lutter contre les injustices épistémiques (Fricker, 2008).

- Accompagner et soutenir les personnes, même en l'absence de formulation de « projets ».
- Soigner l'information sur l'accompagnement tout au long de celui-ci.
- Favoriser la saisie des services par les personnes accompagnées, lever les freins à leur accès, au moyen par exemple d'astreintes téléphoniques, d'accueil inconditionnel, des permanences.
- Adjoindre aux équipes des pair.e-aidant.e.s, des expert.e.s d'expérience pouvant soutenir les usager.e.s, les informer, remplir un rôle de médiation avec les professionnel.le.s.
- Soutenir les démarches de formation des usager.e.s qui le souhaitent à la pair-aidance.

Donner place aux proches-aidant.e.s et à leurs savoirs expérientiels

Alors qu'ielles sont la plupart du temps surinvesti.e.s dans le travail de *care*, voire enrôlé.e.s de fait par les politiques inclusives et de soutien dans le milieu de vie, les proches-aidant.e.s ne sont pas forcément considérés comme des co-intervenant.e.s par les professionnel.e.s. L'entourage relationnel de la personne est bien souvent identifié, mais pour autant pas systématiquement pris en compte ni associé aux rencontres, délibérations et décisions relatives à l'accompagnement. Comment donner place et tenir compte des proches-aidants et de leurs savoirs expérientiels, tout en protégeant l'autonomie de vie et de décision des personnes accompagnées ? Plusieurs pistes sont indiquées par le groupe :

- Mener un plaidoyer pour une meilleure information des services et des ressources disponibles sur la santé mentale et les services de soutien aux personnes handicapées psychiques et leurs aidant.e.s.
- Proposer aux usagers de venir avec un.e proche lors des temps de rencontre avec les professionnel.le.s.
- Co-définir, dès le début d'intervention, un cadre communicationnel entre les acteurs du triptyque (professionnel.le.s, usager.e.s, proches-aidant.e.s) : qui communique avec qui, de quelle manière, dans quelles occasions.
- Convier les proches-aidant.e.s au service.
- Favoriser les moments de dialogue et d'échanges sur les accompagnements et les projets de vie « en triptyque » (en présence des professionnel.le.s, des usager.e.s, des proches-aidant.e.s).
- Mettre en place une fonction de « référent proche-aidant » dans les services, exercée par une personne distincte des accompagnant.e.s de l'utilisateur.e.

- Mettre en place une fonction de « proche-aidant-aidant », un.e pair.e experte d'expérience pour les personnes proches-aidant.e.s pouvant les soutenir, les informer, remplir un rôle de médiation.

Les supports d'application

La méthodologie mise en œuvre pour la valorisation des résultats a été intégrée dans le déroulement du projet : elle en a constitué la quatrième phase. Elle fait l'objet du même processus collaboratif et participatif décrit précédemment. A l'issue de la troisième phase en Ile-de-France (méthode d'analyse en groupe), nous avons proposé aux participant.e.s de poursuivre pour la dernière phase d'élaboration des supports d'application. Un groupe composé de quatre usager.e.s, quatre professionnel.le.s et une proche-aidante a ainsi rejoint l'équipe mixte : Louise Baudouin, Jacky Chapelet, Nico, Sylvie Duchemin, Flora Gapin, Romain Lefevre, Colette Lizard, Hélène Peyroles, Elisa Pontillon. Sylvie Bos, ingénieure pédagogique spécialisée en numérique à BUC Ressources, a également rejoint la démarche pour co-animer cette phase avec l'équipe mixte.

Concrètement, cette phase a donné lieu à quatre réunions de travail où le groupe s'est réuni - pour les deux premières en visio, pour les deux dernières en format mixte, du fait de la situation sanitaire – pour sélectionner les contenus qu'il souhaitait mettre en valeur. Trois axes ont fait l'objet de discussions : quels résultats souhaitons-nous diffuser ? Quelles pistes pratiques souhaitons-nous transmettre aux différents publics visés ? Sous quelle forme exactement ? A partir des propositions de Sylvie Bos, le groupe a retenu une page Internet où se trouveront différentes vignettes vidéos.

Cette étape d'élaboration de « vignettes vidéo », a forcé les parties prenantes à se positionner non seulement sur les thèmes à retenir, mais aussi sur la compréhension qu'il s'agit d'en retenir. A cette occasion ont alors re-débatues des analyses qui semblaient stabilisées dans le groupe lors des phases précédentes de restitution-discussion des résultats intermédiaires. Sans aucun doute, cette phase arrive au bout d'un processus de plus de trois ans durant lesquels une aisance tant avec la méthode qu'entre les différentes personnes s'est développée, facilitant la participation concrète de chacun.e. Mais au-delà, chaque participant.e se voit comme contraint.e d'exprimer son désaccord si ielle ne souhaite pas voir diffuser un contenu dans lequel ielle ne se reconnaît pas, d'autant plus si ce résultat le ou la concerne directement en tant que représentant.e d'une classe d'acteurs (usager.e, proche aidant.e ou professionnel.le). Si l'effort de co-construction des analyses a été constant tout au long de la recherche, ce moment produit l'ouverture d'une mise en discussion : sommé.e.s de nous accorder sur ce que nous voulons produire, le débat se réactive, les analyses sont à cette

occasion à nouveau débattues, remaniées. De la même manière que les tours de table, cette occasion soutient la contribution des différents types de savoirs (expérientiel, professionnel, académique) aux résultats stabilisés de la recherche. Ainsi, l'obligation de produire ensemble constitue une affirmation d'égalité, autant qu'une scène de vérification de l'égalité (Rancière, 2012).

Cette étape a été suivie par deux jours de tournage, réunissant l'équipe mixte, Sylvie Bos, l'ensemble du groupe ayant participé aux quatre réunions, ainsi que deux professionnel.le.s du tournage et du montage vidéo : Sylviane Terrasi et Antoine Heijboer. Il s'est agi de filmer des séquences de débats entre les chercheur.e.s et les participant.e.s à la recherche et des interviews de ces derniers. Les séquences de débat, préalablement scénarisées, ont eu pour finalité de mettre en scène les échanges entre les acteurs aux points de vue situés (les usager.e.s, les proches-aidant.e.s, les professionnel.le.s, les chercheur.e.s), sur les thématiques cruciales pour la co-construction de l'intervention sociale, précédemment sélectionnées par le groupe. Ces prises de vue ont été produites dans le but de réaliser une vidéo de valorisation de la recherche et des vignettes vidéo de formation et d'auto-formation.

Une vidéo de valorisation de la recherche et ses résultats

Une courte vidéo, en cours de montage, a pour intention de présenter la recherche et ses principaux résultats. Elle sera consultable librement et gratuitement par tous sur des sites internet de partage de contenus (type Youtube, Vimeo ou Dailymotion) et intégrable sur les sites internet des partenaires du projet.

Cette vidéo, en cours de montage, articule des interviews des chercheur.e.s et des participant.e.s à la recherche, ainsi que des extraits de débats entre les différents profils d'acteurs (usager.e.s, proches-aidant.e.s, professionnel.le.s, chercheur.e.s). Elle présente l'objet de la recherche (les défis de la co-construction de l'intervention sociale en santé mentale), la méthodologie participative, ainsi que quelques résultats saillants (les épreuves rencontrées par les acteurs, les modèles d'organisation de l'intervention dans les services inclusifs, les moments-clefs porteurs de défis pour la co-construction).

Des ressources numériques de formation et d'auto-formation

Ces supports visent l'appropriation de connaissances issues de la recherche **sur les défis de la co-construction de l'intervention sociale** entre usager.e.s, proches-aidant.e.s et professionnel.le.s dans ces services inclusifs en santé mentale. Ainsi, ils visent à vulgariser les principaux enseignements concernant les processus engagés par la co-construction de

l'intervention, les réussites et les limites de celle-ci, mais aussi à soutenir la réflexivité et le développement de compétences inter-relationnelles portant sur les postures, les pratiques et le « travailler ensemble ». Ces supports, en donnant la parole aux acteurs concernés qui rendent compte de situations vécues, soulèvent des enjeux concrets : quelles modalités d'intervention privilégier ? Comment mieux partager les décisions ? Qu'est-ce qu'un savoir d'expérience ? Quelle place donner aux proches et leurs savoirs ? Etc. Ces supports s'adressent aux personnes concernées par les troubles psychiques, usagères de service d'accompagnement, aux familles et proches-aidant.e.s, aux professionnel.le.s, aux formatrices et formateurs, ainsi qu'aux enseignant.e.s. Ils ont pour intention de soutenir la réflexivité des acteurs sur leurs pratiques est posture, de développer leurs compétences dans une visée de formation et d'auto-formation, et ainsi de favoriser l'autonomie de vie et de décision des personnes en situation de handicap psychique.

Ces supports se présentent sous la forme de courtes vidéos, qui seront intégrés dans une page internet interactive, telles que Thinglink, Prezi, Padlet ou encore H5p. La diffusion en ligne se fera ainsi via une page d'accueil unique qui marque l'entrée vers les différentes ressources. Ces vidéos comportant des échanges et des extraits d'interviews, en lien avec des situations et problématiques rencontrées au quotidien par les différents acteurs. Elles sont structurées de la manière suivante :

- Introduction - « Les défis de la co-construction de l'intervention sociale » : 1 vidéo
- Les épreuves structurantes : 4 vidéos
 - Ces 4 vidéos présentent l'un de nos principaux résultats de recherche, les épreuves structurantes rencontrées par chacun des acteurs du triptyque : « l'épreuve de déstabilisation des professionnel.le.s » ; « l'épreuve du doute des personnes concernées par les troubles psychiques » ; « l'épreuve de culpabilité des proches-aidant.e.s ».
- Les étapes du parcours : 8 vidéos
 - Ces 8 vidéos présentent les moments-clefs porteurs de défis pour la co-construction de l'intervention sociale. Ils sont présentés comme des étapes aux enjeux particuliers, situées tout le long de l'accompagnement social : « Avant l'entrée dans les services » ; « L'entrée dans les services » ; « Demandes et objectifs d'intervention » ; « La communication le long de l'accompagnement » ; « Les projets de vie » ; « Les savoirs d'expérience » ; « La place des proches » ; « La fin d'accompagnement ».
- Les pistes d'amélioration: 5 vidéos + liens vers des ressources

Ces 5 vidéos présentent des pistes pour améliorer la co-construction de l'intervention, sous la forme de courtes interviews ou d'extraits de dialogues entre les différents acteurs concernés : « Dialoguer en triptyque sur les projets de vie » ; « Informer sur le déroulement de l'accompagnement » ; « Informer les proches » ; « Prises de risques et directives anticipées » ; « La pair-aidance ».

Des liens vers des sites et ressources existantes seront également présents sur la page présentant les pistes d'amélioration.

Ces vidéos étant en cours de réalisation, leur nombre et les thématiques abordées sont susceptibles de varier.

Ces supports seront disponibles gratuitement et diffusés sous Licence Creative Commons, après avoir été testé par les trois types d'acteurs concernés. Ils pourront être intégrés dans des formations initiales et continues des écoles en travail social des porteurs et partenaires du projet, dans le cadre de formation notamment qui pourrait être à plusieurs voix – c'est-à-dire réalisée par un trinôme de formateurs.trices aux différents profils. Ils pourront également être utilisés par les services d'intervention dans les milieux de vie. Ils pourront également être consultés chez soi par un large public.

Annexes

1. Schémas co-construits avec les participant.e.s au cours des groupes d'analyse

1.1. Schéma réalisé avec les usager.e.s : Carrière de malade et épreuve du doute

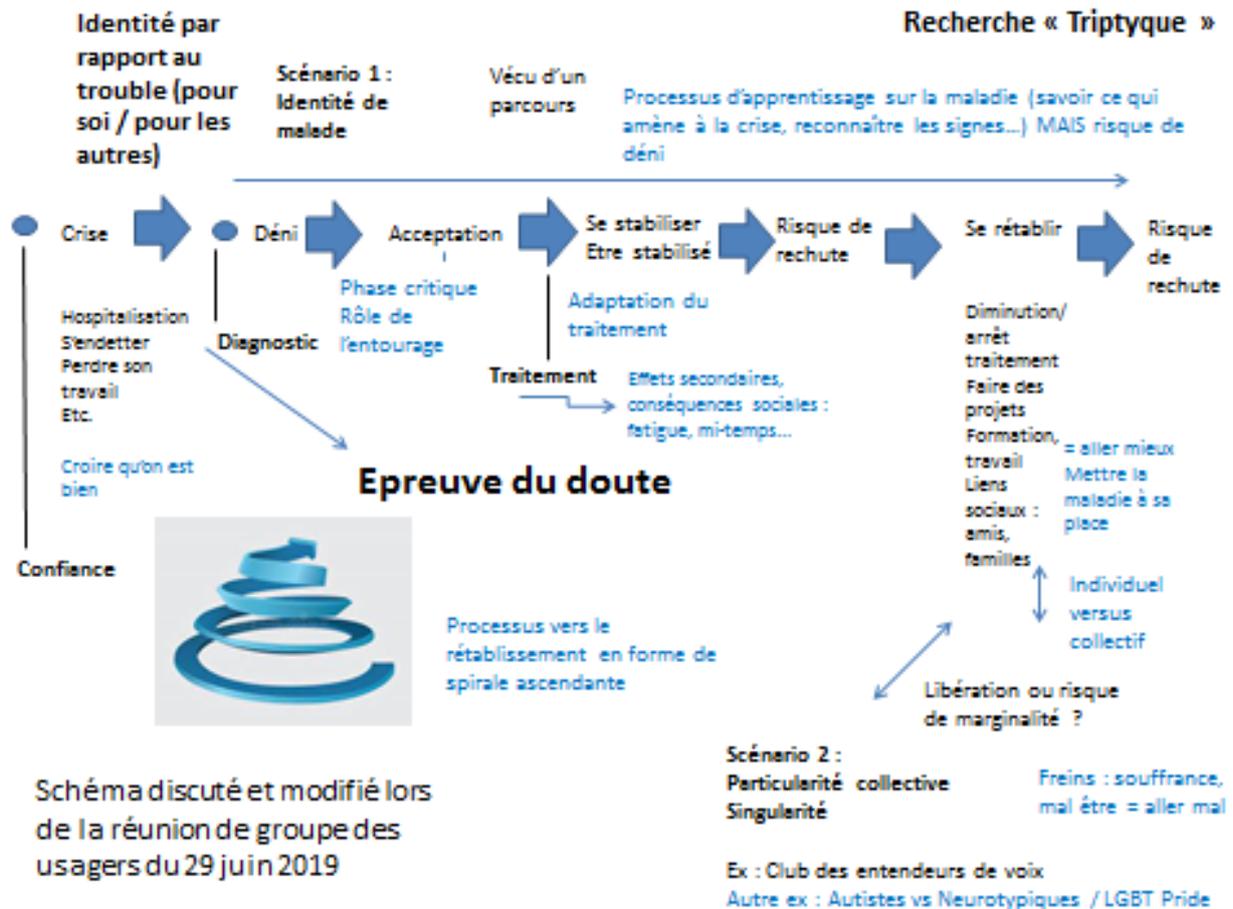


Schéma discuté et modifié lors de la réunion de groupe des usagers du 29 juin 2019

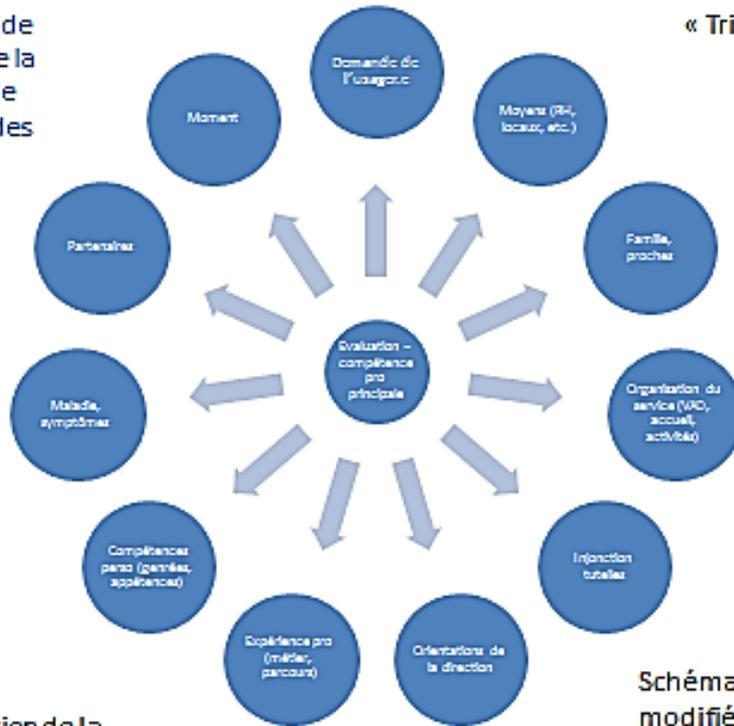
1.2. Schéma réalisé avec les professionnel.le.s : Modalités idéal-typiques de l'intervention en SAVS-SAMSAH

Modèle Référence	Modèle Plateforme
Finalités d'intervention	
Besoin	Demande
Répondre à un besoin authentifié (notification MDPH)	Répondre à la demande ou susciter la demande
Adéquation entre le besoin et l'offre du service	Adapter les réponses aux demandes
Modalités d'intervention	
Faire venir (dans les murs)	Aller vers (hors les murs)
Sédentarité : accueillir au service	Mobilité : travail de disponibilité
Références individuelles	Multi-référence
Destinataires	
Usager	Client
Accompagnement en travail continu	Actes et prestations de services
Identités et rôles professionnels	
Compétences métiers	Interchangeabilité des professionnel.le.s

1.3. Schéma réalisé avec les professionnel.le.s : les déterminants de l'évaluation de la demande des usager.e.s

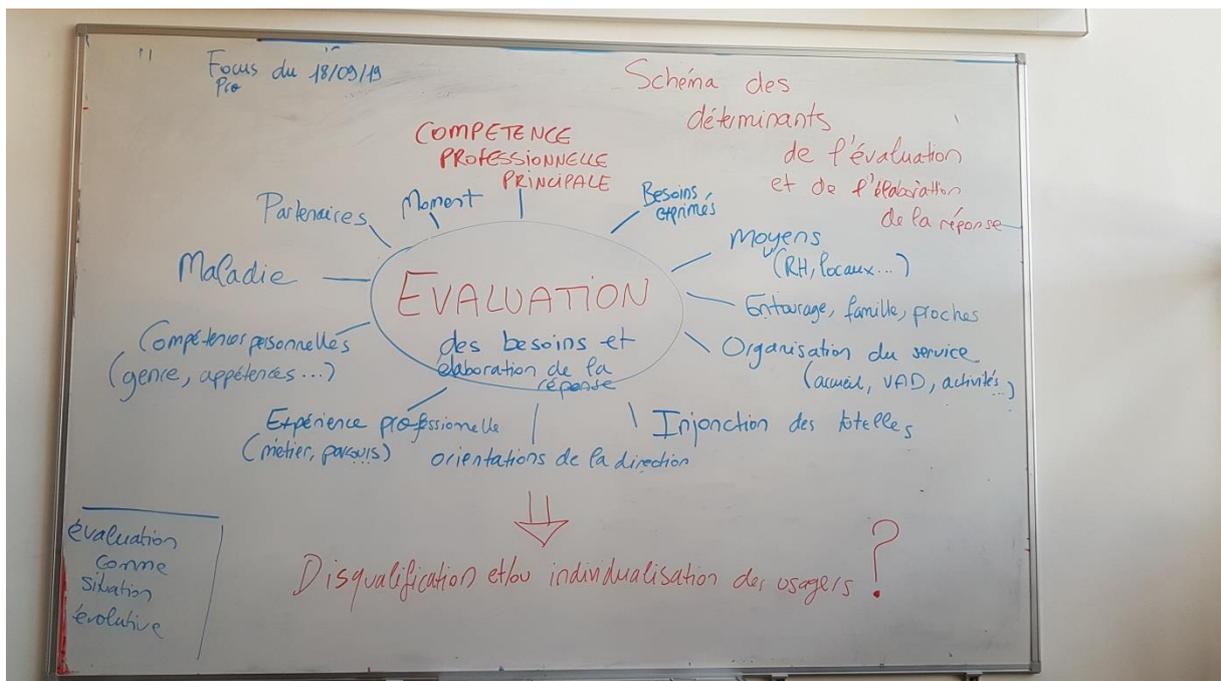
Schéma des déterminants de l'évaluation de la demande et de l'élaboration des réponses

Recherche « Triptyque »



Disqualification de la demande de l'usager ?

Schéma discuté et modifié lors de la réunion du 18/09/2019



1.4. Schéma réalisé avec les proches-aidant.e.s : savoirs et compétences des proches-aidant.e.s

Recherche
Triptyque

Savoirs et
compétences des
proches-
aidant.e.s

Processus d'apprentissage par essais et erreurs

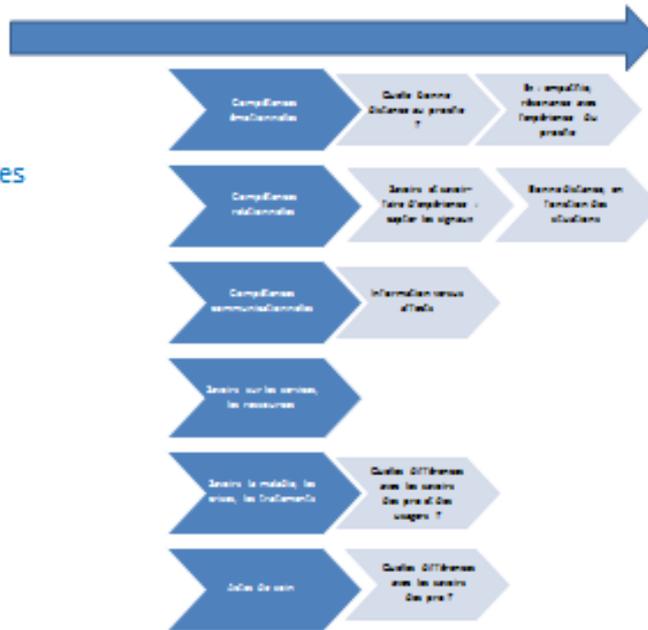
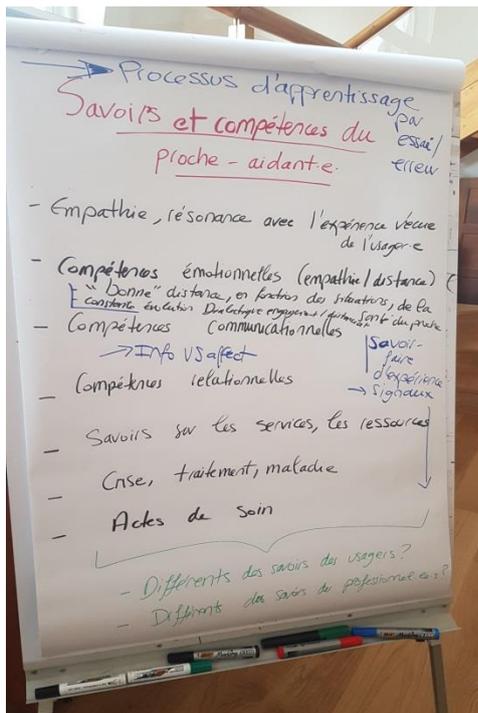


Schéma intermédiaire d'analyse élaboré lors de la réunion du 22/11/2019 avec les proches-aidant.e.s



2. *La démarche participative en images*



Séminaire de travail de l'équipe de recherche à l'IREIS Lyon, 9-10 juillet 2019



Phase 2 - Réunion de groupe avec les personnes usagères de SAVS-SAMSAH à l'EPSS Paris, 29 juin 2019



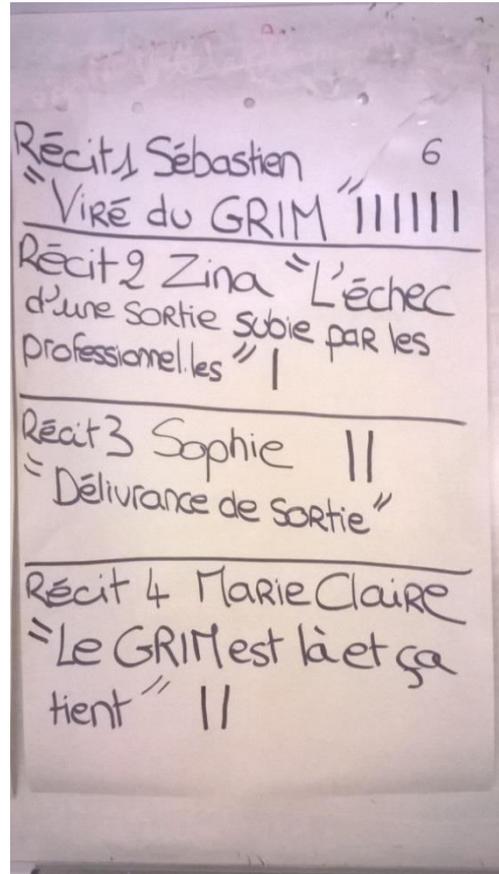
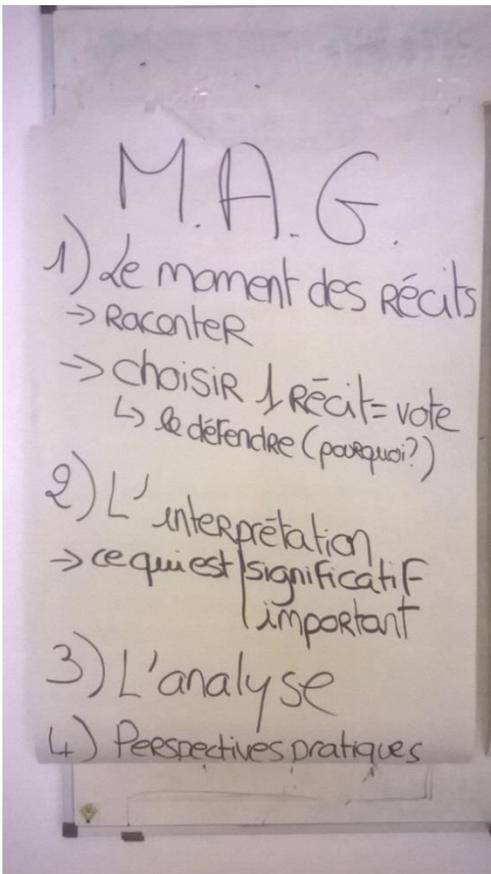
Phase 2 - Réunion de groupe avec les professionnel.le.s de SAVS-SAMSAH à l'EPSS Paris, 21 mai 2019



Phase 2 - Réunion de groupe avec les proches-aidant.e.s de SAVS-SAMSAH à l'EPSS Paris, 22 novembre 2019



Phase 3 - Réunion des personnes usagères, proche aidante et professionnel.le.s de SAVS-SAMSAH à l'EPSS Paris, 25 février 2020



Phase 3 – Supports de travail collaboratif : la MAG, le choix des récits ; réunion des personnes usagères, proches aidant.e.s et professionnel.le.s de SAVS-SAMSAH à l'IREIS Lyon, 17 février 2020

3. Exemple de compte-rendu d'analyse en groupe

Compte-rendu d'une séance de MAG en Ile-de-France, réalisé avec des membres du groupe usager.e.s :

Recherche Triptyque - MAG

Compte rendu de la première séance du groupe B

9 mars 2020

Ce compte-rendu a été relu et modifié avec David et Fabien.

Chaque participant a décrit son récit, nous avons trouvé un titre pour chaque récit en concertation, nous avons voté pour le récit qui paraissait le plus intéressant à débattre.

Nous avons choisi le récit de Hélène « **Domicile : qui fait quoi ?** » et le récit de Nicolas « **Pas de forcing pour rentrer chez moi** ».

Nous avons commencé à discuter sur le récit d'Hélène « Domicile qui fait quoi », nous l'avons réécouté et nous avons débattu ensuite. Chacun a donné son avis sur le récit d'Hélène pendant un tour de table. Des thèmes sont revenus plusieurs fois.

Il y a eu des débats et des points de vue différents. Certains points de vue se rejoignent : ce sont les accords. D'autres points de vue s'opposent : ce sont les controverses ou les désaccords.

Le tableau présente les points de vue différents, avec des exemples des points de vue de chacun.

Thème 1 : Le domicile est-il un lieu d'intervention ?

Tout le monde est d'accord que le domicile est un lieu sensible. Ce n'est pas neutre d'y rentrer ou d'y laisser rentrer quelqu'un. Où est le lieu d'intervention, au SAMSAH ou dans l'appartement ?

Mais il y a aussi des avis contraires sur qui est accompagnée et où l'intervention se passe :

Le SAVS-SAMSAH accompagne une personne « Savoir trouver sa place dans un système familial, en gardant la notion qu'on accompagne un adulte et pas sa famille » (Elena)	Le SAVS-SAMSAH inclut la personne dans son entourage et accompagne la famille aussi « Je me suis déjà fâchée avec la psychologue du service sur le fait que je prenais trop en compte la famille » (Elena)
Le domicile est un lieu d'intervention	Le domicile n'est pas un lieu d'intervention « Il se passe des choses à domicile mais ce n'est pas le SAMSAH, à part pour discuter » (Florence)

--	--

Thème 2 : Qui pilote ? Quel est le rôle de chacun ?

Tout le monde est d'accord que le domicile met en jeu de multiples acteurs : la personne accompagnée, la famille, les professionnels. La question « qui décide » n'est pas simple. La question « qui fait quoi » n'est pas simple.

Mais il y a aussi des avis contraires : quel est le rôle de chacun ? Qui pilote ?

<p>Le professionnel du SAVS-SAMSAH intervient sur tous les niveaux</p> <p>« Quelle est la juste place dans un milieu où on doit être partout et nulle part à la fois ? » (Leane)</p>	<p>Le SAVS-SAMSAH prend la place de la famille</p> <p>« Le SAVS c'est comme une famille, c'est vrai que des fois, on prend cette place » (Elena)</p>
<p>Le proche aidant se met en retrait</p> <p>« Maintenant je connais l'usage, je leur fou la paix pour les laisser bosser. Je me sens rétrécie » (Florence)</p>	<p>Le proche a un rôle d'alerte des professionnels</p> <p>« Nous les parents on fait du forcing sur les équipes parce qu'on a la trouille » (Florence)</p> <p>« Le rôle des parents est d'avertir quand cela ne va pas » (Fabien)</p>
<p>C'est la personne qui pilote</p> <p>« On est vu comme autonome par le SAMSAH (...) La SAMSAH contrôle mon domicile pour faire taire mon père » (Fabien)</p> <p>« Quand ils viennent, c'est sur ma demande » (David)</p>	<p>La personne ne dit rien, on ne voit pas quelle est sa place dans le système</p> <p>« Je suis demandeur d'aide, je peux pas dire : "vous faites mal votre boulot" » (Fabien)</p>
<p>L'intervention laisse la possibilité à la personne de faire ses choix</p> <p>« Parfois on doit accompagner le choix de la personne, même si ce n'est pas bon de notre point de vue » (Elena)</p>	<p>L'intervention se substitue aux choix de la personne</p> <p>« La seule personne qui peut critiquer, c'est mes parents » (Fabien)</p> <p>« C'est très difficile de le laisser reprendre des risques à cause de l'épreuve de culpabilité » (Florence)</p> <p>« R. voulait aller vendre son idée à Huawei, moi je voulais accompagner en Uber, le SAMSAH a dit : "mais vous êtes fou ? Ne le laissez pas faire !" » (Florence)</p>

Thème 3 : La notion du temps et de l'urgence des situations

Tout le monde est d'accord que les situations ne sont pas perçues de la même manière par les différents acteurs : les personnes accompagnées, les professionnels du SAMSAH, la famille. Les notions d'urgence et de risque ne sont pas les mêmes.

Il y a des avis contraires sur la définition du danger :

<p>Ne pas tout savoir, avoir de recul, peut favoriser l'accompagnement (pas d'apriori)</p> <p>« Le professionnel a sa valeur de ne pas être au quotidien, une possibilité de prendre des risques » (Carmen)</p>	<p>La présence au quotidien fournit une information</p> <p>« Gabriel me dit que ça va bien, mais je sens que ce n'est pas comme d'habitude. Je ne le trouve pas bien depuis deux jours » (Florence)</p>
<p>L'urgence se traite sans urgence</p> <p>« Une semaine est présentée comme long, mais en tant que professionnel : on vient juste de l'apprendre ! » (Leane)</p>	<p>L'urgence se traite avec urgence</p> <p>« Le SAMSAH ne réagit pas toujours. Ils attendent qu'il y ait une catastrophe. (...) moi j'aimerais des protocoles s'il y a alerte » (Fabien)</p>
<p>L'alerte est prise en compte par le SAVS-SAMSAH mais il est en partie invisible, tout n'est pas communiqué</p> <p>« Il y a du y avoir du travail en équipe, de la réflexion » (Elena)</p> <p>« On a du entendre les alertes. Cela ne veut pas dire que ce n'est pas travaillé, mais ce n'est pas échangé » (Leane)</p>	<p>Le SAVS-SAMSAH ne prend pas toujours en compte l'alerte des proches</p> <p>« Ils ne prennent pas en compte l'alerte des proches (...). Il y a manquement du SAMSAH qui n'a peut-être pas pris en compte la parole d'Hélène » (Fabien)</p> <p>« Je suis en colère car on va gérer seul alors qu'ils disent : "laissez nous gérer" » (Florence)</p>

4. Articles publiés

DELAVALOIRE Carmen, HEIJOER Claire, MOISAN Hervé, PETIAU Anne, 2021, « Vers l'autodétermination en santé mentale par la symétrisation des places et des savoirs », in Petiau Anne (dir.), *De la prise de parole à l'émancipation des usagers. Recherches participatives en intervention sociale*, Rennes, Presses de l'EHESP, Regards croisés, p. 59-81.

Lien : <https://numerique.press.es.ehesp.fr/1352014/De-la-prise-de-parole-a-l-emancipation-des-usagers.ebook>

PETIAU Anne, HEIJOER Claire, MOISAN Hervé, 2021, « Entre désir de symétrie et production de l'ignorance en santé mentale : le cas des services d'intervention à domicile et dans les milieux de vie », in *Lucidités subversives. Dialogues entre savoirs et disciplines sur les injustices épistémiques*, Québec, Sciences et bien commun.

En ligne : <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/luciditessubversives/chapter/entre-desir-de-symetrie-et-production-de-lignorance-en-sante-mentale-le-cas-des-services-dintervention-a-domicile-et-dans-les-milieux-de-vie/>

5. Interventions dans des colloques et journées d'étude

Claire Heijboer, Anne Petiau, Marine Maurin, Carmen Delavaloire et Hervé Moisan, « Le Triptyque d'accompagnement au domicile des personnes usagères des SAVS et SAMSAH ». Journée nationale d'échanges et de formation 2021 Medialis : « Parcours et coordination dans les champs sanitaire, médico-social et social : enjeux, acteurs, pratiques », Jeudi 16 décembre de 9h00 à 17h00, à l'Espace ASIEM (Paris 7e) et à distance.

Lien : <https://www.medialis.com/actualites/11e-journee-nationale-dechanges-et-de-formation-2021>

Marine Maurin, « 'J'ai été viré du SAVS'. L'épreuve morale de la fin de l'intervention sociale dédiée aux personnes en situation de handicap psychique », *XXIème congrès de l'AISLF « La société morale »*, 12-16 juillet 2021, Tunis (en ligne).

Carmen Delavaloire, Claire Heijboer, Hervé Moisan, Anne Petiau, « De l'épreuve du doute à la coproduction de l'ignorance en santé mentale », *XXIème congrès de l'AISLF : La société morale »*, 12-16 juillet 2020, Tunis (en ligne).

Claire Heijboer, « Penser conjointement l'agir du social et du soin dans la 'co-construction' de l'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap psychique », *Colloque TRESSE : La recherche en travail social et santé dans les sciences de l'éducation et de la formation – Le travail de la relation*, Université de Rouen, 14-16 décembre 2020.

Catherine Lenzi, Marine Maurin, « L'intervention sociale au domicile des personnes en situation de handicap psychique. Une domesticité (il)légitime ? », *Journée d'étude Les domesticités en 2020 : travail d'aujourd'hui, perspectives de demain*, Université Paris Dauphine, 26 mai 2020 (reporté).

Claire Heijboer, Hervé Moisan, Anne Petiau, « Que fait la reconnaissance des savoirs expérientiels à la relation professionnel - usager ? Réflexions sur quelques enjeux du pair-accompagnement à partir d'une recherche en cours dans des services médico-sociaux », *Colloque L'accompagnement par les pairs, enjeux contemporains. Santé, handicap, santé mentale*, MSH Bretagne, 14-15 novembre 2019.

Claire Heijboer, Hervé Moisan, Anne Petiau, « Hiérarchie des expériences et des savoirs sur le handicap entre les personnes en situation de handicap, les aidant.e.s et les

professionnel.le.s : le cas des services d'intervention à domicile et dans les milieux de vie », *Colloque du GT21 de l'AISL et de l'Institut Transitions : Injustices épistémiques, comment les comprendre, comment les réduire ?*, Université de Namur, 7-8 février 2019.

6. *Supports de formation auprès des étudiants en travail social*

La recherche a donné lieu à plusieurs interventions auprès d'étudiant.e.s en travail social au Campus des métiers du social Buc Ressources.

Ces interventions ont donné lieu à l'élaboration de supports pédagogiques, dont ce résumé des pistes de réflexion et d'action pour les professionnel.le.s et futur.e.s professionnel.le.s, réalisé par Hervé Moisan et Anne Petiau, à partir des résultats de la recherche :

Ce qui favorise	Ce qui ne favorise pas
Attitude éthique : accorder crédit aux personnes	Réserve, excès de prudence
Valoriser le présent	Renvoyer au passé
Juste place des trames et outils : guides pour l'action	Application rigide de protocoles
Partir des besoins et demandes exprimées	Partir d'une offre de services standardisés
Associer les personnes aux délibérations et décisions	Evaluation et bilan compétence des seules professionnel.le.s
Associer les proches-aidant.e.s	Exclure les proches-aidant.e.s
Cadre de communication clair	Conflits de loyauté
Travail avec autrui – Expertise avec autrui	Travail sur autrui – Expertise sur autrui

7. *Synthèse de la revue de littérature*

Le mouvement des usagers de la santé mentale se développe en France et dans plusieurs pays du monde à partir des années 1960 (Visintainer et Monceau, 2005). Ce mouvement est constitué de personnes qui font usage de services médicaux, notamment la psychiatrie, et de services sociaux ou médicosociaux, ainsi que de familles et d'amis.e.s de celles-ci, qui se regroupent en associations pour faire évoluer le regard sur les personnes avec troubles psychiques et/ou les modalités de leur prise en charge, ou encore développer des pratiques d'entraide. En France, l'Union Nationale des Amis et Familles de la Psychiatrie (UNAFAM), créée en 1963, est pionnière. Viennent ensuite d'autres groupes et associations, comme le Groupe Information Asile, France Dépression, Advocacy-France, la Fédération Nationale des Associations de Patients ou ex-patients de la Psychiatrie (FNAPSY), pour n'en citer que quelques-uns. Au travers de ce mouvement, la maladie psychique devient une question sociale et politique. Comme d'autres mouvements sociaux, celui des usager.e.s de la santé mentale vise le changement des regards sur les malades psychiques et la conversion de la maladie psychique comme problème individuel à la maladie comme problème social. Cependant, les groupes et associations portent des objectifs divers : dé-stigmatisation d'une identité sociale dévaluée, participation des usager.e.s au système de soin, développement de nouvelles modalités de soin, entraide entre personnes malades ou membres de l'entourage, reconnaissance des savoirs propres des usager.e.s, etc. (Visintainer et Monceau, 2005). Ce mouvement, international, participe à l'ancrage des objectifs de participation des personnes en situation de handicap psychique aux services d'aide et de soin qui les concernent dans les politiques publiques. Ainsi, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dans son dernier plan d'action en santé mentale 2013-2020, inscrit l'implication des personnes avec des problèmes de santé mentale à tous les niveaux de conception et de réalisation des services qui leur sont destinés. Plusieurs pays occidentaux, comme l'Angleterre, l'Australie, la Nouvelle Zélande, les Etats-Unis et le Canada, promeuvent également la participation dans l'organisation des soins en santé mentale (Godrie, 2016). En France, le tournant des politiques publiques vers la participation des patient.e.s et des usager.e.s s'opère dans les années 2000, porté notamment par les deux lois de l'année 2002 : la loi n° 2002-2 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale, et la loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ainsi, en France, une refondation de l'action sociale et médico-sociale est amorcée, portant des objectifs congruents avec la démocratie moderne : égalisation en droit, en condition matérielle d'existence, et aujourd'hui en reconnaissance citoyenne des individus (Heijboer, 2019).

Dans certains de ses développements, le mouvement des usagers de la santé mentale cherche à modifier radicalement la perception du handicap psychique. C'est notamment le cas

de courants de pays anglophones qui associent militantisme et recherche, prônant l'implication des personnes en situation de handicap dans le processus de recherche : les *Disability Studies* et, plus particulièrement pour le champ de la santé mentale, les *Mad Studies*. Ce mouvement opère ainsi une forme de prise de parole originale des personnes avec troubles psychiques. Il porte une dé-stigmatisation, mais pas seulement dans le sens d'une image qu'il s'agirait de rendre plus attractive, plus positive, ou encore plus acceptable. Ce sont les concepts mêmes de maladie mentale et de handicap psychique qui sont mis en question. Le « modèle social » du handicap développé par les *disability studies* renverse ainsi la définition médicale du handicap, en faisant apparaître celui-ci non plus comme une déficience et une tragédie personnelle, mais comme le produit de l'environnement et de l'organisation sociale, le fruit des processus de ségrégation et de limitation de participation sociale et citoyenne (Priestley, 1999). Les *Mad Studies* remettent quant à elles en question la notion même de maladie mentale. Celle-ci est appréhendée comme solidaire d'une société psychiatisée, c'est-à-dire où dominent les catégories du savoir médical tel qu'il est développé dans les Manuels de diagnostic des troubles mentaux (DSM). Or, ces catégories sont étrangères aux personnes « folles », elles leur imposent des significations étrangères à leur expérience et qui ne leur sont pas favorables. C'est une perception du phénomène qui fait peu de place au vécu subjectif des personnes (Deutsch, 2017). La prise de parole des personnes en situation de handicap psychique, soutenue par le mouvement social et par les courants militants et de recherche (Gardou, 2008 ; Maillard, 2020), porte donc, parmi d'autres enjeux, celui de la transformation des catégories de perception des personnes et de leur expérience vécue.

Pour saisir cet enjeu de transformation des catégories de perception des troubles psychiques, deux dimensions peuvent ici être utilement développées : la question des identités d'une part, et celle des savoirs d'autre part. Les premiers travaux sociologiques sur le handicap l'ont très tôt approché par le prisme identitaire. Les études pionnières et fondamentales de Goffman abordent le handicap comme un écart perçu aux normes identitaires les plus couramment partagées, entraînant une réaction sociale, un discrédit pour la personne porteuse d'une différence, une disqualification ou encore une mise à l'écart. Le stigmatisme n'existe donc pas en soi, il est relationnel, il est le produit d'une interaction sociale. Le processus de stigmatisation entraîne, pour la personne, des processus de négociation entre l'identité pour autrui – celle, disqualifiée, attribuée par les autres – et l'identité pour soi – la manière dont la personne se perçoit subjectivement. Elle entraîne également des stratégies de contrôle de l'information sur soi, par lesquelles les personnes tentent de réduire les processus de stigmatisation et de disqualification qui les affectent (Goffman, 1975). Le processus de stigmatisation porte également un mécanisme de « réduction identitaire » à la différence

perçue. A l'opposé d'une identité personnelle qui peut s'épanouir dans l'endossement et la reconnaissance de plusieurs rôles sociaux, la personne est réduite à un statut dévalorisé du fait de sa différence : celui de malade, ou d'handicapé (Goffman, 1975 ; De Singly, 2017). Cette étude, classique, pose des jalons qui restent à notre sens fondamentaux pour comprendre l'expérience vécue des troubles psychiques, mais aussi les enjeux portés par le mouvement des usagers de la santé mentale. Il s'agit, pour ces mouvements, de « dé-stigmatiser », c'est-à-dire de lutter contre ces processus de disqualification. Mais cet enjeu peut également passer, de manière plus fondamentale ou radicale, par la mise en question même de catégories liées à la différence, comme celle de « malade psychique », par la remise en cause même de l'idée de « normalité ».

La seconde dimension qui nous semble fondamentale, et qui connaît un essor plus récent dans les travaux sociologiques, est celle des savoirs d'expérience. La reconnaissance des savoirs expérientiels liés au handicap, à la maladie chronique ou aux troubles de santé mentale devient une thématique importante au début des années 2000 en France, du fait de la volonté de démocratisation des institutions (par la promulgation de lois autour de la participation par exemple) et des revendications citoyennes et associatives. Le concept de savoir expérientiel, déjà ancien (Borkman, 1976), fait alors l'objet de nouveaux développements théoriques (Gardien, 2019a). Ces savoirs expérientiels sont définis comme des savoirs être, des savoirs théoriques et des savoirs techniques liés à des situations vécues. Il existe des savoirs expérientiels ordinaires, issus de la typification des expériences quotidiennes, utiles à tout un.e chacun.e pour se mouvoir dans le monde. Ils permettent de s'adapter aux situations, de prendre des décisions, d'agir. D'autres sont plus spécifiques à une catégorie de population, comme ceux des personnes qui vivent avec des troubles psychiques ou en situation de handicap. Ce sont des savoirs pragmatiques plutôt que théoriques. Des règles d'action sont tirées de l'expérience vécue. Des compétences, des habiletés se développent à partir de la répétition d'expériences similaires (Borkman, 1976 ; Godrie, 2017). Les savoirs consistent notamment à trouver des solutions pour limiter les situations de handicap, pour dépasser les difficultés rencontrées (Gardien, 2019). Le développement d'un savoir porte aussi sur l'expérience des services sociaux et de santé. Ces savoirs comprennent ainsi des stratégies pour se débrouiller avec les situations, pour aller mieux, ou encore pour interagir avec les professionnel.e.s et recourir aux services d'aide (Godrie, 2017). Ces savoirs peuvent être mis à profit par les personnes qui partagent une même expérience pour s'entraider, comme dans les groupes d'entraide mutuelle (*self-help*). Le partage d'expérience permet de faire émerger des dimensions communes et de partager des stratégies et des ressources pour aller mieux. Les savoirs expérientiels sont alors considérés comme utiles non seulement à soi-même, mais aussi aux autres (Borkman, 1976). Cependant, les savoirs

spécifiques des personnes accompagnées et soignées bénéficient d'une faible reconnaissance. Venant parfois contredire le savoir des professionnel.le.s du soin et de la relation d'aide, ils peuvent être considérés par ces dernier.e.s comme uniquement « subjectifs ». La revendication de reconnaissance des savoirs expérientiels produit ainsi des phénomènes de concurrence entre savoirs. Si les savoirs expérientiels viennent remettre en cause la suprématie des savoirs professionnels, ceux-ci n'ont toutefois pas perdu leur autorité. Les savoirs expérientiels restent à ce jour peu reconnus et peu légitimes (Gardien, 2019). La question de la faible reconnaissance des savoirs expérientiels, mais aussi la question plus large des conceptions dominantes pour saisir l'expérience des troubles psychiques, sont éclairées par le concept « d'injustice épistémique » développé par Miranda Fricker. Celle-ci désigne par cette expression le fait, pour une personne, d'être déniée dans sa capacité de sujet sachant. Plus précisément, une personne fait l'objet d'une « injustice testimoniale » lorsqu'elle n'est pas crue. Elle fait l'objet d'une « injustice herméneutique » lorsqu'elle ne parvient pas à donner une signification à son expérience personnelle. Miranda Fricker signale que la capacité à contribuer aux significations collectives est inégalement partagée. Ceci explique pourquoi les significations collectives sont en général peu favorables aux groupes dominés dans une société (Fricker, 2008). La dimension des savoirs expérientiels et la notion d'injustice épistémique permettent ainsi de mieux saisir l'enjeu de la modification des catégories de perception porté par les mouvements sociaux et les courants militants de recherche : la prise de parole publique des personnes concernées par les troubles psychiques, la reconnaissance de leurs savoirs d'expérience, sont susceptibles de contribuer au renouvellement des catégories signifiantes de leur expérience, dans un sens qui leur soit plus favorable. L'enjeu est ainsi celui de la contribution des personnes concernées aux significations collectives sur les « troubles psychiques », sur le « handicap », sur la « maladie psychique » - jusqu'à, peut-être, remettre en cause radicalement ces catégories (Deutsch, 2017), tandis que de nouvelles sont proposées, comme celle de « rétablissement » (Greacen, Jouet, 2012).

Le processus de reconnaissance des savoirs expérientiels, bien qu'inachevé, se traduit par l'émergence de nouvelles fonctions professionnelles. Un programme expérimental de « médiateurs de santé pairs », piloté par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), s'est ainsi déroulé de 2012 à 2014 dans un certain nombre de services de psychiatrie publique en France. Inspiré d'expérimentations similaires au Québec et Outre-Manche, ce programme permet à d'ancien.ne.s usager.e.s de la psychiatrie, considéré.e.s comme « rétabli.e.s », de pouvoir devenir à leur tour des soignant.e.s par le biais de leur expérience personnelle et d'une formation universitaire. Les médiateurs et médiatrices de santé pairs collaborent avec les

équipes de soignant.e.s pour mettre en œuvre les projets de soin des patient.e.s et pour soutenir leur insertion. Ces programmes, outre leurs effets bénéfiques sur les patient.e.s, participent à l'inclusion et à l'*empowerment* de celles et ceux qui exercent ces fonctions, par leur accès à un emploi, à un statut, à une reconnaissance de leurs savoirs et de leurs compétences. Le processus de rétablissement est décrit comme la conversion d'un traumatisme en pouvoir de création, où la maladie devient compétence (Roeland, Staedel, 2016). Cependant, des évaluations de ces expérimentations révèlent que les activités des médiateurs et médiatrices de santé pairs, une fois concrètement intégr.e.s dans les équipes, sont très diverses. Leur fonction peut se rapprocher de plusieurs professions : infirmière, médiatrice, travailleuse sociale, auxiliaire de vie... De même, elles exercent dans des cadres institutionnels et d'emploi très divers. Par ailleurs, les modalités d'intégration aux équipes des médiateurs et médiatrices de santé pairs sont contrastées. *In fine*, ces fonctions sont encore nouvelles et en manque de reconnaissance institutionnelle (Demailly et al., 2014). L'implication des usager.e.s dans le soin clinique auprès des professionnel.le.s peut en effet aller de pair avec la persistance de discriminations liées au handicap, la déconsidération des savoirs d'expérience, l'accaparement du pouvoir décisionnel par les professionnel.le.s (Godrie, 2016).

Ainsi, porté par les mouvements sociaux qui se développent depuis les années 1960 dans plusieurs pays, devenue une finalité des politiques publiques, la participation des usager.e.s et des patient.e.s de la psychiatrie gagne du terrain dans les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales (Godrie, 2016 ; Heijboer, 2019). D'une part, le principe de participation est de plus en plus traduit dans les politiques sociales. L'idée que les usager.e.s doivent davantage contrôler l'organisation des soins et des services se répand et se concrétise dans les organisations (Godrie, 2016). Ce mouvement connaît des avancées : le droit des usager.e.s et des patient.e.s progresse, de nouvelles fonctions émergent. Cependant, les pratiques de soin et d'accompagnement ne sont pas pour autant complètement bouleversées. Malgré l'implication des usager.e.s auprès des professionnel.le.s, la hiérarchie des savoirs et des pouvoirs établie persiste, tout comme les phénomènes de relégation et de déconsidération. Malgré un discours de prise en compte de l'usager.e, une rhétorique de l'usager comme acteur, citoyen et expert, une tendance à ne pas « croire » les usager.e.s de la santé mentale persiste. Claire Heijboer remarque ainsi, dans son travail de thèse portant sur des services d'hébergement et d'accompagnement social destinés à des personnes en situation de handicap psychique, que les professionnel.le.s tendent à lisser les conflictualités possibles avec les usager.e.s, par exemple en les renvoyant vers le soin plutôt que vers le juridique, lorsqu'ils expriment des désaccords ou des revendications (Heijboer, 2019). En santé comme dans le social, les savoirs professionnels continuent ainsi de prédominer. De nombreux obstacles

continuent de peser et limitent la participation des usager.e.s de la santé mentale, qui relèvent de facteurs comportementaux, culturels, matériels et organisationnels (Godrie, 2016)

Plusieurs expériences de recherche souhaitent expérimenter et contribuer concrètement à la transformation des politiques publiques, à l'*empowerment* et au rétablissement des usager.e.s de la santé mentale, à leur inclusion, à leur dé-stigmatisation ou encore à l'amélioration de leur accès au droit. Parmi ceux-ci, le programme Emilia expérimente l'*empowerment* par la formation tout au long de la vie, tout en analysant de quelle manière elle contribue au rétablissement des personnes (Greacen et Jouet, 2019). Le programme Cap Droit questionne quant à lui l'application de l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (CDPH), ratifiée par la France en 2010, qui vient remettre en cause la légalité des mesures de protection juridique (tutelle, curatelle) des personnes en situation de handicap psychique. Le programme de recherche, participatif, vise à organiser le débat pour faire vivre une controverse, peu connue du grand public et des professionnel.le.s de l'action sociale, quant aux mesures de contrainte légale. Il vise à faciliter la participation des personnes concernées à la réflexion sur l'exercice de leurs droits et sur les mesures de protection dont elles peuvent faire l'objet. Des réunions d'échange et des forums sont organisés, avec une attention sur l'accessibilité, afin que les personnes en situation de handicap puissent prendre part au débat sur un pied d'égalité avec les autres parties prenantes de la controverse. Il s'agit de favoriser l'expression et la prise en compte de l'expérience et de l'expertise des personnes concernées par les mesures de contrainte légale (Eyraud et al., 2018 ; Eyraud et al., 2019). La recherche portée par Advocacy-France est quant à elle tournée vers la prise de parole des personnes en situation de handicap psychique et vers l'interpellation des acteurs publics pour soutenir l'amélioration de l'accès aux droits de ces personnes. Un processus de recherche participative est mis œuvre avec des membres volontaires de Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Le processus de recherche favorise le développement de connaissances (sur les lois notamment), de compétences à prendre la parole (en menant des entretiens notamment) et d'une conscience critique sur l'accès aux droits, par les échanges entre pair.e.s et avec les chercheur.e.s, renforçant ainsi le pouvoir d'agir des personnes. Ces trois expériences de recherche participatives et appliquées donnent également lieu à des réalisations – coproduites avec les personnes concernées – visant à améliorer concrètement la condition des usagers de la santé mentale, à favoriser leur prise de parole, leur inclusion et leurs accès aux droits : formation continue pour le programme Emilia ; publication d'un manifeste « Tous vulnérables, tous capables ! », d'un livret de plaidoyer et exposition d'un dispositif artistique intitulé *Représentations civiles* dans le cadre du programme Cap Droit ; film-documentaire et guides-vidéos pour *Faire valoir ses droits et accéder à l'autonomie* destinés aux usager.e.s en santé mentale et aux professionnel.le.s des

services et institutions dédiées à leur accompagnement dans le cadre du programme d'Advocacy-France.

Enfin, nous terminons cette synthèse en situant, dans ce mouvement de reconfiguration de la place des acteurs dans les institutions sociales et médico-sociales, la figure des proches-aidant.e.s. Le processus de désinstitutionnalisation et les politiques favorisant le libre choix de modes de vie accordent mécaniquement une place centrale aux proches-aidant.e.s dans l'aide aux personnes vulnérables. La reconnaissance et le soutien aux proches aidant.e.s, soutenus par plusieurs associations notamment dans le champ du handicap, font aujourd'hui partie des politiques publiques en faveur de l'autonomie (Giraud, Outin, Rist, 2018). D'un point de vue macro, on constate que la répartition de l'aide entre marché, famille et aides publique (« *welfare mix* ») n'est pas identique dans les différents pays européens, en fonction des modèles de solidarité familiale, des modalités de politiques publiques et des dispositifs existants. A un niveau plus micro, les proches organisent différents « arrangements d'aide », en fonction des dispositifs publics et de l'offre privée disponibles, mais aussi en fonction des modèles culturels et des histoires familiales singulières. Les proches-aidant.e.s assurent une grande part de l'aide quotidienne délivrée aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie liée à l'âge. Ce sont les femmes qui assurent la part la plus importante de l'aide aux proches (Campéon, Le Bihan, Martin, 2012). L'aide apportée aux proches a une forte répercussion sur la vie personnelle et professionnel des aidants : elles et ils disposent de moins de temps pour leur couple ou leurs autres proches, éprouvent des difficultés de conciliation, voient leur vie professionnelle affectée, connaissent une importante charge mentale et de l'épuisement (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Une enquête de l'Observatoire national des aides humaines (Handéo) menée en 2015 détaille les tâches qu'ielles assument auprès de leur proche en situation de handicap psychique, telle que l'aide aux démarches administratives, le soutien moral et relationnel, l'appui pour les activités domestiques et la toilette. Les proches-aidant.e.s de personnes en situation de handicap psychique assurent également un rôle souvent invisible de coordination et d'assistance aux professionnels de l'aide à domicile. Ces coopérations, qui ne sont pas systématiques, sont rarement formalisées (Debrach et al., 2016). Couturier, Salles et Belzile relèvent que, dans des dispositifs de gestion de cas complexes au Québec, certains professionnels peuvent mettre en œuvre des stratégies de retrait de leur propre implication, en transférant aux proches-aidant.e.s certaines de leurs activités ou même le rôle de coordination. Les proches-aidant.e.s sont ainsi des acteurs des systèmes d'aide, plus ou moins enrôlés par les professionnel.le.s, collaborant plus ou moins directement avec ces dernier.e.s, assurant un rôle de coordination plus ou moins important, jusqu'à assurer des fonctions de « *care manager* ». (Couturier, Salles et Belzile, 2012). Ainsi, le triptyque configurationnel réunissant trois catégories d'acteurs.trices –

les personnes concernées, les proches aidant.e.s (dont la famille) et les professionnel.le.s. – est emblématique des logiques d'action et d'engagement émergentes dans l'action sociale et médico-sociale, venant modifier l'équilibre des places et la reconnaissance des différents savoirs et expertises propres à chacun de ces acteurs.

Table des matières

REMERCIEMENTS	1
RESUME DE LA RECHERCHE	4
RESUME.....	4
ABSTRACT	5
SOMMAIRE	7
AVANT-PROPOS	9
DIMENSION PARTICIPATIVE	9
DIMENSION APPLICATIVE	11
AVERTISSEMENT	12
INTRODUCTION	13
METHODOLOGIE : UNE DEMARCHE PARTICIPATIVE	19
UNE METHODE QUI A COMBINE ENTRETIENS, OBSERVATIONS ET ANALYSE EN GROUPE.....	19
L'ÉQUIPE DE RECHERCHE « MIXTE » REPRESENTANT DIFFÉRENTS PROFILS	24
LES GROUPES D'ANALYSE HOMOGENES (FOCUS GROUPS)	25
LES GROUPES D'ANALYSE HETEROGENES (MAG)	29
LA DEMARCHE DE CO-PRODUCTION DU SUPPORT D'APPLICATION.....	33
MONOGRAPHIE DES ETABLISSEMENTS PARTENAIRES DE LA RECHERCHE.....	35
1.1. EN ILE-DE-FRANCE : LES SAVS DE PARIS (12 ^{EME} ET 17 ^{EME}) DE L'ŒUVRE FALRET ET LE SAVS-SAMSAH DE MOISSY-CRAMAYEL DES AMIS DE GERMELOY	35
<i>Présentation de l'œuvre Falret</i>	35
L'association	35
Les SAVS de Paris de l'œuvre Falret.....	37
Spécificités du SAVS Paris de l'œuvre Falret.....	37
<i>Présentation des Amis de Germenoy</i>	38
L'association	38
Le SAVS-SAMSAH de Moissy-Cramayel et la résidence accueil.....	39
Spécificités du SAVS de Moissy-Cramayel.....	39
<i>Entrée sur les terrains</i>	40
Rencontre des dirigeants et chef.fe.s de service	40
Rencontre des professionnel.le.s, des proches-aidant.e.s et des personnes concernées	41
Une enquête au long cours.....	42
Réception pratique de la recherche et dynamique des groupes	43
1.2. EN RHONE-ALPES : MONOGRAPHIES DES ETABLISSEMENTS GRIM ET AMAHC	43
<i>Une entrée sur le terrain « facilitée » par des cheffes de service</i>	44
<i>De l'aide par le travail à l'accompagnement à la vie sociale : la création du Groupement la Roche Industrie service Messidor (GRIM)</i>	46
De l'importance du territoire : un accompagnement entre villes et campagnes	47
Le SAVS à Tarare	48
Le SAMSAH à L'Arbresle.....	49
<i>L'Association pour une Meilleure Autonomie des personnes Handicapées psychiques dans la Cité (AMAHC) : une fusion associative récente</i>	50
Un SAVS et deux sites urbains	52
Un accent mis sur la participation des usager.es.....	53
<i>Le temps long de l'enquête : une manière d'observer les changements institutionnels</i>	54

RESULTATS ET DISCUSSIONS EN ILE-DE-FRANCE	56
CHAP. 1 - ACCUEILLIR AU SERVICE ET ALLER VERS LES PERSONNES USAGERES.....	56
1.1. <i>L'intervention en milieu de vie : modalités, lieux et acteurs</i>	58
La place particulière du proche-aidant	58
Des liens de médiation entre professionnels environnement de la personne usagère.....	59
Le temps de chacun	59
Ecoute, soutien : de la relation humaine à l'appui pratique	60
Les modalités et les lieux d'accompagnement	63
Le domicile (n'est) pas un lieu d'intervention sociale, mais le domestique est un objet de l'accompagnement social	65
Le genre de l'intervenant.....	66
1.2. <i>L'entretien, l'évaluation, la reformulation des demandes : entre co-construction et asymétrie</i>	69
La relation d'aide entre asymétrie et réciprocité	71
L'entretien d'admission	75
Le travail de la demande.....	76
Faire ses preuves, être motivé.....	77
L'évaluation	78
Le SAVS, une voie de garage ? Place du travail dans l'accompagnement dans le milieu de vie	79
Du recueil des données aux directives anticipées	82
CE QU'IL FAUT RETENIR	83
CHAP. 2. L'INTERVENTION EN REFERENCE OU EN PLATEFORME.....	84
2.1. <i>Conjurer un accompagnement sans fin ?</i>	87
La sortie, un horizon souhaitable ?	87
Une sortie pas forcément souhaitée.....	89
Une sortie pour qui ? « Bilanter » la fin de l'accompagnement.....	90
La fin de l'accompagnement du point de vue des proches-aidant.e.s.....	91
Intervenir ponctuellement et coder à l'acte ?	92
2.2. <i>SAVS, SAMSAH : Nouvelle gestion publique et dépassements</i>	93
Développement du pouvoir d'agir	94
Développement de la pair-aidance.....	95
CE QU'IL FAUT RETENIR	96
CHAP. 3 - LES EPREUVES DES TROIS GROUPES D'ACTEURS DU TRIPTYQUE.....	97
3.1 <i>La caractérisation d'épreuves au cours de la recherche</i>	97
3.2 <i>L'épreuve du doute des personnes usagères des services</i>	99
La carrière, de la maladie au rétablissement	99
Empêchements et atteintes à la confiance en soi	103
L'épreuve du doute.....	106
3.3 <i>L'épreuve de culpabilité des proches-aidant.e.s</i>	110
3.4 <i>L'épreuve de la déstabilisation professionnelle</i>	114
3.5 <i>Le doute comme épreuve émotionnelle partagée</i>	118
CE QU'IL FAUT RETENIR	121
CHAP. 4. - LA NEGOCIATION DES PLACES, DES SAVOIRS ET DES OBJECTIFS D'ACCOMPAGNEMENT DANS LE TRIPTYQUE	122
4.1. <i>La négociation de la définition de la situation sur l'état de santé</i>	122
4.2. <i>L'acquisition de savoirs et savoirs-faires par les personnes usagères</i>	127
1.1. Le travail sur soi.....	127
1.2. Les savoirs expérientiels.....	130
1.3. Savoirs du quotidien versus savoirs militants.....	136
4.3. <i>Compétences, places et apprentissages des proches-aidant.e.s</i>	139
1.4. Présence sociale et signaux faibles : les compétences (générées) des proches-aidant.e.s.....	139
1.5. Le rôle de coordination	142
4.4. <i>Dialogue des savoirs et négociation des places</i>	147
1.6. Andragogie du triptyque et éducation permanente en SAVS	147

1.7.	La négociation des places entre les proches et les professionnel.le.s.....	150
4.5.	<i>Accompagner les projets de vie : les dilemmes entre autonomie et protection.....</i>	154
1.8.	Entre autonomie individuelle et autonomie dans l'interdépendance.....	154
1.9.	La négociation des objectifs et des projets de vie.....	158
	CE QU'IL FAUT RETENIR.....	164
RESULTATS ET DISCUSSIONS EN RHONE-ALPES		166
CHAPITRE 5 - EN AMONT DE L'ACCOMPAGNEMENT AU DOMICILE : DU TROUBLE PERSONNEL AU TROUBLE PARTAGE		166
5.1.	<i>Découvrir par soi-même les troubles : processus temporel et relationnel.....</i>	166
5.2.	<i>L'hospitalisation, une expérience centrale qui marque les individus.....</i>	169
	Reconnaissance du pouvoir médical.....	170
	Violences psychiatriques.....	171
5.3.	<i>Aller-mieux mais ne pas guérir ? De l'importance d'une écologie de soins.....</i>	174
	Du statut de malade au statut d'handicapé.....	176
	CE QU'IL FAUT RETENIR.....	178
CHAPITRE 6 - FAIRE (SES) PREUVES, PASSER L'EPREUVE : LES DEBUTS DE L'ACCOMPAGNEMENT		179
6.1.	<i>L'entretien d'admission : une première scène de présentation de soi et d'évaluation de la situation.....</i>	180
6.2.	<i>La commission d'admission : une « magistrature sociale » interne</i>	187
	CE QU'IL FAUT RETENIR.....	196
CHAPITRE 7 – EPREUVES DU DOMICILE ET FABRIQUE DU CARE.....		198
7.1.	<i>Les épreuves du domicile.....</i>	198
	L'isolement des personnes accompagnées : une réalité récurrente	198
	Le rapport au propre/sale et aux agressions : du « prendre sur soi » à l'évitement du domicile.....	200
7.2.	<i>Le domicile : un outil d'intervention privilégié via le prisme du sensible.....</i>	204
	Le domicile et l'adaptation constante de l'intervention : faire avec les troubles	206
	Un travail de care (toutefois) contraint par l'institution.....	209
	Se faire du souci et s'engager personnellement.....	210
	Avoir le choix d'accompagner ? Quand le choix du care se pose pour les professionnelles.....	211
	(Ne pas) travailler avec ses émotions, mettre ses émotions au travail.....	212
7.3.	<i>Des territoires du domicile aux frontières professionnelles.....</i>	214
	Mettre à distance le travail domestique dans une logique de défense des territoires d'intervention.....	215
	Faire avec les personnes.....	216
	Ne pas faire avec mais faire faire les personnes.....	217
	<i>Extrait du journal de terrain, description du groupe logement autrement.....</i>	217
	Faire faire à d'autres professionnelles.....	218
	CE QU'IL FAUT RETENIR.....	219
CHAPITRE 8 – LA DIMENSION COLLECTIVE DE L'ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE : QUELLES REALITES ?.....		221
8.1.	<i>L'accompagnement à domicile : une intervention individuelle et solitaire ?.....</i>	221
	Une division sociale du travail au sein des équipes : de la référence unique à la pluri référence	221
8.2.	<i>Le travail collectif institutionnel : quel partage de la responsabilité professionnelle ?.....</i>	223
8.3.	<i>La place des proches dans l'accompagnement et le travail collectif.....</i>	226
	Le SAVS : un support spécifique et temporaire pour les personnes et les proches, qui redéfinit l'aide des proches	229
	Un soutien pour les proches, une implication dans l'intervention	231
	Des proches non investis dans une co-production avec les professionnelles et pourtant surinvestis dans le travail de care	233
	Etre aidant.e et aidé.e : de l'importance des supports pour les aidant.e.s.....	234
	Des cercles des aidants	235
	Le cercle des aidants familiaux : de l'importance du genre	235
	CE QU'IL FAUT RETENIR.....	237
CHAPITRE 9 - LA FIN DE L'ACCOMPAGNEMENT AU DOMICILE		237
9.1.	<i>La fin de l'accompagnement, un objectif normatif d'autonomie</i>	238

Le projet, un support temporel de l'autonomisation	241
Eviter la chronicisation : quand la présence sociale ne suffit pas	245
9.2. <i>La fin de l'accompagnement, un impératif gestionnaire</i>	247
La fin de l'accompagnement, une nécessité pour répondre au contexte de rareté ?	248
9.3. <i>La « sortie », une épreuve partagée par le triptyque ?</i>	251
La fin de l'accompagnement, une épreuve de participation pour les personnes usagères	252
La fin de l'accompagnement, une épreuve de professionnalité	258
La fin de l'accompagnement, une épreuve pour les proches aidants	261
CE QU'IL FAUT RETENIR	263
PARTIE TRANSVERSALE CONCLUSIVE – INTERROGER LES DYNAMIQUES DE CO-CONSTRUCTION DE L'INTERVENTION SOCIALE	264
1. LES TRANSFORMATIONS DES LOGIQUES INSTITUTIONNELLES	266
1.1. QUELLES TRANSFORMATIONS INSTITUTIONNELLES ? UN RETOUR SUR NOS POSTULATS DE DEPART	266
1.1. DU CARACTERE INCERTAIN DE L'INTERVENTION AU DEVOILEMENT DES RESSORTS DU CARE	267
1.3. ACCOMPAGNEMENT SANS FIN OU FIN DE L'ACCOMPAGNEMENT	271
1.4. LA PLACE DES PROCHES-AIDANT.E.S : INJONCTIONS PARADOXALES	275
2. LES SUPPORTS AUX CHOIX ET CONTROLE DE VIE DES PERSONNES ET LEURS LIMITES	278
2.1. DU DIALOGUE DES SAVOIRS A LA PERSISTANCE D'INJUSTICES EPISTEMIQUES	278
2.2. ENTRE EXPERTISE SUR AUTRUI ET EXPERTISE AVEC AUTRUI : LA PERSISTANCE D'UNE DISTRIBUTION INEGALE DU HANDICAP ..	281
2.2. LES SUPPORTS DE L'AUTODETERMINATION ET LEURS LIMITES	285
2.4. INCLUSION, DROITS SOCIAUX ET DROITS HUMAINS	287
BIBLIOGRAPHIE	291
PISTES PRATIQUES POUR LA REFLEXION ET L'ACTION	303
LES TEMPORALITES FORTES DE L'ACCOMPAGNEMENT : DEBUT, FIN ET DUREE	303
FAVORISER LA CO-CONSTRUCTION AVEC LES USAGERS ET LA PRISE EN COMPTE DE LEURS SAVOIRS EXPERIENTIELS	304
DONNER PLACE AUX PROCHES-AIDANT.E.S ET A LEUR SAVOIRS EXPERIENTIELS	306
LES SUPPORTS D'APPLICATION	307
UNE VIDEO DE VALORISATION DE LA RECHERCHE ET SES RESULTATS	308
DES RESSOURCES NUMERIQUES DE FORMATION ET D'AUTO-FORMATION	308
ANNEXES	311
1. SCHEMAS CO-CONSTRUITS AVEC LES PARTICIPANT.E.S AU COURS DES GROUPES D'ANALYSE	311
1.1. <i>Schéma réalisé avec les usager.e.s : Carrière de malade et épreuve du doute</i>	311
1.2. <i>Schéma réalisé avec les professionnel.le.s : Modalités idéal-typiques de l'intervention en SAVS-SAMSAH</i>	312
1.3. <i>Schéma réalisé avec les professionnel.le.s : les déterminants de l'évaluation de la demande des usager.e.s</i>	313
1.4. <i>Schéma réalisé avec les proches-aidant.e.s : savoirs et compétences des proches-aidant.e.s</i>	314
2. LA DEMARCHE PARTICIPATIVE EN IMAGES	315
3. EXEMPLE DE COMPTE-RENDU D'ANALYSE EN GROUPE	318
4. ARTICLES PUBLIES	321
5. INTERVENTIONS DANS DES COLLOQUES ET JOURNEES D'ETUDE	322
6. SUPPORTS DE FORMATION AUPRES DES ETUDIANTS EN TRAVAIL SOCIAL	324
7. SYNTHESE DE LA REVUE DE LITTERATURE	325
TABLE DES MATIERES	333

