

# 42

## REPRESENTATIONS, AUTODETERMINATION ET RECONNAISSANCE DES PERSONNES HANDICAPÉES PSYCHIQUES

Revue de littérature sur les dynamiques modifiant l'image et le rôle des personnes handicapées psychiques dans les décisions qui les concernent, ainsi que l'équilibre des relations entre les acteurs du travail social et du médico-social.



Cette revue de littérature a été produite dans le cadre du projet « **Le tryptique « personne concernée – proche aidant.e – professionnel.le » dans l'intervention dans le milieu de vie des personnes handicapées psychiques** », porté par le CERA-BUC Ressources, en partenariat avec l'ESPASS-ENSEIS (avec la participation de l'ARFRIPS), le CRI-EPSS, la HES-SO, Les Amis Germenoy, l'œuvre Falret et Les couleurs de l'accompagnement, et soutenu par la FIRAH. **Cette revue de littérature a été rédigée par Anne Petiau, Claire Heijboer et Marine Maurin, sous la responsabilité scientifique d'Anne Petiau et Catherine Lenzi, co-pilotes du projet de recherche.**

Cette revue de littérature porte sur le thème général de la recherche, afin de mieux saisir quelles sont ces dynamiques qui, portés par des mouvements sociaux et traversant les politiques publiques, viennent modifier l'image et la place des personnes en situation de handicap psychique, ainsi que les finalités et l'équilibre des relations entre les acteurs dans le travail social et médico-social. Elle porte sur les thématiques de la place des personnes concernées dans les décisions qui les concernent, de leurs choix de mode de vie, de l'autodétermination et de la reconnaissance des savoirs expérientiels

Dans ce document sont présentés : un édito, une synthèse des principaux apports des références sélectionnées, 23 fiches de lectures réalisées à partir des références jugées les plus utiles en lien avec ces trois thématiques ainsi qu'une bibliographie générale.

La sélection des recherches a été réalisée en fonction des points suivants, qui précisent ce que la FIRAH entend par les termes de recherche appliquée sur le handicap :

- C'est d'abord un travail de recherche proprement dit, obéissant à ses règles de méthode et de rigueur, permettant la mise en œuvre d'une démarche scientifique, et impliquant des équipes d'un ou plusieurs chercheurs ou enseignants-chercheurs dont la recherche est l'une des missions statutaires.
- La recherche appliquée est différente de la recherche fondamentale. Son objectif est d'accroître la participation sociale et l'autonomie des personnes handicapées. Elle ne vise pas seulement la production de savoirs théoriques, mais également la résolution de problèmes pratiques en lien avec les besoins et les préoccupations des personnes handicapées et de leurs familles. La collaboration entre les personnes handicapées et leurs familles, les professionnels et les chercheurs est donc une donnée fondamentale dans la réalisation de ce type de recherche.

- En ce sens, ce type de recherche est destiné à produire des résultats directement applicables. En plus des publications classiques (articles, rapports de recherches), les recherches appliquées sont destinées à produire d'autres publications, appelées « supports d'applications », qui peuvent prendre différentes formes : développement de bonnes pratiques, guides méthodologiques, supports de formation, etc., et sont destinées à différents acteurs (personnes handicapées, professionnels, institutions).

Ce travail ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.



Chaque titre de la bibliographie contient un lien donnant accès à la recherche (en accès libre ou payant), et chacune des fiches de lecture contient un lien renvoyant vers la notice de la base documentaire de la FIRAH.

FIRAH – 2023

[Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Pas de modifications](#)

# Sommaire

---

Edito .....	6
Synthèse .....	9
Fiches de lecture.....	17
Fiche 1. Le mouvement des usagers en santé mentale : introduction et repères historiques.....	18
Fiche 2. « Je suis fou, et vous ? » Plaidoyer pour la cause des personnes en souffrance psychique	20
Fiche 3. Le handicap par ceux qui le vivent.....	22
Fiche 4. Stigmate. Les usages sociaux des handicaps .....	23
Fiche 5. « Qu'est-ce que l'identité ? Rencontre avec François de Singly » .....	24
Fiche 6. Experiential Knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups .....	25
Fiche 7. Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs .....	27
Fiche 8. Vivre n'est pas toujours savoir.....	29
Fiche 9. Epistemic Injustice : Power and the Ethics of Knowing .....	30
Fiche 10. L'expertise usagère : un défi pour les institutions sociales et médico-sociales du 21ème siècle. L'Usagent et le Maïeuticien.....	31
Fiche 11. Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale.....	33
Fiche 12. Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie .....	35
Fiche 13. Le projet « Capdroits », ou comment la recherche en sciences sociales peut-elle participer à l'amélioration de l'exercice des droits de personnes en situation de handicap .....	36
Fiche 14. La participation des personnes en situation de handicap en débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH .....	38
Fiche 15. L'interpellation des acteurs publics par des membres des groupes d'entraide mutuelle d'Advocacy France : une recherche citoyenne et participative pour renforcer l'accès aux droits et le pouvoir d'agir des personnes dites handicapées psychiques .....	40
Fiche 16. L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs : une révolution intranquille .....	41
Fiche 17. Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée .....	42
Fiche 18. Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique.....	44
Fiche 19. Mobiliser des ressorts d'action informels et délibérer : la construction de la professionnalité à domicile .....	46

Fiche 20. Les métiers du domicile : les ressorts adaptatifs, relationnels et émotionnels de la professionnalité.....	47
Fiche 21. Les dilemmes moraux et les conflictualités autour des frontières du care entre aidant·e·s rémunéré·e·s et aidé·e·s.....	49
Fiche 22. La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux .....	51
Fiche 23. Contribution des proches aidants à la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie .....	53
Bibliographie.....	54

## Edito

---

La recherche « Triptyque » cherche à saisir dans quelle mesure les services issus du mouvement de « désinstitutionnalisation » (Lenzi, 2014) parviennent à atteindre leurs objectifs, tels qu'ils sont fixés par les politiques publiques mais aussi tels qu'ils sont portés par le « mouvement des usagers de la santé mentale » : participation aux services qui les concernent, autodétermination et choix de leur mode de vie, inclusion, reconnaissance de leurs savoirs expérientiels.

Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) sont issus de la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005. Leur décret d'application 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. » Ces services sont emblématiques des logiques d'action et d'engagement émergentes dans l'action sociale et médico-sociale, du virage vers l'inclusion, du mouvement vers une plus grande reconnaissance des droits et de la citoyenneté des usager.e.s, ainsi que vers une modification de la place des usager.e.s dans les services qui les concernent.

Cette revue de littérature est le fruit d'un travail collectif et d'échanges au sein de l'équipe de recherche : d'une part, entre l'équipe rhônalpine et l'équipe francilienne ; d'autre part, entre ses différents membres, qui représentent des positionnements divers vis-à-vis de la recherche professionnelle, de l'exercice professionnel de l'intervention sociale dans le champ de la santé mentale et de l'expérience vécue de la vulnérabilité psychique. Nous avons décidé de faire porter cette revue de littérature sur le thème général de notre recherche, afin de mieux saisir quelles sont ces dynamiques qui, portés par des mouvements sociaux et traversant les politiques publiques, viennent modifier l'image et la place des personnes en situation de handicap psychique, ainsi que les finalités et l'équilibre des relations entre les acteurs dans le travail social et médico-social.

Notre revue de littérature explore plus précisément plusieurs sous-thèmes, cruciaux pour notre recherche :

- Le mouvement des usagers de la santé mentale. Celui-ci, international et multiforme, porte des revendications diverses, dont certaines intéressent plus particulièrement notre

recherche : la modification du regard sur les personnes qui ont des troubles psychiques, leur prise de parole dans l'espace public, l'accroissement de leur participation aux services qui les concernent, la reconnaissance de leurs savoirs d'expérience ;

- Les concepts de « savoirs expérientiels » et « d'injustice épistémique », qui font l'objet de développements récents dans la littérature scientifique, permettant ainsi de saisir les enjeux de la reconnaissance des savoirs d'expérience portée par le mouvement des usagers de la santé mentale ;
- Les avancées et les limites de la participation des usager.e.s de la santé mentale aux institutions sanitaires, sociales et médico-sociales. Si nous nous intéressons aux progrès de la participation, nous souhaitons également saisir les décalages possibles entre les objectifs et la réalité concrète, ou encore entre les rhétoriques et les pratiques ;
- Des recherches qui lient production de connaissances et contribution concrète à l'inclusion des personnes en situation de handicap psychique, par la transformation des politiques publiques, l'empowerment des usager.e.s de la santé mentale, la modification de leur image ou encore l'amélioration de leur accès au droit. Ces recherches associent les personnes concernées au processus de production des connaissances.
- Enfin, nous avons souhaité faire un focus sur la place des proches aidant.e.s dans les systèmes d'aide aux personnes en situation de handicap psychique. La perspective inclusive, les modalités d'intervention visant à soutenir les personnes dans leur « milieu ordinaire » de vie, supposent une implication de ses proches et une prise en compte de son environnement de vie. C'est pourquoi nous avons souhaité que figure dans cette revue de littérature une première approche des proches-aidant.e.s, des fonctions qu'elles assument auprès des personnes en situation de handicap psychique, de leurs interactions avec les professionnel.le.s du social et du médico-social.

La focale large que nous avons adoptée porte des avantages et des inconvénients. Elle permet de saisir une dynamique d'ensemble quant aux transformations de la place des personnes en situation de vulnérabilité psychique dans la société et dans les services sociaux et médico-sociaux qui leur sont destinés. Elle permet d'interroger dans quelle mesure l'évolution du regard sur le handicap psychique, l'émergence de nouveaux concepts et paradigmes (inclusion, rétablissement, empowerment, etc.), modifient concrètement les places et les équilibres entre les acteurs dans les services. Cependant, nous n'avons pu poser que quelques jalons, et chacune des thématiques retenues aurait pu faire l'objet d'une revue de littérature spécifique. Ce travail doit donc être abordé comme une première synthèse d'une exploration plus large, et qui a vocation à être poursuivie et approfondie. Enfin, il est important

de noter que, si nous avons sélectionné quelques projets de recherche participatifs et appliqués sur la participation sociale et citoyenne des usager.e.s de la santé mentale, notre revue de littérature met plus largement en relief des résultats de recherche que nous pensons utiles aux acteurs et actrices de terrain, des connaissances qui nous paraissent pouvoir contribuer concrètement à l'amélioration de la participation des personnes en situation de vulnérabilité psychique aux services qui les concernent et à la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels.

## Synthèse

---

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 ; Godrie, 2016). 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 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 des personnes en situation de handicap d'autre part. Lesquels viennent modifier les ressorts d'action développés par les intervenant.e.s en situation d'accompagnement dans le milieu de vie des personnes (Lenzi, 2020). Un accompagnement à domicile et dans le milieu de vie qui peut prendre la forme d'une co-construction de l'intervention.

Sur la question des identités, 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 expérientiels (Borkman, 1976) et des ressorts d'action, y compris émotionnels (Lenzi, 2020) issus de l'expérience du handicap et de l'expérience de l'accompagnement du handicap à domicile, venant interroger ses enjeux moraux et professionnels (Lenzi, 2018). La reconnaissance des savoirs et ressorts d'action 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 et de transformation 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 (Godrie, 2017, Gardien, 2019). Ces savoirs expérientiels des personnes 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, pour recourir aux services d'aide ou encore pour interagir avec les professionnel.e.s (Godrie, 2017), qui de leur côté développent des ressorts d'action en situation (Lenzi, 2020). 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 dans un contexte qui éloigne de la prise en charge en

établissement. 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 intégré.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'utilisateur.e, une rhétorique de l'utilisateur 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). Dans ce contexte, les aidant.e.s, notamment lorsqu'elles sont rémunéré.e.s pour leur activité de care auprès de leur proche dépendant.e , cherchent à délimiter les frontières de leur travail d'aide auprès de leurs proches : quel temps est-il légitime de conserver pour soi-même et pour ses proches ? Quelle relation doit-elle s'instaurer entre aidé.e et proche rémunéré.e, du point de vue de l'autorité ? Quels sont les actes, notamment intimes, qu'il est acceptable de réaliser pour les proches-aidant.e.s, et lesquels vaut-il mieux déléguer aux professionnel.le.s ? Dans un contexte où ni les normes familiales ni le cadre d'emploi ne fournit de repères univoques et clairs, la négociation de ces frontières peut occasionner des conflits plus ou moins ouverts ou larvés entre aidant.e.s et aidé.e.s (Petiau et Rist, 2019). Une enquête de l'Observatoire

national des aides humaines (Handéo) menée en 2015 détaille les tâches que les aidant.e.s 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.

## Fiches de lecture

---

Ces 23 références sont extraites de la bibliographie générale. Elles ont été choisies pour leur pertinence au regard des thématiques définies.

## **Fiche 1. Le mouvement des usagers en santé mentale : introduction et repères historiques**

---

### **Référence**

Monceau M., Visintainer S. (2005). « Le mouvement des usagers en santé mentale : introduction et repères historiques », dans J. Furtos, C. Laval (dir.), *La santé mentale en actes*, Erès, pp. 263-274

### **Mots clés**

Handicap psychique

### **Résumé de l'auteur**

Cet article s'intéresse aux conditions d'émergence d'associations de malades, dans le champ de la santé mentale, en France, à partir des années 1960, et à ses formes actuelles (« grande variété de configurations »).

### **Commentaire**

Les premières mobilisations regroupent des familles et amis de malades, s'organisant pour soutenir les « aidants », et proposer une alternative aux soins hospitalocentrés (l'Unafam, créée en 1968, compte en 2005, 12 000 adhérents, et gère 120 établissements). Puis des « mouvements militants de contestation » s'opposant au pouvoir psychiatrique, aux modalités de traitement (Groupe Information Asiles, par exemple). Et enfin, des associations d'usagers d'entraide (self-help), souvent mixtes (malades/non malades) et pouvant faire fonction d'auxiliaires médicales, proposant aux malades un réseau de soutien, des activités ..., regroupées au niveau national à partir des années 1990 avec la Fnap Psy (1992), et Advocacy France.

Ces différentes associations divergent, tant par les acteurs qui les composent (malades, familles, soignants, groupes mixtes ...), que par leurs objectifs (faire reconnaître une maladie, obtenir des droits nouveaux, des financements, lutter contre les traitements ...), et leurs modalités d'action. Elles travaillent sur plusieurs fronts (reconnaissance d'une maladie et d'une identité collective, rapport avec le pouvoir médical, et à la recherche médicale, déstigmatisation ...).

Dans les années 1990, ces différents mouvements se fédèrent autour d'une volonté de changer le regard social sur les troubles psychiques et développer de nouvelles modalités de soin pour et avec les malades, en dehors de l'hôpital psychiatrique. Ils trouvent un soutien politique (Kouchner) et psychiatrique (les Docteurs Roelandt, Piel ...), favorables au partenariat avec les usagers, qui débouchera sur la loi du 4 mars 2020, relative aux droits des malades (droit à l'information du malade sur son état de santé et de son consentement ou refus quant aux soins proposés, accès direct au dossier médical, avec quelques réserves néanmoins, subventions accordées aux associations d'entraide qui se développent ...).

Sur le plan conceptuel, l'article interroge les notions d'« usager », puis d'« usager de la santé mentale », en plein essor dans ce nouveau contexte. La notion d'usager est ambiguë car elle invisibilise des figures d'usagers pluriels, voire contradictoires (assujetti / consommateur / citoyen/coproduiteur)

mais met en exergue la possibilité d'expertises et de compétences des malades, leurs savoirs d'expérience. La notion de santé mentale, couplée à celle de souffrance psychique (Ehrenberg, 2004) déstigmatise les maladies mentales en les normalisant, et en développant le spectre, dans un mouvement plus large de désépécification de la psychiatrie. La gestion des troubles psychiques se trouve renvoyée au social.

L'article interroge ensuite la spécificité de ces associations d'usagers de la santé mentale : « Comment les reconnaître dans l'espace public ...alors que leur parole est encore régulièrement interprétée sous le seul registre de la pathologie ? Comment la figure d'un malade-acteur peut-elle coexister avec celle de l'hospitalisé sous contrainte ou d'un « incapable majeur » ? Que sont les maladies mentales aujourd'hui quand de nouvelles espèces morbides apparaissent..., que s'opposent dans le corps soignant différentes conceptions du patient...un désaccord sur l'étiologie des troubles et que se multiplient les modalités de traitement ? Est-on malade mental par intermittence ou 24H/24, quand les molécules chimiques modifient la subjectivité, stoppent les délires hallucinatoires... Les maladies mentales se guérissent elles ou deviennent elles chroniques, nécessitant un accompagnement à long terme et le recours d'associations d'entraide, moins onéreuses que les lits en psychiatrie ? » (p. 271)

L'article rend compte ensuite des répertoires d'action observés par les auteures dans ces associations (échanges d'expériences, coproduction de savoirs, personnalisation de l'engagement et exposition de soi, conversion d'un pâtre en agir...) qu'il met ensuite en comparaison avec d'autres formes de mobilisations (de prostituées, cf. L. Mathieu, de personnes sans domicile fixe, cf. P. Pichon) visant, elles aussi, à déstigmatiser une identité sociale dévaluée, et à convertir des problèmes individuels en problèmes sociaux. Il souligne que, néanmoins, ces associations s'éloignent à ce jour d'autres associations d'usagers, type forums hybrides observés dans le cas de maladies neuromusculaires, ou du sida, qui, elles, échangent et négocient dans un débat démocratique malades/médecins sur la recherche médicale, les soins.

Pour conclure, l'article pointe les dangers liés à la figure très médiatisée du « malade-acteur » pouvant s'analyser comme la représentation politiquement correcte d'un malade autonome, compétent voire performant, contestant peu les pratiques des professionnelles (quid alors des malades incertains, passifs ...), avec le risque de surexposer celui-ci, de le suresponsabiliser de sa non-guérison. Il montre également les compétences politiques de ces malades, associés en France depuis plus de 20 ans, ayant su tenir des collectifs, composer avec l'intermittence des troubles, et constituer ceux-ci en question sociale et politique.

## Fiche 2. « Je suis fou, et vous ? » Plaidoyer pour la cause des personnes en souffrance psychique

---

### Référence

C. Deutsch, « Je suis fou, et vous ? » Plaidoyer pour la cause des personnes en souffrance psychique, Erès, Toulouse, 2017, 264 p.

### Mots clés

Droits des personnes en situation de handicap psychique, Prise de parole des personnes handicapées psychiques, Madstudies, Reconnaissance, Disqualification, Médicalisation (altérité-citoyenneté)

### Résumé de l'auteur

Peut-on considérer les fous, non plus comme des personnes à part, mais comme des personnes à part entière ? Aujourd'hui, le mouvement des usagers en santé mentale revendique de faire entendre sa voix, à l'égal des autres publics défavorisés. [Le mouvement] Adocacy France a pour devise « le jour où les personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, de grandes choses pourront arriver ». [...]

L'auteur analyse le chemin parcouru par les intéressés eux-mêmes entre la disqualification des fous et la prise de parole des usagers. [...] S'appuyant sur leurs témoignages et sur une recherche historique et philosophique, l'ouvrage s'inscrit dans le mouvement des *madstudies* qui reste, en France, à développer. Si la disqualification a longtemps été le sort des « fous », comment la comprendre pour mieux la contester ?

### Commentaire

Extrait p.13 : « Le concept de maladie mentale nous conduit à étudier le phénomène objectivement, comme phénomène extérieur à la personne. Par là même il interdit de s'interroger sur le vécu de la personne et de questionner ce que la personne pourrait en dire Paradoxalement, objectivé, le phénomène devient incompréhensible. Incompréhensible, il fait peur. »

L'auteur développe un cadre d'analyse de sociologie des mouvements sociaux et montre le passage d'un modèle paternaliste à un modèle de participation citoyenne. Extrait P.17 : « la thèse que nous défend[ons] est que la prise de parole est un acte qui se situe en dehors de la dialectique de la raison et de la déraison. La prise de parole est une revendication d'existence qui interroge les notions d'identité et de reconnaissance. »

L'auteur développe une critique philosophique de la disqualification, un symbolisme différent et l'affirmation du « paradigme du tablier » : Pour Levi-Strauss, les conduites « folles » sont des conduites au symbolisme différent. Les individus sont considérés, à la suite de Lacan, comme des parlêtres. Le paradigme du tablier nécessite d'entendre le discours sans se référer au discours médical (ou autre), et d'agir en fonction du besoin observé et dit, plutôt que sur le mandat.

C'est ainsi une conception philosophique plaidant en faveur d'une injustice épistémique faite aux personnes en situation de handicap psychique (Fricker, 2007). Cette conception révèle la force de l'usage, par opposition au statut, et porte une clinique de « l'être là ».

L'auteur développe une critique du DSM, en ce qu'il est basé sur la classification, sur des choix idéologiques plutôt que scientifiques. Extrait p.94 : « Le DSM a pour ambition d'imposer son mode d'organisation du savoir sur les troubles mentaux. » Il va de pair avec une société « psychiatisée » ? L'auteur souhaite contribuer à fonder un nouveau paradigme proche du « modèle social du handicap ». Le modèle Radical de l'empowerment présenté par M.-H. Bacqué et C. Biewener est décliné point par point (p.144-194) : l'utilisateur en santé mentale, la santé mentale, la situation de handicap, les droits, les disability studies, l'empowerment, vers une lutte collective, d'intérêt individualisé.

Qu'est-ce qui fait social aujourd'hui, alors ; pour l'auteur ? La responsabilité de chacun, l'expertise de chacun... au service d'un collectif d'usage.

Extrait p.254, citation de G. Leblanc : « l'invisibilité sociale, effet ultime des dépendances, engendre la perte de la voix et avec elle l'effacement d'un visage. » L'humiliation vient de l'impossibilité de se dessaisir de la honte de soi.

## **Fiche 3. Le handicap par ceux qui le vivent**

---

### **Référence**

C. Gardou, Le handicap par ceux qui le vivent, Paris, Eres, 2008.

### **Résumé de l'auteur**

La parole est ici exclusivement donnée à des femmes et des hommes en situation de handicap. Experts, au sens premier du terme, ils « éprouvent », ils savent par expérience les résonnances d'une déficience motrice, physique, auditive, visuelle, intellectuelle ou psychique. [...]

Ces pages, qui procèdent d'une anthropologie du très proche, nous conduisent des nuances de la singularité aux couleurs de l'universel : l'Homme est né pour la liberté. C'est vrai pour tous les êtres humains et ceux qui vivent le handicap au quotidien n'y font pas exception.

### **Commentaire**

Hugo Horiot, extrait p.43 « Pendant mon enfance, j'appréhendais le monde extérieur avec peur, ou plutôt avec un mélange de peur et de fascination. Et je n'ai pensé que les institutions pouvaient y remédier, puisqu'elles contribuent elles-mêmes à générer cette peur. »

Jean-Christophe Parisot, extrait p.56 « Je ne savais pas bien ce qu'était un « handicapé ». J'ai donc fréquenté quelques réunions de l'association des paralysés de France, des réunions sympathiques où l'on offrait des gourmandises aux enfants du malheur. »

Expression de Marcel Nuss « Être autrement capable. »

## Fiche 4. Stigmate. Les usages sociaux des handicaps

---

### Référence

Goffman Erving (1975), *Stigmate, Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editions de Minuit.

### Mots clés

Perception sociale

### Résumé de l'auteur

Il y a le stigmate d'infamie, telle la fleur de lys gravée au fer rouge sur l'épaule des galériens. Il y a les stigmates sacrés qui frappent les mystiques. Il y a les stigmates que laissent la maladie ou l'accident. Il y a les stigmates de l'alcoolisme et ceux qu'inflige l'emploi des drogues. Il y a la peau du noir, l'étoile du juif, les façons de l'homosexuel. Il y a enfin le dossier de police du militant et, plus généralement, ce que l'on sait de quelqu'un qui a fait ou été quelque chose, et " ces gens-là, vous savez. " Le point commun de tout cela ? Marquer une différence et assigner une place : une différence entre ceux qui se disent " normaux " et les hommes qui ne le sont pas tout à fait (ou, plus exactement, les anormaux qui ne sont pas tout à fait des hommes) ; une place dans un jeu qui, mené selon les règles, permet aux uns de se sentir à bon compte supérieurs devant le noir, virils devant l'homosexuel, etc., et donne aux autres l'assurance, fragile, qu'à tout le moins on ne les lynchera pas, et aussi l'espoir tranquillisant que, peut-être, un jour, ils passeront de l'autre côté de la barrière.

### Commentaire

Commentaire fait par Corinne Rostaing dans Les 100 mots de la sociologie :

« C'est Erving Goffman qui a fait du stigmate (étymologiquement une marque durable sur la peau) un concept sociologique, en l'étendant à tout attribut social dévalorisant, qu'il soit corporel ou non – être handicapé, homosexuel, juif, etc. Le stigmate n'est pas un attribut en soi : il se définit dans le regard d'autrui. Il renvoie à l'écart à la norme : toute personne qui ne correspond pas à ce qu'on attend d'une personne considérée comme « normale » est susceptible d'être stigmatisée. Le stigmate s'analyse donc en termes relationnels. Il renvoie autant à la catégorie à proprement parler qu'aux réactions sociales qu'elle suscite et aux efforts du stigmatisé pour y échapper.

Goffman distingue donc tout un jeu possible de négociations identitaires « lorsque la différence n'est ni immédiatement apparente, ni déjà connue, lorsqu'en deux mots, l'individu n'est pas discrédité, mais bien discréditable ». La personne stigmatisable s'attache au contrôle de l'information à l'égard de son stigmate (le cacher, le dire à certains, le révéler) ; la personne stigmatisée doit gérer la tension entre la norme sociale et la réalité personnelle (se voir confrontée aux réactions gênées de son entourage). Elle se trouve généralement réduite à son stigmate : toutes ses actions sont interprétées à travers ce prisme. Dès lors, elle est séparée des normaux. »

Corinne Rostaing, « Stigmate », Sociologie [En ligne], Les 100 mots de la sociologie, mis en ligne le 01 février 2015, consulté le 04 mai 2020. URL : <http://journals.openedition.org/sociologie/2572>

## **Fiche 5. « Qu'est-ce que l'identité ? Rencontre avec François de Singly »**

---

### **Référence**

GONZALEZ, María López. « Getting to Know Reality and Breaking Stereotypes: The Experience of Two Generations of Working Disabled Women », *Disability & Society*. 2009, vol.24 n° 4. p. 447-459.

### **Mots clés**

Identité statutaire, identité personnelle

### **Résumé de l'auteur**

Nous avons tous en nous plusieurs identités, intime, sociale, familiale, plus ou moins compatibles et concurrentielles. Le jeu définit notre « je ».

### **Commentaire**

Dans cet entretien, Martine Fournier replace d'abord le livre *Double Je* de François de Singly dans le cadre de sa sociologie de l'individualisme, puis questionne l'auteur sur la thèse de la dualité identitaire qu'il soutient dans ce livre. L'auteur distingue en effet entre identité personnelle et identités statutaires. La première hiérarchise les différents rôles sociaux – par exemple père de famille, cadre et militant. Plus l'individu a de rôles divers, plus il a de capacité à les hiérarchiser et ainsi de possibilité de créer son « Je ». A contrario, certaines personnes subissent des « réductions identitaires » et sont alors niées en tant que personnes. François de Singly donne ici l'exemple des femmes enfermées dans un rôle de mère de famille et des patients d'hôpitaux psychiatriques réduits à leur identité de malade, en référence à la célèbre étude de Irving Goffman sur l'asile. Marquant un écart par rapport à la thèse d'Alain Ehrenberg sur la « fatigue d'être soi », il soutient que l'enfermement identitaire conduit à une « fatigue de ne pas être soi ». A contrario, l'identité personnelle se construit au travers des interactions, dans un jeu entre la sécurité des rôles sociaux et la quête du « je », qui remet sans cesse en cause les formes de « routinisation du soi » que les statuts impliquent.

## **Fiche 6. Experiential Knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups**

---

### **Référence**

Experiential Knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups, *Social Service Review*, 50 (3), 1976, p. 445-456

### **Mots clés**

Savoir expérientiel, Savoir professionnel, Groupes d'entraide mutuelle Services d'aide

### **Résumé de l'auteur**

Le savoir expérientiel (vérité basée sur l'expérience personnelle d'un phénomène) est introduit comme un nouveau concept analytique qui caractérise les groupes d'entraide mutuelle. Les caractéristiques des savoirs expérientiels et professionnels sont comparés. Ce nouveau concept est utile pour étudier les problèmes théoriques et pratiques posés par les relations entre les groupes d'entraide et les professionnels.

### **Commentaire**

Un groupe d'entraide est une association de personnes qui partagent un problème commun et qui se réunissent de manière volontaire pour le résoudre grâce à leurs efforts mutuels. Dans ces groupes, le savoir expérientiel est considéré comme la source première de vérité et concurrence le savoir professionnel comme fondement de l'expertise des services sociaux. Thomasina Borkman définit le savoir expérientiel comme « une vérité apprise de l'expérience personnelle d'un problème plutôt que par un raisonnement discursif, des réflexions, des observations ou des informations fournies par d'autres ». Il s'agit d'une sagesse et d'un savoir-faire concret et spécifique, puisque basé sur l'expérience individuelle. Les membres des groupes d'entraide partagent la croyance que cette expérience se transforme en connaissance. Celle-ci est sous-tendue par une expertise expérientielle, c'est-à-dire une compétence ou une habileté à faire face ou résoudre un problème en faisant usage de l'expérience d'une personne. Si toutes les personnes qui sont confrontées à un problème en ont une connaissance expérientielle, le degré d'intégration de l'expérience et de la capacité à l'appliquer à un problème varie. Ces différences sont à la base des hiérarchies statutaires et d'autorité dans les groupes d'entraide.

Ce savoir s'exprime par la confession publique, le témoignage. Le savoir professionnel, par contraste, est développé et transmis au sein d'une profession établie. Il bénéficie d'une meilleure reconnaissance comme source de vérité, mais son accès est limité (formation, diplôme). Savoir professionnel et savoir expérientiel ne sont pas exclusifs l'un de l'autre, ils peuvent être mobilisés simultanément. Les professionnels peuvent s'appuyer aussi sur leur expérience personnelle. Une même personne peut être membre d'un groupe d'entraide et professionnel par ailleurs. Tout comme les groupes d'entraide sont plus ou moins ouverts sur les savoirs professionnels, les modèles professionnels sont plus ou

moins ouverts aux savoirs expérientiels. Si le phénomène de concurrence existe au sein des savoirs professionnels, le savoir expérientiel représente cependant une concurrence radicale de l'autorité de ces derniers

Le savoir expérientiel a plusieurs caractéristiques. Il est pragmatique plutôt que théorique ou scientifique. Ce qui importe est qu'il « marche ». Il est orienté vers l'action ici et maintenant plutôt que sur le développement de long terme et l'accumulation systématique de savoir. Il est holistique plutôt que segmenté et spécialisé, c'est-à-dire qu'il porte sur l'expérience du phénomène en son entier, dans ses différents aspects. Par contraste, le savoir professionnel est davantage spécialisé, davantage tourné vers l'accumulation des connaissances et le lien avec les savoirs scientifiques. Tandis que le savoir professionnel valorise la distance émotionnelle, le savoir expérientiel postule que chacun peut être compris par les autres et leur servir de modèle.

L'autrice fait l'hypothèse que le savoir expérientiel, bien que spécifique à une expérience individuelle unique, parvient à aider d'autres personnes grâce au groupe, qui permet de faire émerger ce qui est commun aux différentes expériences individuelles.

En conclusion, l'autrice ouvre de nouvelles questions restant à investiguer, concernant la distribution du savoir expérientiel, sa mesure, ses critères de validation, son rôle dans les mouvements des droits civils et de participation citoyenne.

## **Fiche 7. Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs**

---

### **Référence**

Gardien Eve (2019), « Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs », *Vie Sociale*, n°25-26, p. 95-112.

### **Mots clés**

Savoirs expérientiels, pairs

### **Résumé de l'auteur**

Cet article revient tout d'abord sur les savoirs expérientiels pour montrer en quoi ils concernent l'expérience du réel de tout un chacun. Dans un deuxième temps, les raisons de la rareté et de la spécificité des savoirs issus de l'expérience des situations de handicap ou encore liées à la maladie chronique ou aux troubles de santé mentale sont expliquées. Ensuite, les modalités de production de ces savoirs spécifiques sont explorées pour discuter un point au cœur du débat portant sur leur légitimité : les savoirs expérientiels sont-ils objectifs ? De cette dernière analyse découlera l'importance décisive d'une production de savoirs situés, depuis l'intérieur de l'expérience de situations spécifiques, sur la base d'échanges entre pairs.

### **Commentaire**

Dans cet article Eve Gardien traite des savoirs expérientiels des personnes accompagnées ou soignées dans des institutions sociales et médico-sociales. Ces savoirs expérientiels sont devenus une problématique importante depuis le 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 liées à la démocratie directe. Au-delà des raisons qui expliquent l'émergence publique et la reconnaissance des savoirs expérientiels dans les institutions, l'intérêt de ce texte concerne la réflexion théorique sur ces savoirs expérientiels, leur production et leur légitimité.

Dans un premier temps, l'autrice propose une définition générale des savoirs issus de l'expérience qui ne sont pas réservés à une minorité. Pour cela, elle explique que l'expérience est un processus social de connaissance du monde habité. C'est l'expérience de la vie ordinaire qui permet de comprendre le monde, de s'y orienter, de s'y adapter et d'agir. En cela, les savoirs ordinaires issus de l'expérience sont indispensables à la vie humaine. Ceux-ci sont généralement appris par l'expérience même du phénomène en question, par les émotions qu'il procure ainsi que par le langage. L'autrice parle de « sémantisation de l'expérience » à savoir la production de significations de l'expérience qui s'appuie sur les capacités cognitives des individus ainsi que sur les savoirs disponibles dans le milieu social en question. Les savoirs expérientiels sont la plupart du temps issus de l'expérience individuelle ou professionnelle. Ces savoirs ne se résument pas à des savoirs pratiques, ce sont des savoirs être, des

savoirs théoriques, techniques liés à des situations vécues. Ils sont transmis de génération en génération, valables dans un milieu social donné et repérés grâce à leur répétition. Partagés par les individus, ils sont appréhendés comme des vérités extérieures aux individus alors qu'ils sont aussi construits socialement. Autrement dit, selon l'auteurice, ces savoirs sont à la fois objectifs car ils s'ancrent dans une réalité matérielle et subjectif, car ils sont produits par habitudes et « stéréotypification » de la vie ordinaire.

Dans un deuxième temps, après avoir montré que les savoirs expérientiels sont indispensables à la vie humaine de tout un chacun, l'auteurice se penche sur les savoirs expérientiels des personnes « accompagnées et soignées », qui vivent des situations de handicap, des maladies chroniques ou des troubles de santé mentale. Elle précise que ces savoirs sont spécifiques en cela qu'ils diffèrent des personnes valides et qu'ils sont partagés par un nombre restreint d'individus. Ces savoirs spécifiques produits « pour soi et par soi » face à un monde en inadéquation au problème de santé des individus sont des savoirs situés produits de l'intérieur des situations. Ils permettent de comprendre et d'adapter l'environnement ainsi que l'individu pour limiter les situations de handicap. Et, c'est bien de l'expérience récurrente de ces situations liées aux décalages entre les capacités des individus et les facteurs environnementaux que des solutions peuvent être trouvées pour limiter les situations de handicap. En effet, l'auteurice précise que les travailleurs sociaux ainsi que les soignants, par leur expertise, peuvent aider à limiter les situations de handicap des personnes concernées. Néanmoins, leurs savoirs sont très spécialisés et, la plupart du temps, ils sont tournés vers l'individu qu'il s'agirait de transformer ou de rééduquer. Or, les savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap permettent de considérer l'inadaptation de l'environnement. C'est par l'expérience répétée de la situation que des solutions alternatives sont déployées et peuvent devenir des savoirs spécifiques. Mais, à la différence des savoirs expérientiels de la vie ordinaire, Eve Gardien montre que savoirs spécifiques des personnes accompagnées et soignées sont peu reconnus et légitimes puisqu'ils viennent parfois contredire le savoir des professionnels de la relation d'aide, qu'ils sont considérés à tort comme uniquement « subjectif » et par la même occasion dévalorisés et enfin parce qu'ils sont difficilement transmissibles à part entre pairs.

Cet article pose finalement la question de la reconnaissance de ces savoirs, de leur cumulativité et de leur transmission à côté des autres savoirs disponibles pour répondre aux situations de handicap.

## Fiche 8. Vivre n'est pas toujours savoir

---

### Référence

Vivre n'est pas toujours savoir, Santé mentale, n° 220, septembre 2017

### Mots clés

Santé mentale, Savoirs expérientiels, Pair aideance, Santé, Psychiatrie

### Résumé de l'auteur

L'expérience de la maladie mentale recouvre en réalité une nébuleuse d'expériences de diverses dimensions : expérience de la maladie elle-même, confrontation avec l'institution psychiatrique, services de soin, rencontre avec des associations de secours ou d'entraide, expérience de troubles associés, expérience avec les services sociaux. Les sensations corporelles et les émotions liées aux situations et aux relations sociales vécues par les pairs ne sont pas directement convertibles en savoir expérientiel. Pour qu'elles le soient, il faut tirer des leçons de l'expérience..., ce qui demande précisément une certaine expérience et un environnement favorable, c'est-à-dire qu'elles soient valorisées et reconnues par les chercheurs et les cliniciens porteurs d'un savoir institué et légitime.

### Commentaire

A partir d'une enquête par entretiens et focus groups auprès d'une dizaine de personnes ayant une expérience vécue de la santé mentale et d'une quinzaine de professionnels en lien avec ces derniers, tous employés dans un programme de recherche, l'article investigate la différence entre expérience et savoir.

L'expérience vécue de ces personnes porte sur six dimensions : les troubles et les symptômes liés à la maladie ; l'univers psychiatrique institutionnel et du traitement médical ; les services et les aides de la communauté (autres usagers de la psychiatrie par exemple) ; les expériences connexes comme l'usage de drogue, la pauvreté, la précarité résidentielle ; les conséquences sociales des problèmes de santé mentale ; le parcours vers un mieux-être. Dans chacune de ces dimensions de l'expérience, les personnes développent des savoirs-faire et des savoir-être, des stratégies pour se débrouiller avec les situations, pour aller mieux, pour interagir avec les professionnels et recourir aux services d'aide. Le savoir expérientiel se caractérise par une forme de digestion des expériences passées, à partir desquelles des règles d'action sont élaborées. C'est un savoir qui s'enracine dans l'expérience concrète, qui n'a pas été élaboré formellement, et qui a une portée individuelle. Cependant, les échanges entre pairs permettent aux personnes d'approfondir et de mettre en perspective leur savoir expérientiel, qui est souvent similaire. Le savoir expérientiel des personnes employées comme pair-aidantes s'hybride au travers de leurs interactions avec les autres pairs-aidants et les professionnels, menant à une forme de professionnalisation de leur savoir. Ce faisant, il acquiert une portée collective. Ainsi, ce texte soutient que le vécu ne doit pas être recherché comme l'or brut ou le Saint Graal à atteindre à tout prix, utile pour enrichir un projet quel qu'il soit. L'expérience peut donner lieu à un savoir expérientiel utile à la personne, voire à d'autres personnes, mais à certaines conditions. Mettre à jour la différence entre vécu et savoir expérientiel permet cependant également de valoriser ce dernier comme tel, en soulignant le travail d'élaboration auquel il donne lieu.

## **Fiche 9. Epistemic Injustice : Power and the Ethics of Knowing**

---

### **Référence**

Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing, *Theoria: An International Journal for Theory and Foundations of Science, Segunda Epoca*, vol. 23, n° 1(61), January 2008, p. 69-71.

### **Mots clés**

Justice, injustice épistémique

### **Résumé de l'auteur**

Cet article résume les thèmes clefs de mon livre *Epistemic Injustice : le pouvoir et l'éthique du savoir* (OUP, 2007) et donne réponse aux commentateurs.

### **Commentaire**

Dans ce court article, Miranda Fricker présente les grandes idées soutenues dans son livre *Epistemic Injustice* et répond à des critiques qui lui ont été faites. Miranda Fricker définit « l'injustice épistémique » comme le fait, pour une personne, d'être déniée dans sa capacité de sujet sachant. Le but du livre est d'explorer deux dysfonctionnements de nos pratiques épistémiques et éthiques. La première, « l'injustice testimoniale », concerne la moindre crédibilité reconnue à un orateur. 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, une personne n'a pas les ressources interprétatives pour donner du sens à une expérience sociale. Des personnes peuvent ne pas parvenir à rendre intelligible leurs expériences vécues, aux yeux des autres mais aussi à leurs propres yeux. L'autrice donne l'exemple d'une personne qui ne parviendrait pas à donner du sens à son désir homosexuel dans un contexte socio-culturel où l'homosexualité est perçue comme une perversion ou un scandale. L'autrice met ainsi en valeur des inégalités dans la capacité à contribuer aux significations collectives. Les significations collectives sont structurellement préjudicables aux groupes socialement peu puissants.

Ces deux injustices appellent des vertus correctives. Miranda Fricker s'intéresse alors à la dimension éthique de la justice épistémique. Elle situe la justice testimoniale et la justice herméneutique comme les résultats d'efforts réalisés par les auditeurs. En référence au sujet vertueux d'Aristote qui perçoit le monde d'une « couleur morale », l'auditeur vertueux fait preuve d'une « sensibilité testimoniale », il perçoit son interlocuteur selon une « couleur épistémique », en le traitant comme digne de confiance, en accordant crédit à ses propos. Ces vertus sont tout à la fois intellectuelles et éthiques. Elles sont hybrides, en ce qu'elles visent tant la vérité et la compréhension que la justice et la réduction des inégalités de crédibilité et de ressources herméneutiques. La justice herméneutique est ainsi une vertu tant intellectuelle qu'éthique. Miranda Fricker conclut que la distinction entre ces deux dimensions permet de tracer les voies positives pour rendre notre conduite épistémique plus rationnelle et plus juste.

## **Fiche 10. L'expertise usagère : un défi pour les institutions sociales et médico-sociales du 21<sup>ème</sup> siècle. L'Usagent et le Maïeuticien**

---

### **Référence**

C. Heijboer, « L'expertise usagère : un défi pour les institutions sociales et médico-sociales du 21<sup>ème</sup> siècle. L'Usagent et le Maïeuticien », thèse de doctorat en Sciences de l'éducation, 2019.

### **Mots clés**

Participation des usagers, intervention sociale et médico-sociale.

### **Résumé de l'auteur**

L'action sociale et médico-sociale du 21<sup>ème</sup> siècle est en crise. Cette dernière s'origine dans le désajustement usager/institution qui s'est engagé de manière très visible dans ce champ social et médico-social dès le début des années 2000 avec la déflagration provoquée par la loi 2002-2 qui fait de la participation des usagers l'axe majeur de la rénovation - et donc du déséquilibre - des modes de gouvernance et du régime de légitimité des institutions de la solidarité à la française. La refondation de l'action sociale et médico-sociale par la participation des usagers à la vie des institutions qui s'est amorcée il y a 15 ans se fonde dans le sens de l'histoire de notre démocratie moderne d'une égalisation en droit, en condition matérielle d'existence et aujourd'hui en reconnaissance citoyenne des individus. Produit - à la fois processus et résultat - de l'adaptation du travail social à la société moderne, cette refondation et les bouleversements institutionnels qu'elle dévoile renseignent sur la société des individus, des mouvements sociaux et des connaissances dans laquelle elle se déploie et permet de poser une question sociologique aujourd'hui fondamentale : comment les institutions de la solidarité s'adaptent-elles à la mise en réseau de l'individu, de ses cadres organiques de vie et à la montée des formes de participation sociale et citoyenne des minorités devenues centrales dans la formation du lien social aujourd'hui ?

### **Commentaire**

Le cadre d'analyse dévoile les rapports sociaux d'usage – entretenus entre usagers et professionnels en institutions – leur historicité potentielle, mais également, leurs potentialités corrélatives institutionnelles et individuelles.

Hypothèse générale : l'usager est à la société de ce début de 21<sup>ème</sup> siècle ce que l'ouvrier était à celle du début du 20<sup>ème</sup> : son catalyseur de rapports sociaux de production.

Méthodologie de recherche interventionnelle : « recherche usagère coopérative », inspirée de l'intervention sociologique d'Alain Touraine, qui s'appuie sur l'hybridation des positions, des représentations et des savoirs des participants – principalement usagers.

Résultats principaux :

- En matière de droits des usagers – Volet exploratoire de la recherche, quantitatif, sur 140 établissements en Île-de-France : les outils de garantie individuels du droit des usagers tels que le contrat d'accompagnement et le livret d'accueil (liant l'institution à l'usager) sont majoritairement mis en place au sein des établissements, atteignant 99 % pour les établissements du champ du handicap. Cependant, les outils collectifs tels que le Conseil de la vie sont, eux, difficilement mis en place : un peu plus de 50 % seulement des établissements, tous champs confondus, en sont dotés. Seulement 50 %

des établissements sont dotés d'organes repérés de suivi des plaintes des usagers. En effet, lorsque les plaintes et maltraitements ressenties des usagers sont abordées, prémisse de ce qui pourrait être un conflit juridique opposant l'utilisateur à l'institution, les réponses font apparaître que ce dernier est orienté vers le chef de service, le psychologue, en réunion d'équipe (dont il est absent) ou en entretien individuel. Les tensions sont non traitées, mais lissées. Enfin, le traitement pratique de l'utilisateur est celui d'un individu souffrant de manques, qui n'est pas « cru » lorsqu'il se plaint, qui n'est pas « informé » de ses droits. Le traitement discursif de l'utilisateur est, en revanche, celui d'un citoyen, d'un acteur.

- En termes de structuration des rapports sociaux d'usage – Volet exploratoire, Qualitatif, sur 4 établissements : Le désajustement des capacités représentatives des institutions est explicable par le décalage des figures pratiques et discursives de l'utilisateur : du point de vue des professionnels, les figures de l'utilisateur sont celles de l'acteur, du citoyen et de l'expert sur le plan discursif. Mais, rejoignant le point de vue des usagers, sur le plan vécu, celui des pratiques, les figures de l'utilisateur sont celles d'un individu massifié, considéré « de façon grégaire », d'un contractant obligataire ou d'un sous-citoyen. Du point de vue des cadres, l'utilisateur est un Membre d'équipe ou un Client, utile au fonctionnement institutionnel, très facilement envisagé comme expert lorsque cela sert un management « participatif ».

Ainsi, les rapports sociaux d'usage ne sont pas médiatisés, à dominante, par la technologie juridique. Les lois (2002-2 ; 2005-102) sont, en matière de participation des usagers, des révélateurs sensualistes des mouvements du travail social et de la société.

Peu conflictuels sur le plan juridique, ils le sont également peu sur le plan relationnel. Ce sont des configurations sociales asymétriques, horizontales et coopératives d'acteurs (usagers, professionnels, cadres) qui s'organisent, sur le plan fonctionnel, en une lutte d'expertises. Ces configurations sont modérées par le droit du travail et de droit des usagers mais se construisent, sur le plan matriciel, d'un dialogue des expertises usagères et professionnelles.

Les rapports sociaux d'usage sont des liens sociaux de participation organique ET de citoyenneté (à partir de la classification de Serge Paugam), à cheval sur une reconnaissance par similitude, c'est-à-dire par les pairs, et une reconnaissance par l'activité sociale, c'est à dire par tous.

En termes de généralisation potentielle – Volet interventionnel : il existe un continuum entre Bien-être individuel et Utilité sociale individuelle de la personne qui prend ses racines dans la révolte des usagers contre le mépris social (l'inutilité sociale et la sous-citoyenneté) qu'ils vivent de manière quotidienne. La reconnaissance des compétences dites « sociales et citoyennes » des usagers, compétences définies comme transférables de la situation « d'handicapé institutionnalisé » à la situation d'aidant d'un pair, d'un proche ou d'un professionnel pour faciliter l'adaptation de la réponse institutionnelle, est un point nodal de la reconnaissance citoyenne des personnes handicapées.

Les services et établissements potentialisent les compétences sociales et citoyennes s'ils sont des lieux sûrs d'apaisement ; s'ils facilitent l'activité sociale utile des usagers ; et enfin, s'ils permettent l'instauration de lien « forts », d'amitié et de coopération, entre les usagers.

Enfin, les travaux d'interprétation de « La Galère » - la « recherche usagère coopérative » concernée - ont donné lieu à l'élaboration d'un référentiel de compétences et de savoirs de l'utilisateur qui concurrence, sur le plan épistémique, celui des professionnels du travail social.

## **Fiche 11. Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale**

---

### **Référence**

Godrie B. (2016). « Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale ». *Revue française des affaires sociales*, n°6.

### **Mots clés**

Santé mentale

### **Résumé de l'auteur**

L'implication de personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans l'organisation des soins de santé mentale ne cesse de gagner du terrain, mais elle soulève encore de vives résistances de la part des professionnels de la santé mentale. Cet article dresse un bilan de leur implication au regard de la littérature scientifique internationale, en distinguant leur implication dans l'organisation des soins et dans l'intervention clinique en santé mentale. Si leur présence n'a pas pour effet de bouleverser le champ de la santé mentale, tant dans la façon dont les soins se donnent que dans la préséance toujours accordée aux savoirs professionnels sur les savoirs acquis au cours de l'expérience, elle a toutefois contribué à améliorer l'accessibilité et la qualité des soins, à promouvoir le respect des droits des patients et à mieux prendre en compte leur réalité.

### **Commentaire**

Extrait :

« Historiquement, si l'on suit les analyses de Rogers et Pilgrim (1991) et de Dick et Cunningham (2000), la participation des usagers des services de santé mentale à l'organisation des services publics résulte, entre autres, de l'activisme politique des regroupements d'usagers des services qui se sont constitués dans les années 1970 aux États-Unis, au Canada et en Europe (notamment, en Angleterre et aux Pays-Bas). Ces groupes se plaçaient en rupture avec les pratiques qui prévalaient jusqu'alors comme la coercition et les traitements obligatoires, et qui étaient marquées par l'autorité incontestée des experts. Le mouvement par et pour les usagers des services a mis l'accent sur le contrôle des services par ceux qui les utilisent et le développement de pratiques d'entraide alternatives aux pratiques institutionnelles, tout en militant en faveur d'une gamme plus large de services publics et d'une lutte contre la stigmatisation, si l'on se fie aux analyses d'auteurs tels que Chamberlin (1979 [1978]), Van Tosh, Ralph et Campbell (2000) ou encore Nelson et al. (2008). »

Ces débats sont ceux de 2005-102 d'une part, mais d'autre part, l'organisation « à la française » de l'intervention sociale (au domicile notamment) ne s'appuie pas (2005 en serait un contre-exemple) sur un mouvement social, militant, communautaire.

« Si l'on assiste à une multiplication des expériences de participation et à leur ancrage de plus en plus explicite dans la législation, on ne peut pas pour autant affirmer, sur la base des expériences rapportées ici, que le poids des usagers s'accroît à travers le temps dans les réseaux publics nationaux de santé et de services sociaux. Ces expériences ne permettent pas non plus de conclure à l'atteinte des objectifs fixés par les politiques publiques qui visent à mettre les usagers au centre des institutions, à accroître leur capacité décisionnelle et leur empowerment »

L'auteur apporte des éléments quant aux différents freins à la participation, et à la manière dont ils sont produits par la configuration entre les différents acteurs (usagers, professionnels), en relevant également l'influence des institutions et organisations.

« Robson et al. (2008) distinguent quatre ensembles de barrières auxquelles les usagers sont susceptibles de se heurter et limitant leur participation : les barrières comportementales (l'infériorisation des usagers par les autres membres des comités, par exemple), organisationnelles (l'accent sur les réunions au détriment d'autres modes d'expression), culturelles (la peur de se voir étiqueté comme « malade mental ») et matérielles (l'accessibilité, les ressources financières). Les études qu'ils recensent accordent une place de choix à l'étude des obstacles matériels et organisationnels qui obstrueraient la participation : le manque de temps et d'argent, la lourdeur administrative, le manque de formation et d'information des participants ou encore la complexité des documents. »

« Kent et Read (1998) ont interrogé 72 professionnels de la santé mentale afin de connaître leur point de vue sur l'implication des usagers dans la planification des services de santé mentale en Nouvelle-Zélande. Dans leur enquête, les professionnels avec une formation psychosociale sont deux fois plus nombreux que les professionnels avec une formation médicale (40% contre 18%) à penser que l'implication des usagers dans la planification des services et l'intervention est susceptible d'améliorer les services. Commentant ces résultats, Rose et al. relèvent que « the specialised nature of medical training might make it more difficult for this group of professionals to recognise alternative (including experiential) types of "ability or knowledge". » (Rose et al., 2003, p. 58). »

## **Fiche 12. Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie**

---

### **Référence**

T. Graecen, E. Jouet, Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie, Paris, Eres, 2019, 345p.

### **Mots clés**

Rétablissement, inclusion sociale, empowerment

### **Résumé de l'auteur**

Par le rétablissement, l'inclusion sociale et l'empowerment, une personne vivant avec un trouble psychique devient actrice de sa propre vie, citoyenne à part entière, experte de son expérience.

La notion de rétablissement rappelle que, même pour des pathologies lourdes, [...] la majorité des personnes peuvent se rétablir et mener une vie comme tout-un-chacun. L'inclusion sociale ajoute l'idée que, si la moitié du travail vers le rétablissement est l'affaire de l'usager, l'autre moitié du travail est à faire par la société elle-même. [...] Enfin, l'empowerment consiste à mettre à la disposition de la personne les moyens pour acquérir les savoirs, savoir-faire et pouvoirs nécessaires – notamment par l'accès à la formation tout au long de la vie – pour apprendre à vivre avec sa maladie et jouer un vrai rôle dans la société.

### **Commentaire**

Présentation du Programme Emilia (Empowerment of Mental Illness Service Users : Lifelong Learning, Integration and Action) co-financé par la commission européenne, DG R&D, 6ème cadre, N°2005-513435 : accès à l'éducation émancipatrice pour les populations défavorisées. Huit sites de démonstration en Europe, 10 partenaires, 11 formations. Evaluation du programme par les usagers, partenaires et associations.

Critères d'observation du programme Emilia : le caractère innovant des formations, l'organisation en réseau pour l'apprenance, le parcours des usagers.

Nous retenons ces résultats principaux, utiles pour notre recherche : En France, l'insertion professionnelle se heurte à la stigmatisation et à la parcellisation des interventions. L'offre est pléthorique et dispersée, ce qui ne facilite pas la conduite du parcours d'insertion. La collaboration entre les services réduit la parcellisation.

L'article d'Helen Glover, travailleuse sociale et usagère, évoque la possibilité d'un nouveau paradigme du rétablissement. Elle modélise l'espace de rétablissement en une étoile à cinq branches amenées à croître : l'espoir (versus le désespoir), la capacité d'agir (versus l'incapacité), la connexion (versus la déconnexion), la découverte (versus l'aliénation) et la conscience active de soi (versus conscience passive de soi).

De manière générale, cet ouvrage offre un grand nombre de critères de l'empowerment en situation et en contexte.

## **Fiche 13. Le projet « Capdroits », ou comment la recherche en sciences sociales peut-elle participer à l'amélioration de l'exercice des droits de personnes en situation de handicap**

---

### **Référence**

Arnaud Béal, Florie Vuattoux, Nacerdine Bezghiche, Benoit Eyraud, « Le projet « Capdroits », ou comment la recherche en sciences sociales peut-elle participer à l'amélioration de l'exercice des droits de personnes en situation de handicap », Cliniques Juridiques, vol. 2, 2018

### **Mots clés**

Recherche, recherche action, accès aux droits, exercice des droits

### **Commentaire**

Une démarche de recherche-action intitulée « Capdroits » est initiée dans le but d'interroger la convention relative aux droits des personnes handicapées et notamment son article 12 qui crée du débat, en particulier sur les mesures de protection (curatelle, tutelle, etc.). Il se pose la question de la participation des personnes concernées à la prise de décision de ces mesures. Pour ce faire, une équipe d'universitaires nommé « collectif contrast » a dans un premier temps intégrée cette controverse dans un colloque en 2015 intitulé « confcap 2015 ». Puis, cette même équipe a choisi de mettre en place une démarche collaborative intitulée « capdroits ». Cette démarche consiste à mettre en place un dispositif permettant aux personnes en situation de handicap de participer au débat sociojuridique les concernant et de sensibiliser sur l'appropriation des droits fondamentaux.

Ce programme de recherche-action s'est mis en place dans différentes régions en France. Des groupes de travail avec des personnes directement concernées par le handicap et les mesures de protection ont été constitués, animés par un trinôme de personnes pour partager savoirs et points de vue : un professionnel, une personne concernée, et un chercheur en sciences humaines et sociales. La discussion était lancée dans les groupes grâce au partage de récit de chaque participant sur une situation de vie portant sur l'exercice de ses droits. Chaque participant était convié à 5 journées de travail et à des scènes forum pour exposer publiquement ce qui s'est dit dans les groupes. Mais les chercheurs ont dû revoir ces principes au cas par cas.

Cela a été le cas à Lyon, où les groupes de travail se sont déroulés au sein de l'association partenaire LADAPT. Ce n'est pas des journées, mais 6 demi-journées de temps de travail qui ont été organisées. A chaque fois, l'effectif de participant était différent. Ensuite, les scènes forums ont demandé un accompagnement spécifique, ainsi que différentes aides qui ont été apportées en amont aux participants pour préparer leur intervention. Les discussions dans le groupe lyonnais ont mené à des controverses entre participants sur la mise sous curatelle. Cependant, ces controverses ont fini par permettre à une participante d'entreprendre des démarches juridiques pour changer de curateur et de type de curatelle. L'éducatrice du groupe a modifié son activité professionnelle en accompagnant cette personne dans ces démarches.

Cet événement a fait surgir des questions à propos de la méconnaissance des droits de chacun, mais aussi à propos du sentiment de stigmatisation si l'on y a recours. Ces questionnements font naître un projet entre l'éducatrice du groupe et une personne concernée : créer des groupes d'informations sur les droits des personnes en situation de handicap.

Cette recherche montre comment une recherche-action peut faire surgir des initiatives inattendues de la part des participants, mais aussi de mettre en lumière le décalage entre l'article 12 de la CDPH et la réalité des situations qu'elle dénonce.

## **Fiche 14. La participation des personnes en situation de handicap en débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH**

---

### **Référence**

Benoît Eyraud, Sébastien Saetta, Iuliia Taran, Jean-Philippe Cobbaut, « La participation des personnes en situation de handicap en débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH », *Participations – Revue de sciences sociales sur la démocratie et la citoyenneté*, De Boeck Supérieur, 2019, pp.109-138

### **Mots clés**

Participation, exercice des droits

### **Résumé de l'auteur**

La Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU constitue un exemple de forum hybride au sein duquel l'expérience et l'expertise des personnes directement concernées ont été prise en compte. L'article 12 et son interprétation, qui remettent en cause la légitimité et la légalité des mesures de protection juridique, est à cet égard particulièrement emblématique. Prenant acte de l'absence de débats en France à ce sujet et du peu de visibilité de cette convention, un collectif de chercheurs en sciences humaines et sociales – le collectif Contrast – a décidé de favoriser le dialogue autour de l'article 12 et des mesures de protection juridique et d'impliquer des personnes directement concernées. L'organisation d'une première conférence au cours de laquelle ils ont cherché à rassembler chercheurs, professionnels et usagers, a constitué l'occasion de constater la difficulté à faire participer, à égalité avec les autres, les personnes concernées. Cela a conduit une partie des chercheurs du collectif à s'interroger tant sur les limites que sur les conditions de participation des personnes en situation de handicap, et à organiser une autre conférence ainsi qu'un programme de recherche – le programme Capdroits – visant à créer les conditions de leur participation et à mettre l'ensemble des acteurs sur un pied d'égalité. Cet article constitue un récit de ces initiatives et, partant, une réflexion plus générale sur la participation des personnes en situation de handicap.

### **Commentaire**

La convention des droits des personnes en situation de handicap, rédigée avec des personnes concernées, a fait naître une controverse, notamment par son article 12. Ce dernier concerne les mesures légales des prises de décisions substitutives. Cette controverse se montre peu, voire pas connue par les professionnels de terrain, contrairement aux personnes concernées qui se montrent expertes sur cette question.

Suite à cette découverte, un collectif de chercheurs nommé « contrast » décide de faire connaître cette controverse en l'intégrant lors d'un premier colloque en 2015, « confcap 2015 ». Ce collectif veut initier une démarche collaborative en intégrant au comité de suivi des personnes en situation de handicap. Cette initiative permet de rendre le colloque ouvert à tous, mais aussi de porter une attention à l'accessibilité, ce qui n'était pas le cas avant. Mais la mobilisation des personnes concernées est difficile et les échanges se montrent asymétriques. Ces constatations font naître le programme « Capdroits », qui a pour but de faire participer des personnes concernées aux débats les concernant, notamment ici à propos de leurs droits, et donc également leur apporter des éléments de

connaissance à leur propos. Dans la mise en place de ce programme différentes questions se posent, comme la rémunération des participants, le mode d'expression utilisé, la mise en place d'un cadre facilitateur, etc. Tous ces questionnements ont pour finalité de valoriser au mieux le savoir expérientiel des personnes concernées, et de favoriser leur participation.

Dans cette même volonté, un second colloque intitulé « confcap 2017 » est organisé. Une vraie attention est portée à l'accessibilité des personnes concernées, encore plus que pour le premier colloque, mais aussi à la symétrisation des prises de parole.

Tout au long de cet article, nous prenons connaissance des limites de la participation auxquels sont confrontés les chercheurs et les ajustements donc ils font preuve pour faire participer les personnes concernées, les chercheurs et les professionnels dans un même débat.

## **Fiche 15. L'interpellation des acteurs publics par des membres des groupes d'entraide mutuelle d'Advocacy France : une recherche citoyenne et participative pour renforcer l'accès aux droits et le pouvoir d'agir des personnes dites handicapées psychiques**

---

### **Référence**

« L'interpellation des acteurs publics par des membres des des GEM d'Advocacy France », dans A. Petiau (dir.), *De la prise parole à l'émancipation des usagers. Recherches participatives en intervention sociale*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2021, p. 259-280.

### **Mots clés**

Handicap psychique, Empowerment

### **Commentaire**

Cet article présente une recherche participative avec des personnes en situation de handicap psychique, portée par l'association Advocacy France. Il place au cœur du propos les finalités sociales et politiques de cette recherche : une forme d'accès à la parole publique des personnes handicapées psychiques par l'interpellation d'acteurs publics (élus, administrations, professionnels) et ce faisant, de manière indirecte, une amélioration de l'accès à leurs droits.

Un processus de recherche participative a été mis en œuvre avec des membres volontaires de Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Ceux-ci, chercheurs-acteurs, ont réalisé eux-mêmes l'enquête en collaboration avec les chercheurs, acquérant ainsi des connaissances (sur les lois par exemple) et développant des compétences sociales et politiques, relatives notamment à l'interpellation d'acteurs publics. La recherche met ainsi en œuvre un processus d'empowerment des participants, qui développent des compétences au cours de la recherche, ainsi que de conscientisation, en participant au « développement d'une conscience critique, collective et sociale ».

Cette recherche débouche sur des réalisations qui visent l'interpellation des élus et des professionnels, au travers des entretiens réalisés par les membres des GEM et des chercheurs, mais aussi de la prise de parole publique des personnes en situation de handicap psychique via la production d'un documentaire et de guides-vidéo de bonnes pratiques pour Faire valoir ses droits et accéder à l'autonomie.

## **Fiche 16. L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs : une révolution intranquille**

---

### **Référence**

JL. Roelandt, B. Staedel (dir), L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs : une révolution intranquille, Paris, John Libbey Eurotext, 2016.

### **Mots clés**

Handicap psychique, pairs

### **Résumé de l'auteur**

L'expérimentation des médiateurs de santé – pairs s'inscrit dans un mouvement plus général d'émancipation des patients, à qui l'on reconnaît le droit à l'autonomie et à un statut respectable.

Ce procédé, piloté par le CCOMS à Lille, permet à un ancien usager de la psychiatrie, considéré comme rétabli, de pouvoir devenir à son tour un « soignant » par le biais de son expérience personnelle et d'une formation universitaire, en se basant sur des expérimentations similaires, outre-Atlantique, notamment au Québec et outre-Manche.

[...] Cette expérience menée dans trois régions françaises a aussi apporté bon nombre de points positifs. Le retour à l'emploi permet au MSP de retrouver une existence sociale et un statut professionnel, ses compétences ainsi que ses savoir-faire et savoir-être sont reconnus ; grâce à son vécu des troubles psychiques, mais aussi celui d'un parcours de rétablissement, il apporte une aide réelle et concrète aux usagers des services de soin en santé mentale. »

Cet ouvrage permet de faire le point sur ce dispositif, en toute transparence, permettant à chacun de se faire sa propre opinion sur ce concept révolutionnaire.

### **Commentaire**

La maladie est pensée comme une compétence.

Les principes d'Andragogie (distinguée de la pédagogie) sont activés dans la formation MSP : les adultes ont besoin de savoir pourquoi ils sont en formation, les adultes sont autonomes en termes de pensée, l'expérience joue un rôle important, la vitesse d'apprentissage dépend de l'utilité pratique, l'adulte a une mission, la motivation est essentielle.

Les compétences MSP sont d'agir comme soutien aux soins et à l'insertion des usagers, de participer à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé de soin en collaboration avec les équipes, et d'accompagner le plan de soin.

Extrait de l'article de Jean Naudin p.174 : « Il faut pouvoir glisser d'une réalité à l'autre [psychiatrique et sociale] et admettre leur coexistence pour pouvoir accueillir le monde de chacun, fût-il dans la réalité clinique maniaque, schizophrène ou délirant. C'est ce pouvoir de glisser, de jouer, qu'ont les réalités l'une sur l'autre qui permet au sujet de sortir de l'enfermement, de transformer, comme le fit Cervantes, le traumatisme en récit de rétablissement, d'user de son propre pouvoir, qui est à la fois un pouvoir de comprendre et raconter, et un pouvoir de créer. »

## **Fiche 17. Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée**

---

### **Référence**

L. Demailly (dir.), Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée, rapport de recherche, Lille, 2014.

### **Mots clés**

Pairs, accès à la santé

### **Résumé de l'auteur**

Ce livre collectif est le rapport final de recherche évaluative qualitative d'une équipe de sociologues CLERSE-CNRS a mené sur le programme expérimental de médiateurs de santé pairs en santé mentale (pair-aidants salariés).

Ce programme expérimental s'est déroulé de 2012 à 2014 dans un certain nombre de services de psychiatrie publique en France.

L'ouvrage concerne donc les enjeux de la pair-aidance en psychiatrie et santé mentale, et, plus largement, la place des patients dans le système de santé, ses normes et ses enjeux.

### **Commentaire**

Le livre rend compte d'une évaluation France-Québec de programmes d'embauche et de formation à la pair-aidance d'ex-usagers de la psychiatrie. Il est question de l'émergence d'une nouvelle profession. Plus précisément, il s'agissait d'une évaluation de faisabilité, en direction du CCOMS ; d'une évaluation de l'effet sur le rétablissement des MSP ; d'une évaluation de l'effet sur les équipes et d'une description des rencontres entre MSP et patients. La méthodologie de recherche de recherche est socio-anthropologique, qualitative, reposant sur l'observation in situ.

Nous relevons les principaux résultats utiles pour notre recherche.

Les auteurs rendent compte, pour 29 situations observées, de 6 configurations interactives : 1- Le MSP est intégré du point de vue de tous ; 2- Le MSP pratique, mais il est peu autonome, 3- Le MSP est trop autonome ; 4- Le MSP ne convainc pas ; 5- Le MSP a abandonné le programme ; 6- Le MSP a quitté le programme.

Les auteurs distinguent plusieurs variables d'insertion des MSP : le type de structure, le type de contrat, le type de management, le type de relation entre usagers et msp, la vie de l'équipe, l'activité de l'équipe.

Les principales causes de sortie du programme sont la crainte de la rechute, l'insatisfaction, les confrontations. Les sorties sont plutôt précoces.

Les pratiques et les activités du MSP sont rapprochées de plusieurs professions. Il peut exercer « comme un travailleur social », « comme un éducateur spécialisé », « comme un psychothérapeute », « comme animateur socio-culturel », « comme un infirmier », « comme un médiateur », « comme un accueillant d'une association militante », « comme un auxiliaire de vie ».

Les effets sur le rétablissement des personnes sont jugés positifs, afin de « sortir du marasme », mais aussi de contribuer à la structuration des rythmes de vie, à l'autonomisation. C'est une activité utile, en accord avec les éthiques personnelles. Cependant, c'est une fonction nouvelle en manque de reconnaissance institutionnelle.

Les principaux effets sur les équipes de professionnels sont : au démarrage, les besoins en encadrement et en management sont chronophages ; ces fonctions génèrent des malaises à traiter ; avoir de nouveaux collègues aux emplois du temps flexibles ; les effets sur les représentations respectives sont rares.

L'observation des rencontres entre les MSP et les patients montre ces effets : une normativité moindre, un temps et une disponibilité importante de la part des MSP, un rapport plus distant à la médication, un décloisonnement entre la vie privée et la vie professionnelle, une familiarité.

## **Fiche 18. Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique**

---

### **Référence**

Debrach L., Patris C., Nadau-Vidal D. et al. (2016). Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique. Observatoire National des Aides Humaines (Handéo).

### **Mots clés**

Accompagnement à domicile, proches aidants

### **Résumé de l'auteur**

Comment l'aide à domicile s'inscrit-elle dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap psychique ? Comment s'articule-t-elle avec les différents acteurs de l'accompagnement et dans quelle(s) mesure(s) favorise-t-elle l'intégration sociale de ces personnes ? Quels sont les freins et les leviers à une intervention dite "adaptée" ? Autant de questions auxquelles l'Observatoire national des aides humaines, porté par Handéo, a tenté de répondre à travers cette étude.

Réalisée tout au long de l'année 2015, l'étude a permis d'identifier les besoins et les attentes des personnes adultes en situation de handicap psychique et de leurs proches aidants, ainsi que le rôle et le positionnement singulier des services d'aide à domicile. Elle offre également une meilleure connaissance du processus d'accompagnement de ces situations et la manière dont ces services coopèrent avec le secteur social, médicosocial et sanitaire.

Pour Roselyne Touroude, vice-présidente de l'Unafam, ces auxiliaires de vie, "peuvent contribuer très efficacement à ce que [ces personnes] retrouvent une estime d'elles-mêmes, prennent leur vie en main et réussissent à (re)nouer des liens sociaux, en plus de l'objectif principal qui est d'assurer les actes de la vie quotidienne et pouvoir « habiter » son logement et s'y maintenir".

Les résultats de l'étude ont notamment mis en évidence l'importance de renforcer les qualités d'accompagnement tant par la mise en place de formations spécifiques, de partenariats plus étroits et de soutien des intervenants à domicile (analyses de la pratique, supervision, interventions en binôme, etc.).

Cette étude fait émerger deux axes de travail majeurs pour améliorer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap psychique et de leur proche aidant pour bien vivre chez soi et dans la cité.

Premièrement, l'étude montre une grande difficulté d'accès à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) pour les personnes en situation de handicap psychique, et plus généralement pour les personnes avec un handicap dit « invisible ». Pour ce public, la reconnaissance des besoins en compensation pour les actes essentiels de la vie quotidienne est inégale d'un département à l'autre. En outre lorsque ces personnes y accèdent, l'étude montre des volumes horaires de plans d'aide humaine contrastés.

Deuxièmement, l'étude souligne l'importance que les services d'aide à domicile puissent fonctionner dans un cadre flexible pour accompagner ce type de public. Le manque de souplesse des plans d'aide humaine contraint une partie des services à adapter leur prestation au cadre de la PCH et non aux besoins et aspirations des personnes en situation de handicap psychique et de leur proche aidant.

### Commentaire

L'étude sur l'accompagnement à domicile (pp. 53-67) souligne que les proches aidants sont une aide pour les professionnels dans l'accomplissement de leurs missions et que 70 % des aidants apprécient l'aide apportée par les professionnels – ils sont moins inquiets et moins fatigués -.

L'étude met au jour également une volonté de « travailler ensemble » - professionnels, proches aidants et personne handicapée - mais souligne un manque de formation des professionnels à la spécificité du handicap psychique, un manque de rigueur des professionnels et un manque de coordination entre les professionnels et les proches aidants - notons par ailleurs qu'1/4 des aidants ne rencontre pas les professionnels-. De plus, l'étude souligne que les coopérations proches aidants, professionnels et personnes handicapées sont peu formalisées, ce qui accentue les difficultés précédemment énoncées. L'étude souligne également que les usagers et les proches aidants ont du mal à supporter les plaintes des professionnels intervenants à domicile.

Les tâches repérées des aidants dans cette étude concordent avec celles relevées par le programme de recherche WOUPS (Workers Under Pressure and Social Care) : aides aux démarches administratives, soutien moral et relationnel, appui pour les activités domestiques, aide à la toilette.

Le rôle de l'utilisateur dans l'aide à domicile est un point aveugle de cette étude.

## **Fiche 19. Mobiliser des ressorts d'action informels et délibérer : la construction de la professionnalité à domicile**

---

### **Référence**

Puech I. & A. Touahria-Gaillard, 2018, L'accompagnement du handicap à domicile. Enjeux moraux, sociaux et politiques, P.U.G. Coll. Handicap, vieillissement, société.

### **Mots clés**

Accompagnement à domicile du handicap, Enjeux moraux, politiques, éthiques, Ressorts d'action émotionnels, Pratiques prudentielles

### **Résumé de l'auteur**

Le contenu de cette contribution s'appuie sur les résultats d'une recherche comparée France-Québec sur les pratiques d'intervention et de soutien à domicile dans les champs du handicap et de la dépendance. Nous analysons la manière dont les transformations à l'œuvre, dans les multiples recompositions qu'elles entraînent, peuvent être l'occasion, au-delà des malaises organisationnels et professionnels générés par les nouvelles gestions du social, de multiples déplacements et arrangements entre institutions, entre collectifs de travail et entre acteurs de la prise en charge. Par cette entrée, c'est à la question du changement et des articulations-coopérations propices à une reconfiguration de l'action publique « par le bas », et à une transformation invisible de la professionnalité et des relations « intervenants/familles », que notre chapitre ouvre.

Suivant cette logique, le propos développé, situé à un niveau méso, offre une analyse des transformations des dynamiques de professionnalité, notamment pour les catégories d'emploi dont le travail fait appel à une dimension relationnelle et émotionnelle importante et à des compétences liées à un savoir à la fois technique et expérientiel.

### **Commentaire**

A partir des données ressorties de l'enquête, la focale porte sur le champ du handicap, même si des comparaisons avec les interventions au domicile des personnes âgées peuvent être opérées. Les données d'analyse traitées ici concernent la recomposition des pratiques aux domiciles des personnes et au rôle joué par les collectifs de travail dans le soutien aux sensibilités en actes – celles qui prennent forme dans les interstices de la relation et aux marges de l'institution et des cadres prescrits. Considérant qu'elles constituent une catégorie d'analyse pertinente, nous interrogerons, au cours de ce chapitre, en quoi les sensibilités au travail constituent le creuset de la compétence professionnelle, et dans quelle mesure, leur reconnaissance institutionnelle devient un enjeu majeur de la professionnalité. Une professionnalité inventive et incertaine, faite de tâtonnements permanents, propres aux métiers de la relation, dont les membres sont constamment confrontés, dans la résolution des problèmes sociaux, aux incertitudes des situations d'accompagnement. D'où l'activation et le recours pour les acteurs concernés à des « bricolages inventifs » quand les savoirs reproductibles et standards ne semblent pas suffire. Sur ce point, le lien que nous établissons avec les travaux de Florent Champy sur les professions à pratiques prudentielles (PPP), permet d'éclairer la façon dont, à bien des égards, les ressorts activés par les intervenants dans l'intervention à domicile, procèdent d'une démarche prudentielle et d'un type d'activité cognitive et pratique qui se construit à partir de multiples tâtonnements et ressorts d'action expérientiels.

## Fiche 20. Les métiers du domicile : les ressorts adaptatifs, relationnels et émotionnels de la professionnalité

---

### Référence

Jetté C & C. Lenzi (dir.) (2020), *Les territoires de l'intervention à domicile. Regards croisés France/Québec*. L'Harmattan, Coll. Logiques sociales.

### Mots clés

Accompagnement à domicile, Travail émotionnel, Ethique du *care*, Ressorts d'action prudentiels, Métiers du domicile, Regards croisés France-Québec

### Résumé de l'auteur

Les services de soutien à domicile sont une composante essentielle des mesures qui permettent aux populations dépendantes et en perte d'autonomie de demeurer dans leur milieu de vie naturel. Pour autant, les investissements financiers consentis par l'État dans un contexte généralisé de désinstitutionnalisation et de tournant gestionnaire, tant en France qu'au Québec, ont rarement favorisé une adéquation avec les besoins et désirs exprimés par ces personnes.

En outre, les transformations institutionnelles dont il est question ici bousculent les cadrages 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. Par cette entrée, ce chapitre traite de la construction des territoires professionnels et des dynamiques de professionnalité à travers une analyse de la part cachée de l'intervention à domicile. Cet angle d'approche permet de cerner autant les ressorts d'action positifs que recèlent les savoirs constitués par l'expérience du travail du *care* dans leurs dimensions relationnelle, identitaire et émotionnelle, que les tensions et injonctions paradoxales que peut constituer leur invisibilité institutionnelle accentuée par la Nouvelle gestion publique. Ainsi, l'étude des pratiques d'intervention à domicile, dans un contexte général de désinstitutionnalisation, amène au final à regarder du côté des collectifs de travail et des régulations collectives, qu'elles soient formelles ou informelles, afin d'interroger dans quelle mesure les espaces visés autorisent une reconnaissance des ressorts d'action sensibles, quand bien même ceux-ci procèdent d'arts-de-faire invisibles et de bricolages inventifs construits aux marges des cadres prescrits. En somme, ces collectifs existent-ils dans les services de soutien à domicile et sont-ils en mesure de soutenir les collaborations et coopérations intra et interinstitutionnelles indispensables à la continuité des prises en charge et au maintien du lien avec les publics et clientèles considérés ?

### Commentaire

Ce chapitre analyse les ressorts de la professionnalité propres aux métiers du domicile dans une approche contextualiste et comparée. Pour ce faire, il est accordé une attention particulière aux effets de contexte qui ont une influence déterminante dans la construction de la part discrétionnaire de l'activité. A savoir, la part invisible, relationnelle et émotionnelle des métiers, celle qui conduit les intervenants à réinterpréter et à ajuster sans cesse les cadres de l'intervention pour coller au plus près des réalités complexes des situations d'accompagnement.

Dimension que nous nommons la part (ré) interprétative des métiers. L'attention ainsi portée au contexte d'action invite à tenir compte des ressources que forment le gisement des compétences professionnelles en regardant notamment du côté de la personne (qui constitue le professionnel), de ses acquis, de ses capacités à les mobiliser dans une situation donnée et aux modes d'accomplissement des tâches suivant les contextes d'action. Il s'agit donc de rendre compte de la façon dont la professionnalité des intervenant.e.s à domicile constitue un apprentissage permanent et collectif de savoirs nouveaux et mouvants qui tient compte de l'histoire de l'individu (personnelle, sociale, technique et culturelle) et fait passer dans le domaine « professionnel » ce qui relève du domaine « privé ». Afin de donner chair à cette thèse, dans un premier temps, nous interrogeons la façon dont les situations d'isolement, de précarité des personnes accompagnées et la complexité – ou l'absence – de relation avec les familles constituent autant d'éléments qui viennent renforcer le caractère incertain de l'intervention et l'intensité du lien entre intervenant.e.s et personnes accompagnées, essentiellement sur un registre émotionnel. A ce stade, l'approche contextualiste, par l'analyse des ressorts informels et personnels des métiers du domicile est déterminante pour cerner l'impact que le contexte situationnel et organisationnel opère dans la construction de la professionnalité. Fort de cet éclairage, le chapitre ouvre sur une analyse du domicile comme lieu où s'inventent et s'hybrident constamment, le plus souvent aux marges des cadres prescrits, les ressorts de l'action au cœur du travail du care, lequel se réalise dans l'intimité des personnes et au plus près de leur épreuve d'existence. Pour finir, une attention est portée au cadrage que le contexte organisationnel opère dans les limites qu'il pose à l'expression d'un travail adaptatif, relationnel et émotionnel. Ici, la part jouée par les collectifs de travail, qu'ils soient formels ou informels, retiendra toute notre attention en tant qu'ils forment des espaces de construction et de reconnaissance des « jugements experts » et de l'autonomie professionnelle.

## **Fiche 21. Les dilemmes moraux et les conflictualités autour des frontières du care entre aidant·e·s rémunéré·e·s et aidé·e·s**

---

### **Référence**

Anne Petiau, Barbara Rist, « Les dilemmes moraux et les conflictualités autour des frontières du care entre aidant·e·s rémunéré·e·s et aidé·e·s », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2019, p. 133-157.

### **Mots clés**

Aide aux proches, travail de *care*

### **Résumé de l'auteur**

Nous nous intéressons, dans cet article, aux dilemmes moraux que rencontrent les aidant·e·s rémunéré·e·s au cours de l'assistance et des soins qu'ils délivrent aux membres de leur entourage. Nous abordons l'aide comme une activité qui s'apparente au *care* et qui, à ce titre, relève à la fois du travail et des relations d'intimité. Au sein de ces deux sphères, le travail d'aide entre proches inclut un double rapport d'autorité - hiérarchique dans la relation d'emploi, domestique dans la relation familiale. Du fait de ce double registre, mais aussi de la variabilité des normes dans chacun d'entre eux, les aidant·e·s rémunéré·e·s sont confronté·e·s à l'incertitude dans leur négociation des frontières d'un travail de *care* acceptable de leur point de vue. Dans ce contexte d'hésitation normative, les limites et contours du travail d'aide font l'objet de protestations plus ou moins assumées vis- vis des institutions. Les arbitrages entre aidé·e·s et aidant·e·s prennent la forme de conflits plus ou moins larvés, de conduites de retrait et de micro résistances dans l'aide au quotidien.

### **Commentaire**

L'article porte sur les dilemmes moraux que rencontrent les aidant·e·s rémunéré·e·s pour l'aide à leurs proches (par l'intermédiaire de l'APA et de la PCH) au cours de l'assistance et des soins qu'ils délivrent aux membres de leur entourage. L'article se fonde sur une recherche qualitative menée auprès de proches-aidant·e·s, dans deux départements français.

Etant donné que l'aide est une activité qui s'apparente au *care*, elle relève à la fois du travail et des relations d'intimité. Cette coexistence est source d'une forte ambivalence dans les discours : les aidant·e·s éprouvent des difficultés pour qualifier leur activité d'aide, entre « don de soi », devoir familial et sentiment d'un travail méritant rétribution.

Les aidant·e·s rémunéré·e·s cherchent à définir les frontières d'un travail de *care* acceptable, de leur point de vue, en définissant ce qu'il est légitime ou non de faire pour leurs proches. Ceci engendre des dilemmes, d'autant plus ardues qu'ils renvoient, dans le cas des aidant·e·s rémunéré·e·s, à deux registres réputés incompatibles : celui des relations d'intimité familial et celui du travail. Chacun est porteur de règles, droits et devoirs spécifiques. Qu'est-il légitime de faire – ou de ne pas faire – en tant que proche et intime ? Et en tant qu'employé·e ou personne rémunérée ?

Les représentations des comportements attendus dans le cadre de la famille sont diverses, en fonction des cultures et histoires familiales : partager ou l'intimité physique d'un·e parent·e dépendant·e par exemple peut aller de soi ou au contraire être exclu. Les proches-aidant·e·s tentent, par le dialogue et le travail sur soi, de délimiter de façon acceptable pour chacun les actes de *care* attendus et prodigués. Les points de tension les plus courants concernent la proximité corporelle, les cadres temporels (qu'est-il légitime de conserver comme temps personnel, pour son couple ou sa famille, en dehors de l'activité d'aide ?), la relation d'autorité entre aidant·e et aidé·e.

Le second registre, celui du travail, n'offre pas non plus de références complètement stabilisées. Dans la plupart des cas, la relation employeur-se-employé-e est peu identifiée comme telle. Le cadre d'emploi est faible, soit que leur statut ne relève pas pleinement du droit du travail comme c'est le cas des « aidants familiaux » dans le cadre de la PCH, soit que celui-ci s'efface derrière la relation de parenté. ). Les conditions de l'aide ne permettent pas toujours aux aidant.e.s de rendre effectifs les droits liés au travail et notamment les congés hebdomadaires et annuels. ). La faible institutionnalisation du statut de proche aidant n'offre pas un cadre clair de référence, renvoyant les proches aidant.e-s à la résolution de leurs dilemmes moraux sous les modalités de résistances et de conflictualités avec leurs aidé.e-s.

Dans ces contextes, les arbitrages sur les frontières de l'aide prennent le plus souvent la forme de conflits plus ou moins ouverts au sein de la relation aidant-e/aidé-e et envers les institutions, de conduites de retrait et de stratégies de résistance cherchant à fixer des limites à l'aide apportée (par exemple : couper son téléphone durant quelques heures, recourir à des médicaments calmants, déléguer certains actes aux professionnel.le.s, etc.).

## **Fiche 22. La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux**

---

### **Référence**

La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux, *Vie sociale* 2012, n° 4, p. 111-127.

### **Mots clés**

Aidants familiaux, Arrangements d'aide

### **Résumé de l'auteur**

L'augmentation de la participation des femmes au marché du travail, la mobilité géographique des familles et le care deficit (déficit d'aidant) qui en découle posent aujourd'hui la question de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. S'appuyant sur une enquête qualitative comparative menée dans six pays européens, l'article s'intéresse à l'investissement des aidants familiaux qui ont une activité professionnelle, auprès de leur(s) parent(s) âgé(s) dépendant(s). Il montre que, quels que soient les configurations nationales et les dispositifs publics existant, les filles, fils, belles filles ou gendres sont les pivots de l'arrangement d'aide mis en place. S'ils sont amenés à déléguer une partie parfois importante des tâches de care nécessaires au maintien à domicile de leur(s) parent(s) âgé(s), ce sont eux qui coordonnent les différentes ressources formelles et informelles mobilisées, et assurent le suivi de la situation. L'article montre également combien cet investissement en tant qu'aidant familial génère une forte pression pour ceux et celles qui en font l'expérience.

### **Commentaire**

Les aidants assurent une part importante de l'aide aux personnes handicapées et dépendantes, et celles-ci sont de plus en plus nombreuses. L'articulation de l'aide entre marché, famille et aide publique n'est pas identique dans les différents pays européens, en fonction des modèles de solidarité familiale et de l'état de développement des dispositifs publics dans chacun des pays. L'enquête ANR WOUPS 2006-2009 (Workers Under Pressure and Social Care) compare les « arrangements d'aide » entre six pays européens dans les contextes de l'aide aux personnes âgées et de l'éducation des jeunes enfants, c'est-à-dire les « combinaisons de ressources formelles et informelles, organisés au sein des familles », saisis par le concept de « welfare mix » dans la littérature internationale. Au Portugal, en Italie et en Allemagne, les normes de prises en charge familiale restent fortes. La dépendance prise en charge seulement par les proches y existe, mais est devenue marginale et ne concerne que les situations de dépendance faible ou moyenne. Par ailleurs, la cohabitation avec le parent âgé dépendant ne représente plus un idéal. En Suède, aux Pays-Bas et en France, où l'intervention publique est plus importante, les arrangements mixtes (complémentarité entre le soutien familial et l'intervention de professionnels) sont généralisés.

Les aidants réalisent différents types de tâches : 1) les tâches domestiques (courses, repas, linge, ménage) et administratives (suivi des comptes et des papiers) 2) l'aide à la personne (aide à la toilette, à l'alimentation, à la surveillance, à la prise de médicaments) 3) le soutien moral et relationnel (visite, sorties, prise de nouvelles). Les aidants cohabitant sont très sollicités dans l'aide pour les soins, les activités quotidiennes, la surveillance. Les non cohabitant plus sollicités dans le soutien moral.

Les auteurs abordent la famille comme une configuration familiale complexe, dans laquelle l'aide et les décisions familiales s'inscrivent. Ils évoquent le concept de « carrière morale » à propos des aidants,

et insistent sur la nécessité de replacer l'aide dans le cadre des histoires familiales singulières pour comprendre les arrangements d'aide retenus à un moment donné. Une figure récurrente est celle de l'aide conçue comme une « réparation » du lien, qui vise à redéfinir la relation avec une proche suite à des événements passés. Si le devoir moral est un déterminant de la décision d'aider un proche, celui-ci varie en fonction de plusieurs facteurs, notamment le genre et les normes culturelles. L'obligation morale de solidarité pèse plus sur les femmes, elles sont davantage désignées aidante principale, elles y consacrent plus de temps, une division des tâches d'aide s'établit. Concernant les différences entre pays, la norme de solidarité familiale est par exemple forte en Italie, Allemagne et au Portugal par exemple, même si la prise en charge d'un parent dépendant par les proches seulement est rare et ne concerne que les dépendances faibles ou moyennes, et que la cohabitation ne représente plus un idéal. Les aidants ressentent un effet négatif de l'aide sur leur travail : salaire, progression dans la carrière, temps partiel subi. Plus largement, l'aide a une forte répercussion sur la vie professionnelle, familiale et personnelle des aidants, du fait de la charge mentale de l'aide, mais aussi du manque de disponibilité. La vie professionnelle souffre tant des difficultés de concentration que des absences et besoins de flexibilité. La propre famille de l'aidé est particulièrement exposée aux perturbations : les aidants ont moins de temps pour leurs proches, même lorsqu'ils ont des jeunes enfants, moins de temps pour leur conjoint, moins de temps pour les loisirs. L'aide peut entraîner des conflits, séparation ou divorce. Le temps personnel est aussi très affecté, notamment pour ceux qui vivent seuls, qui sacrifient leur temps de repos, de sociabilité, de vacances et de loisirs et voient leur existence rabattue sur l'aide à leur proche. Notons que les aidants qui travaillent accordent une grande importance à leur vie professionnelle, qui assure une fonction de répit. En plus de procurer des ressources, le travail permet de prendre de la distance avec le rôle d'aidant, de « souffler », il fournit un support à l'identité sociale et à la sociabilité en dehors de la sphère de l'aide. Il est donc un remède contre l'isolement et le repli dans le rôle unique d'aidant, notamment pour les femmes, et ceci vaut pour tous les pays enquêtés. Ainsi, pour ces auteurs, le travail est vécu comme indispensable par les aidants pour leur préservation de leur autonomie, la conciliation des temps d'aide se faisant alors au détriment du temps familial et personnel et non du temps de travail.

## **Fiche 23. Contribution des proches aidants à la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie**

---

### **Mots clés**

Proches aidants

### **Résumé de l'auteur**

Pour les situations cliniques complexes, comme c'est le cas pour les personnes âgées en perte d'autonomie, le principe général d'une meilleure coordination des services est actuellement promu par de nombreuses organisations internationales dans le domaine de la santé et des services sociaux. Sa mise en œuvre progressive sollicite les proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie de façon nouvelle. Le présent article expose les fondements de ce principe et explore les effets de sa mise en œuvre sur la contribution-même des proches aidants à l'organisation des services. Les proches aidants sont au centre de cette organisation, mais selon quatre statuts fort différents : celui d'aidant-ressource, celui de co-usager, celui d'aidant inadéquat et celui d'aidant-revendicateur.

### **Commentaire**

Pour les situations cliniques complexes, comme c'est le cas pour les personnes âgées en perte d'autonomie, le principe général d'une meilleure coordination des services est actuellement promu par de nombreuses organisations internationales dans le domaine de la santé et des services sociaux. Sa mise en œuvre progressive sollicite les proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie de façon nouvelle. Le présent article expose les fondements de ce principe et explore les effets de sa mise en œuvre sur la contribution-même des proches aidants à l'organisation des services. Les proches aidants sont au centre de cette organisation, mais selon quatre statuts fort différents : celui d'aidant-ressource, celui de co-usager, celui d'aidant inadéquat et celui d'aidant-revendicateur.

Les auteurs pointent l'importance croissante du rôle de coordination des aidants. Le développement des prestations, notamment monétaires, a permis dans tous les pays aux aidants d'externaliser une partie des tâches de care. La fonction essentielle de l'aidant familial est alors celle de coordination, de « care manager ». Celle-ci consiste à répartir l'aide au sein de la famille et à organiser le recours à l'aide professionnelle, ce qui implique de nombreuses démarches et entretiens de relations.

Le proche-aidant est considéré comme acteur dans les nouvelles réformes des dispositifs en faveur des personnes dépendantes. Dans le cas de dispositifs de services intégrés au Québec (dont bénéficient les « cas complexes » – mais la réflexion peut sans doute être élargie) – les aidants sont amenés à être co-intervenants dans le cadre des plans d'aide produits sous la responsabilité des gestionnaires de cas. Ils deviennent alors des acteurs du dispositif public, évalués comme plus ou moins compétents et collaboratifs par les gestionnaires de cas. Des activités leur sont transférées : ils sont ainsi soumis à une pression à l'implication et la professionnalisation. Les gestionnaires de cas peuvent amener les proches aidants à être co-coordonateurs, mettant ainsi en œuvre des stratégies de retrait de leur propre implication. La relation du couple aidant/gestionnaire de cas apparaît ainsi comme le lieu de lutte de pouvoir et d'enjeux de collaboration.

Dans les dispositifs intégrés au Québec, le transfert d'activités et surtout de coordination aux aidants par les gestionnaires de cas peut induire une forte charge morale et de l'épuisement. Cette instrumentalisation de l'aidant par le gestionnaire de cas peut entraîner une souffrance et un épuisement de l'aidant aussi intense qu'au début du parcours de soin de l'aidé, lorsque les solutions professionnelles n'étaient pas encore mises en place.

## Bibliographie

---

- ❖ ARGOUD Dominique, BECQUEMIN Michèle, COSSEE Claire, OLLER Anne-Claudine, 2017, *Les nouvelles figures de l'usager. De la domination à l'émancipation ?* Paris, Presses de l'EHESP.
- ❖ BACQUE Marie-Hélène, BIEWENER Carole, 2013, *L'empowerment, une pratique émancipatrice*, La Découverte, Paris, La Découverte, Politique et sociétés.
- ❖ BAPTISTE René, 2005, *Reconnaître le handicap psychique. Développer la réinsertion sociale et professionnelle*, Lyon, Chronique Sociale
- ❖ BARBE Laurent, 2006, *Une autre place pour les usagers ? Intervenir dans le secteur social et médico-social*, Paris, La Découverte
- ❖ BODIN Romuald, 2018, *L'institution du handicap : esquisse pour une théorie sociologique du handicap*, La dispute.
- ❖ BONNET Clément, FONTAINE Antoine, HURET Juliette, MULDWORF Laurent, PEDRON Agnès, VELPRY Livia, 2007, *Vivre et dire sa psychose*, Toulouse, Erès, 288 p.
- ❖ KIDD Ian James, CAREL Havi, 2017, « Epistemic Injustice and Illness », *Journal of Applied Philosophy*, 34(2).
- ❖ CARREL Marion , 2017, « Injonction participative ou empowerment ? Les enjeux de la participation », *Vie sociale*, n°19, p. 27-34.
- ❖ 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, GARNOUSSI Nadia, 2016, *Aller mieux. Approches sociologiques*, Presses Universitaires du Septentrion.
- ❖ DEMAILLY Lise, GARNOUSSI Nadia, 2015, « Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style ». *Sciences et actions sociales*, n°1.
- ❖ DJAOUI Elian, 2004, *Intervenir au domicile*, Rennes, Éditions ENSP.
- ❖ DUFOUR Pierre, 2015, *Pair-émulateur, une fonction émergente ?*, Rapport de recherche
- ❖ DUTOIT Martine, 2008, *L'advocacy en France : Un mode de participation active des usagers en santé mentale*. Paris : Presses de l'EHESP.
- ❖ EHRENBURG Alain, *La mécanique des passions*, Paris, Odile Jacob, 2018.
- ❖ EYRAUD Benoît, VELPRY Livia, VIDAL-NAQUET Pierre, 2018, *Contrainte et consentement en santé mentale. Forcer, influencer, coopérer.*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- ❖ EYRAUD Benoît, *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, Erès, 2013.
- ❖ GARDIEN Ève, 2017, *L'accompagnement et le soutien par les pairs*, Grenoble, PUG.
- ❖ GARDOU Charles, 2018, *La société inclusive, parlons-en !*, Toulouse, Erès.
- ❖ GARNOUSSI Nadia ,2017, "L'utilisateur actif et capable, figure de la biopolitique de la santé mentale", dans Argoud D., Becquemin M., Cossée C., Oller A.-C., *Les nouvelles figures de l'utilisateur*, Paris : Presses de l'EHESP.
- ❖ GIRAUD Olivier, OUTIN Jean-Luc, RIST Barbara, "La place des aidants profanes dans les politiques sociales", *RFAS*
- ❖ GARNOUSSI Nadia, 2012, "Une maladie comme une autre ? Logiques de redéfinition de la dépression et du vécu dépressif", *Lien social et politiques*, n° 67, p. 17-32.
- ❖ GODRIE, Baptiste, 2019, « Raconter sa déraison. Émotions, rapports de pouvoir et participation en santé mentale », *Sciences sociales et Santé*, 37 (1), p. 43-67.

- ❖ HEIJBOER Claire, 2021, L'Usagent : participation des personnes, expertise usagère et refondation du travail social français. *Écrire le social*, 3, 19-29.
  
- ❖ JOUET Emmanuelle, « Le savoir expérientiel dans le champ de la santé : les résultats du projet Emilia », *Recherches en communication*, 2009.
  
- ❖ 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.
  
- ❖ LENZI Catherine, 2014, « Désinstitutionnalisation », in Laurent Ott et Stéphane Rullac, (dir.) *Dictionnaire pratique du travail social*, Paris, Dunod.
  
- ❖ 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
  
- ❖ LOCHARD Yves, "L'avènement des savoirs expérientiels", *La revue de l'IREs*, 2007/3, n°55, p. 79-95.
  
- ❖ LOVELL Anne M., TROISOEUFs 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.
  
- ❖ MAILLARD Isabelle et al., *De la disqualification à la prise de parole en santé mentale. Recherche sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes handicapées psychiques par les décideurs publics*, Rapport, décembre 2017
  
- ❖ 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
- ❖ OTERO Marcelo, 2015, *Les fous dans la cité : sociologie de la folie contemporaine*, PUQ.
  
- ❖ Revue Rhizome « Pair aidance, interprétariat et médiations », 2020/1-2 (N°75-76)
  
- ❖ RIST Barbara, ROUXEL Sylvie (dir.) ,2018, *Tous autonomes ! Injonction des politiques sociales ou fabrication collective*, Presses Universitaires du Septentrion.

- ❖ SINTOMER Yves, 2008, « Du savoir d'usage au métier de citoyen ? ». *Raisons politiques* ; vol. 3, n°31, p. 115-133.
  
- ❖ STICKER Henri-Jacques, 2017, *La condition handicapée*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
  
- ❖ TABIN Jean-Pierre, PIECEK Monika, PERRIN Cécile, PROBST Isabelle, 2019, *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*, Bords de l'eau, Lormont.
  
- ❖ VELPRY Livia, 2003, « Ce que disent les personnes confrontées à un trouble mental grave », *in Santé mentale, ville et violences*, Eres, Toulouse, p. 35-60.
  
- ❖ VILLE Isabelle, FILLION Emmanuelle, RAVAUD Jean-François, 2015, *Introduction à la sociologie du handicap*, Paris, De Boeck.
  
- ❖ VISINTAINER S. (2013), « Les groupes d'entraide mutuelle ou les figures variables de 'l'usager-acteur' en santé mentale. Entre politiques sociales d'activation des vulnérables et réflexivité des acteurs », *Forum*, n°138, p. 75-85.

Cette revue de littérature a été produite dans le cadre du projet « **Le tryptique « personne concernée – proche aidant.e – professionnel.le** » dans l'intervention dans le milieu de vie des personnes handicapées psychiques », porté par le CERA-BUC Ressources, en partenariat avec l'ESPASS-ENSEIS (avec la participation de l'ARFRIPS), le CRI-EPSS, la HES-SO, Les Amis Germenoy, l'œuvre Falret et Les couleurs de l'accompagnement, et soutenu par la FIRA H.

Cette revue de littérature porte sur le thème général de la recherche, afin de mieux saisir quelles sont ces dynamiques qui, portés par des mouvements sociaux et traversant les politiques publiques, viennent modifier l'image et la place des personnes en situation de handicap psychique, ainsi que les finalités et l'équilibre des relations entre les acteurs dans le travail social et médico-social. Elle porte sur les thématiques de la place des personnes concernées dans les décisions qui les concernent, de leurs choix de mode de vie, de l'autodétermination et de la reconnaissance des savoirs expérientiels

