



**ADVOCACY-FRANCE**

**« 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 dites handicapées psychiques par les décideurs publics »**

**Rapport final de la première année de recherche**

**soumis à la FIRAH**

**Septembre 2016**

Equipe :

Claude Deutsch (coordinateur)

Alexandre Farcy (sociologue, chercheur)

Isabelle Maillard (sociologue, chercheure)

Comité de suivi :

Catherine Barral (enseignant-chercheur EHESP)

Michel Joubert (sociologue, Université Paris 8, CNRS)

Dominique Velche (chercheur à l'EHESP-MSSH)

## Introduction : rappel et développement des éléments de cadrage du projet

Le projet de recherche-action, pour la première année de financement, était tourné sur la faisabilité d'une recherche conduite par des personnes confrontées à diverses formes de manifestation de la souffrance psychique (diagnostiqué, suivi, hors institutions spécialisées...) et fréquentant les Groupes d'Entraide Mutuelle. Il partait d'un double constat : les difficultés rencontrées par ces personnes dans leurs relations aux institutions, à la prévention et aux soins ; accentuée par le discrédit dont certains sont l'objet. Il s'agissait d'engager avec eux un travail d'enquête sur les problématiques de communication rencontrées dans les contextes habituels de relations aux institutions. A la fois les difficultés de communication au sens classique (comprendre, s'exprimer, se faire entendre) et des difficultés liées aux conditions de rencontre et d'interaction (accès, connaissances, reconnaissance).

Le défi de cette recherche était – pour aborder ces questions - de partir d'une réflexion puis d'investigations réalisées avec et par les usagers en santé mentale eux-mêmes. Il s'agissait au travers des enquêtes de repérer les obstacles rencontrés et de préconiser des améliorations qui permettraient de les dépasser ; ce qui a supposé :

- d'expérimenter les possibilités de mobilisation, d'engagement et de prise de parole de personnes considérées comme handicapées psychiques ; soit un travail sur les compétences communicationnelles ;
- de les accompagner dans une démarche d'interpellation des acteurs publics (professionnels, institutions, décideurs) sur la façon dont ils sont pris en compte (discriminations, non-respect des droits, choix de vie, problèmes d'accessibilité) ; soit un travail sur les interactions et les principales situations problématiques rencontrées ;
- d'identifier les potentiels de changement pouvant être travaillés pour améliorer ces conditions ; soit un travail sur les préconisations et la transférabilité des résultats.

### - **La problématique**

Les objectifs et enjeux étant posés, nous nous sommes attachés à construire une double problématique articulant la mobilisation et l'implication des usagers intéressés par la démarche (dynamique de développement de leur pouvoir d'agir, de conscientisation et de traduction de leurs besoins) avec l'engagement d'une recherche-action effective appliquée aux relations avec des acteurs clés concernant les services concernés relativement aux réponses pouvant être apportées à leurs difficultés.

La recherche s'est inscrite, de ce point de vue, dans une approche visant à explorer les ressorts et ressources du pouvoir d'agir des usagers des services et espaces relevant de la santé mentale : ce qui croise les travaux et expériences engagées ces dernières années dans beaucoup de pays sur l'*empowerment*, les savoirs d'expérience<sup>1</sup> et les *pairs-aidants* (cf. références reprises en conclusion).

#### - Les hypothèses

1) La possibilité pour les usagers en santé mentale (ici *via* les groupes d'entraide mutuelle et les associations) de devenir les principaux acteurs d'une recherche les concernant directement, impliquant réflexion, échanges, interpellations et questionnement d'acteurs en responsabilité de la mise en œuvre des politiques sur le plan du handicap psychique ; c'est une hypothèse propre à la dimension « active » de la recherche-action ; elle s'appuie sur des dispositions énoncées dans ce champ par un certain nombre d'acteurs et d'usagers et renvoie à l'expression et la mise en valeur de compétences propres sur le plan de la communication et de la réflexion sur soi, ses conditions de vie et ses difficultés ;

2) L'intérêt d'une interpellation directe et d'un questionnement méthodique des pouvoirs publics (institutions, élus et acteurs concernés par le handicap psychique) par les usagers des services relevant de la santé mentale quant aux difficultés rencontrées dans leurs démarches (accès, droits, prise en compte, reconnaissance, application des conventions..) ; cette hypothèse s'appuie sur les potentiels de changement portés par les dynamiques *oppositionnelles* et *communicationnelles* qui permettent – via des interfaces

---

<sup>1</sup> Cf. Karazivan P., Berkesse A., Flora L., Dumez V. " Savoirs expérientiel et sciences de la santé : des champs à défricher", *Revue du CREMIS*, printemps 2014, Vol 7. N°1, pp. 29-33

d'interpellation – de faire évoluer les représentations et la prise en compte des populations particulièrement vulnérables. Dans le domaine de la santé mentale, pour les personnes confrontées à une souffrance ou à un handicap psychique, la recherche-action devait permettre de mettre en évidence les problématiques les plus résistantes (les plus éprouvantes pour les usagers, les plus lentes à évoluer pour les services et institutions) sur lesquels des avancées pourraient se développer.

#### - **Le contexte**

##### *La convention de l'ONU*

La convention relative aux droits des personnes reconnues handicapées, ratifiée par la France en 2006, a permis de reconnaître aux personnes étiquetées handicapées psychiques, sur la base de la déclaration universelle des droits de l'homme un ensemble de droits fondamentaux les concernant. C'est en nous appuyant sur ce texte que nous nous sommes rendu compte des décalages existants entre les intentions et ambitions de cette convention et son effectivité dans la réalité socio-politique Française. Très loin d'être une référence partagée, elle est peu connue des élus locaux<sup>2</sup>. Il semblerait au regard des réponses obtenues au cours des entretiens réalisés, qu'elle ne serve pas encore de base de travail dans la mise en place des politiques menées dans le champ du handicap. Sa « non effectivité » dans le contexte politique et social français suscite des interrogations chez les usagers et les associations. Cette convention a donc été investie comme un outil essentiel dans l'élaboration des guides d'entretiens.

En confrontant les savoirs expérientiels des personnes avec les différents droits inscrits dans cette convention, nous avons cherché à appréhender l'ensemble des logiques discriminatoires dont les personnes pouvaient être victimes. A rebours des prescriptions et articles développés dans la convention, le cadre institutionnel français et les dispositifs compensatoires en direction des personnes étiquetées « handicapées psychiques » sont apparus très insuffisants et même susceptibles de reproduire certaines logiques d'exclusion et de stigmatisation pourtant en contradiction avec d'une part la convention de l'ONU ainsi que la loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

---

<sup>2</sup> Les professionnels du champ médico-social semblent, à la différence des élus, disposer d'une plus grande connaissance du contenu de la convention de l'ONU.

### *Le débat sur les droits et l'empowerment*

Le combat politique mené par les associations d'handicapés dans le cadre d'une convergence de luttes dans les années 1990 pour l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées, a participé à la création d'une identité sociale ainsi que d'une culture du handicap à l'instar du mouvement anglo-saxon. Cette politisation autour du handicap est le fruit d'une prise de conscience des personnes handicapées des enjeux qui entourent leur condition sociale d'existence. Cette dernière s'est faite par le passage d'une réalité individuelle et pathologique à une réalité sociale et collective, portée par un mouvement social visant à l'émancipation socio-politique des personnes handicapées.

La prise de conscience des enjeux collectifs, entourant la condition des personnes handicapées, s'est donc matérialisée dans le cadre d'un mouvement social de grande ampleur et inédit dans les années 1990 en France<sup>3</sup>. Elle atteste des capacités socio-politiques des personnes handicapées, capables de se construire culturellement et socialement comme acteur du changement social, et donc susceptibles de contribuer à l'élaboration des politiques publiques. Cette idée se concrétisera notamment au travers de la loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

L'association *Advocacy*, porteuse de ce projet de recherche, et très active sur le devant de la scène politique, revendique la nécessité d'un changement social et culturel pour l'intégration sociale pleine et entière des personnes étiquetées handicapées psychiques. Cette association milite pour que la parole de l'utilisateur en santé mentale soit entendue afin qu'il participe pleinement à la vie citoyenne et sociale, et qu'il s'émancipe du cadre institutionnel qui tend à le déposséder de sa capacité à agir et donc de sa liberté à s'autodéterminer. Ainsi « L'ad-vocacy permet de créer une dynamique qui rend possible pour une personne la réappropriation de soi, en posant des actes signifiants dans son environnement social, donc en étant acteur et citoyen, et par là même en se retrouvant « en capacité de ». (Dutoit, 2008 : 77). « L'empowerment », concept central développé dans les pratiques de l'association, consiste donc en une réappropriation de soi et de ses capacités psycho-sociales, et à accorder une place légitime aux personnes atteintes de troubles psychiques dans la vie et l'organisation sociale. Cette problématique relève d'une

---

<sup>3</sup> Cunin Jean-Claude, 2008, *Handicaps en France : Chroniques d'un combat politique*, Dunod.

dynamique de changement social et de réhabilitation des personnes, souvent victimes de disqualification sociale et de discriminations.

Si les associations en santé mentale ont permis le développement d'un mouvement d'usager en France<sup>4</sup>, avec en renfort des outils émancipatoires tel que *l'empowerment*, la législation française n'a pas pour le moment réussi à infléchir le sort social des personnes. Les aspirations citoyennistes et démocratiques des associations d'usagers semblent avoir été contrariées par la non application des lois sur le handicap. Les premiers effets de leur effectivité se font toujours attendre, c'est pourquoi il était primordial aujourd'hui, au travers de cette recherche action participative, de mettre au jour les différentes résistances institutionnelles et sociales qui empêchent les usagers en santé mentale de faire valoir leurs paroles et leurs droits, et ce malgré l'arsenal législatif et conventionnel prévu à cet effet.

#### *Le rôle des associations et leurs difficultés*

Dans le champ de la santé mentale, les associations se sont consacrées à soutenir et développer la recherche sur la gestion de la maladie mentale et de ses conséquences, la défense des droits des personnes, le soutien aux familles etc. Celles qui nous intéressent, dans le cadre de cette recherche, sont les associations d'usagers qui ont contribué à faire évoluer les représentations sur la maladie mentale, permis l'émancipation des malades du « pouvoir psychiatrique », fait avancer le débat sur les questions de reconnaissance des droits des personnes et permis l'institutionnalisation de la catégorie du handicap psychique (cf. loi 2005).

Ainsi, que ce soit dans le cas de la construction de la catégorie du handicap psychique, de la défense des droits des usagers de la psychiatrie ou encore de leur réhabilitation sociale, les associations en santé mentale constituent des agencements démocratiques essentiels pour la construction de la dynamique du changement social. Elles ont été reconnues par le législateur du handicap psychique dans la loi de 2005.

---

<sup>4</sup> Claude Deutsch, 2002, *Les associations en santé mentale à travers l'Histoire*, CAEN.

## 1 - Le processus de travail : une recherche-action en train de se faire

### ***Intégration d'une endo-formation au sein du processus de recherche.***

Sur le plan des méthodes de travail, nous avons dû adopter une logique d'apprentissage et de réflexion de type endo-formatif (une formation qui se fait en marchant sans que le chemin soit tracé à l'avance). Les savoirs théoriques et les connaissances ne sont pas au premier plan, ce qui prime, c'est de partir des savoirs profanes des personnes de manière à ce que, à partir de l'analyse des matériaux, s'opère un processus de déconstruction / reconstruction des représentations spontanées des uns et des autres. Des supports de travail variés et accessibles ont été recherchés (arts, collages, graphismes vs écrit..) comme pour la communication (sites Internet, film...) de façon à éviter les postures et cadres vécus comme trop académiques.

### ***Les guides d'entretien : processus de traduction et d'élaboration***

Leur élaboration résulte d'un processus long, difficile et fastidieux compte tenu du déficit de connaissance par les personnes des lois, des droits, des politiques et dispositifs qui les concernent pourtant au premier chef. Par ailleurs, les usagers ont le sentiment que les décideurs sont très loin de leurs difficultés de vie bien réelles et que leurs préoccupations sont ailleurs.

Parmi les interférences inévitables qu'il a fallu réguler :

- celles relevant des difficultés de compréhension ; la suggestion de s'appuyer sur les textes de loi (notamment la CDPH-ONU) et les textes produits dans le cadre de la recherche (présentation synthétique de la démarche, comptes rendus de séance, synthèse sur la thématique de la prévention) pour élaborer les guides d'entretien et poser des questions aux acteurs institutionnels s'est avérée une démarche complexe et parfois difficile d'accès pour certains participants. Elle implique des capacités de concentration, d'attention, de mémorisation, d'organisation de sa pensée, parfois difficiles à mobiliser – perturbées ou entravées par les troubles psychiques et/ou les effets secondaires des traitements médicamenteux. Mais surtout, s'approprier les textes de lois et porter un regard critique est un exercice ardu. Le langage utilisé, spécialisé et technique (i.e. le jargon juridique), en complexifie la lisibilité et la compréhension. La recherche de supports de communication autres que l'écrit aurait

été nécessaire – mais les contraintes de temps et de moyens ne nous ont pas permis de les produire. C’est un nouvel élément à intégrer pour la suite de la recherche ;

- celles qui relèvent des logiques associatives avec des enjeux internes : question d’organisation et de fond ; place accordée à la parole des usagers/positionnement des salariés, gouvernance associative ; prises de décisions impactant la recherche (exclusion d’un membre participant au focus group), etc. Elles font partie du travail mais absorbent un temps important pas toujours comptabilisé au départ ;
- à cela viennent s'ajouter les difficultés liées à la situation de paradoxe au sens de J. Rappaport<sup>5</sup> que constituent les couples demande d’assistance / revendication des droits, souffrance individuelle / démarche collective, logique de la recherche / structuration du groupe d'usagers, spontanéité / pérennité, etc. qui sont des composantes inhérentes à la vie des usagers du GEM engagés dans la démarche.
- les contraintes propres à l’approche des interlocuteurs institutionnels et politiques qui ont supposé des négociations, des médiations et des relations de communication particulières ;
- enfin, la validation de la pertinence des interrogations de départ (débriefing, discussion des améliorations pouvant être apportées pour les entretiens à venir, infléchissement des questionnements).

### ***Engagement dans la démarche***

La dynamique de groupe a donc bénéficié d’une mobilisation soutenue pendant toute la phase d’exploration des différents registres d’expérience des personnes. Si une légère désaffection (désengagement d’une personne, hospitalisation d’une autre) a été enregistrée au début, le groupe a bénéficié ensuite d’une étonnante stabilité jusqu’à la co-élaboration des guides d’entretien (phase impliquant un décentrage/une distanciation vis-à-vis des problématiques individuelles, une méconnaissance pour beaucoup du travail de recherche, le caractère aride de la construction des outils de recueil de données). Le groupe s’est néanmoins stabilisé autour de 10-12 participants.

---

<sup>5</sup> Rappaport Julian, In praise of paradox : A social policy of empowerment over prevention, *American Journal of Community Psychology*, vol 9, n°1, 1981

Quelques participants sont devenus forces de proposition avec, notamment, une proposition de site Internet (réalisé). Certaines des articulations avec les activités des ECC n'ont pas pu être totalement mises à profit, par manque de personnes pouvant soutenir et accompagner ces prolongements.

### ***Compenser les contraintes du protocole***

Faute de temps, de moyens humains et financiers, il a souvent été nécessaire d'accélérer la mise en œuvre aux différentes étapes du processus de travail, alors que les temporalités des personnes étaient très différenciées. Pour compenser les écarts, il a donc fallu réguler et simplifier les engagements. Cela s'est ressenti surtout au départ, avec l'absence de formations et d'apprentissages préliminaires qui auraient favorisé un apprentissage de base de l'approche sociologique qualitative et compréhensive propre aux champs du handicap et de la santé mentale.

### ***Objectifs assignés à la première année***

Il est utile de les rappeler avant de présenter des résultats :

- Engager la démarche en montrant que non seulement elle est possible, mais qu'elle a du sens pour les personnes les plus directement concernées (meilleures réponses, attention, reconnaissance, confiance et relations, etc.).
- Expérimenter et évaluer le processus de travail de manière à pouvoir l'améliorer au fur et à mesure de l'avancement du travail ainsi que pour les futurs terrains (aptitude à interpeller les acteurs, à aborder les questions sensibles, à faire émerger des propositions).

## **2 – Le cadre et la préparation de l'engagement sur le terrain**

La phase préparatoire a été logiquement longue, car il a fallu travailler, en amont des passations d'entretien, sur beaucoup des conditions de possibilité nécessaires à un tel travail. En premier lieu, assurer l'intégration par les membres des GEM intéressés, travailler à l'appropriation intime de la logique de recherche-action, gérer ensuite les interactions entre participants (usagers et assistants chercheurs, interactions avec l'association et les professionnels) puis interactions de terrains avec les relais et interlocuteurs conditionnant les passations.

**L'objet de la recherche**, tel qu'il a été présenté et discuté avec les associations, puis dans les *focus groups*, était donc double : expérimentation du développement d'un potentiel d'investigation chez les usagers (processus d'*empowerment* propre à l'opportunité d'engagement des usagers dans la recherche) ; approche empirique de plusieurs zones de fonctionnement des institutions en responsabilité à l'égard des personnes considérées comme « handicapés psychiques », dans l'objectif de mieux cerner les écarts et discriminations pouvant exister ainsi que les positions des acteurs à leur égard.

Les connaissances produites sur ces deux plans caractérisent la spécificité de la recherche-action qui à la fois place les usagers dans une position active au sein du processus de recherche, tout en permettant de bénéficier de leurs expériences et expertises propres pour la construction du programme, le questionnement des interlocuteurs institutionnels et la discussion des résultats.

### **Sens et appropriation des enjeux de la recherche par les participants**

Nous avons pu nous rendre compte tout au long de cette année de recherche, de la méconnaissance importante des personnes quant à leurs droits. En effet, il était difficile au départ pour elle de mettre en relation les problématiques qu'elles rencontraient avec les textes censés défendre leurs droits fondamentaux. Le *focus group* a donc travaillé sur cette entrée afin de constituer cette partie du guide d'entretien.

### **Les personnes interrogées**

#### *Interlocuteurs*

L'examen de ces évolutions législatives a conduit les participants à vouloir interpeller d'abord les élus à l'échelon national, puisque c'est à ce niveau que s'élaborent et se décident les lois, l'initiative des propositions de lois appartenant à la fois au gouvernement et aux parlementaires (députés et sénateurs), le Président du Conseil Départemental du Calvados et Sénateur a chargé son attaché parlementaire, M. Jacques Collin, de cette mission, et le hasard voudra que le Vice-président en charge de l'enfance, la famille, le logement et l'insertion au Conseil Départemental pousse la porte avant la fin de l'entretien. Cherchant ensuite à comprendre la manière dont elles ont été déclinées, concrètement, dans les politiques publiques de santé mentale et de handicap, psychique plus spécifiquement – en tant que déterminants de leurs conditions de vie –, les participants ont souhaité d'abord interviewer les élus locaux que sont les Maires des villes où ils résident, Caen (qui sera

représenté par son adjoint en charge du problème) et Vire , puis rencontrer le CCAS de la ville de Caen censé être plus en prise avec les personnes en situation de handicap, qui a préféré renvoyer vers les acteurs de la ville chargés de la mise en œuvre des politiques publiques de santé, mentale notamment. Enfin, opérateur majeur de la mise en œuvre de la loi de 2005 sur la scène départementale, la MDPH s'est imposée comme un acteur incontournable à rencontrer.

Au total, six entretiens ont été réalisés par un binôme ou un trinôme d'usagers-enquêteurs. Ils ont permis de rencontrer 8 acteurs politiques et institutionnels locaux, deux de ces entretiens se déroulant avec deux interlocuteurs. Les personnes interrogées sont pour 4 d'entre elles des élus en charge des questions relatives au handicap psychique ou leurs représentants et pour 4 autres, des responsables administratifs assurant localement la gestion des réponses à apporter.

Tous les acteurs interrogés ont accepté l'enregistrement audio. Un seul a refusé d'être filmé, deux ont posé des conditions : la diffusion restreinte du film. Les entretiens les plus riches, les plus fournis et qui ont apporté le plus de satisfaction aux interviewers en termes de réponses apportées aux questions posées (et non à leurs attentes) sont ceux réalisés avec les acteurs de la MDPH, suivis du chargé de mission au niveau de la ville de Caen et du coordonnateur du CLSM.

### **3 – Les interactions liées à l'enquête : réduire les distances, traverser les miroirs**

#### **L'après-entretien : débriefing et retour dans les groupes**

Une fois les entretiens terminés, nous avons pris à chaque fois le temps de revenir sur ce qui venait de se jouer durant la phase de passation des entretiens. C'est donc autour d'un café que les personnes ont pu, auprès du chercheur coordonnateur, donner leurs réactions à chaud, exprimer leur ressenti par rapport à leur prestation, relever les temps forts de l'entretien, revenir sur le contenu et les interventions des interviewés, etc.

Lors des séances du *focus group*, nous avons consacré un temps pour faire un retour au groupe. Le but de cette démarche aura été de lever les appréhensions des personnes prévues pour réaliser les prochains entretiens. Ainsi, les deux usagers-chercheurs ayant fait passer l'entretien inaugural ont pu donner leurs impressions. Ils sont revenus sur les conditions d'accueil qui étaient plutôt favorable au relâchement et à la décontraction des

usagers, la configuration des lieux et l'organisation de l'entretien (placées sous le signe de la proximité et de l'horizontalité), le déroulé de l'entretien en revisitant la partition jouée par chacun, les temps forts et faibles de l'entretien, les améliorations et réajustements à opérer pour les prochains, enfin sur la possibilité et la capacité des personnes à endosser ce rôle de chercheur en situation d'entretien.

Si la recherche classique en sciences sociales suppose une mise à distance du chercheur par rapport à son objet par souci de neutralité, il en est tout autre pour la recherche action participative. Plus le chercheur et son objet « s'amalgament » et plus le travail de co-construction, de co-production sera efficient. La recherche action participative a donc été appréhendée comme un continuum. La démarche engagée supposait une présence attentive et régulière d'un des chercheurs au plus près des personnes et ce en dehors du cadre restreint des séances de travail. Les relations de proximité et d'authenticité construites au sein des groupes tout au long de cette première année de recherche ont permis d'articuler le travail de recherche et l'impératif essentiel qui commande le succès de toute recherche action participative, à savoir la production de liens socio-affectifs entre les membres d'un tel collectif.

#### 4 – Premiers éléments d'analyse des entretiens

Nous avons essayé pour ce rapport de pointer et de croiser les interrogations essentielles qui ressortent néanmoins, ainsi que les points d'achoppement ayant pu apparaître. Ces données doivent, de plus, être rapportées aux interlocuteurs et aux contextes spécifiques des territoires investigués et ne constituent que des indices pour des hypothèses plus générales qui pourraient concerner d'autres terrains.

Dans cette partie nous avons pris le parti de restituer les principaux termes des échanges auxquels la recherche-action a donné lieu, car ils témoignent de la richesse du jeu des questions-réponses et des pistes qu'il ouvre. L'enquête est devenue un espace d'expression et d'échanges utile pour les uns et les autres : support d'échanges d'informations mais aussi de conscientisation des besoins et des problématiques qui mériteraient d'être mieux appréhendées. Les résultats sont donc à nouveau de deux ordres : les résultats également sur le terrain des politiques, moyens et dispositifs existants, qui peuvent être très précieux pour les décideurs, agents d'institution et les associations partenaires (objet « objectif » de la recherche), et les résultats quant à l'implication des usagers dans le questionnement des

institutions (pertinence, engagement dans les discussions) qui viennent conforter l'intérêt de renforcer (ou de créer) des espaces et instances d'interpellation à la portée des usagers (objet de l'étude de faisabilité).

#### **4-1 : Appréhension des évolutions en matière de handicap et de santé mentale**

L'enjeu des droits et des évolutions législatives a été énoncé au départ (cf. première partie) comme cruciale pour appréhender le champ des possibles et des difficultés, mais aussi comme une zone vécue d'une manière assez éloignée des préoccupations quotidiennes des usagers. Cette zone des entretiens a néanmoins été l'objet d'une grande attention des enquêteurs qui ont souhaité en savoir plus et se mettre au niveau d'une interrogation sur ce plan.

##### **1) Prise en compte des évolutions du cadre légal en matière de handicap et de santé mentale**

*a) Niveaux de connaissance inégaux de la législation et droits des usagers*

*b) La loi de 2005 : une avancée majeure*

##### **2) Les politiques menées au niveau des villes**

*a) Politique du handicap généraliste vs politique de santé mentale*

*b) Non-discrimination vs discrimination positive – le handicap psychique parent pauvre de la politique du handicap.*

*c) Accessibilité et mobilité*

*d) Le logement*

*e) L'emploi*

##### **3) Limites et paradoxes de la loi pour les principaux besoins ressentis par les usagers**

*a) Le projet de vie : limites, paradoxes et perspectives*

*b) Evaluation du handicap psychique et des besoins de compensation du handicap – un chantier ouvert restant à améliorer*

*c) L'inadéquation des critères d'éligibilité des prestations de compensation au handicap psychique – quid de l'aide à la vie à domicile et à la vie sociale ?*

*d) L'insertion professionnelle des personnes handicapées psychiques : un vide dans l'action publique, une complexité sur le plan des droits*

*e) Accès et participation des usagers à la CDAPH – un fonctionnement en demi-teinte*

*f) Une information sur les droits ajustée au moment de l'accueil physique à la MDPH – quid de la temporalité et de l'attente ?*

*g) Délais d'attente 1<sup>ère</sup> demande/renouvellement et délais d'attribution de l'AAH*

#### 4-2 : Les zones de discrimination vécues au quotidien

C'est dans le décalage entre les principes de la Convention des Nations-Unies (CDPH) et la mise en œuvre des mesures prises au nom des personnes ayant un handicap psychique que s'expriment les discriminations qui **empoisonnent le quotidien** de ces personnes. Cela concerne des questions aussi essentielles que l'accessibilité des lieux publics et des transports, le logement, la vie à domicile et la vie sociale, l'emploi, la formation et l'insertion professionnelle, on l'a vu. Mais cela concerne aussi à d'autres questions comme la parentalité et la citoyenneté (trop peu traitée ici), souffrant d'un déficit de reconnaissance dans le cas du handicap psychique. Plus largement cela renvoie à la question de la stigmatisation des personnes ayant un handicap psychique. Enfin, si l'on considère que l'accès aux droits dépend avant tout de l'information qui dédiée aux personnes concernées, il convient de s'interroger sur les moyens mis en œuvre pour favoriser le recours à ces droits dans le cas du handicap psychique.

##### 1) Parentalité

##### 2) Lutter contre la stigmatisation

*a) Sensibiliser la population générale*

*b) Le revenu minimum de base comme alternative à l'AAH – une étiquette lourde à porter*

##### 3) Accès à l'information – réduire les écarts : un enjeu majeur de l'accès aux droits

*a) Une information généraliste à concevoir en collaboration avec les associations – des écarts à la mise en œuvre...*

*b) Ecart entre voies de diffusion et modalités d'accès*

*c) L'investissement du numérique – un outil à l'accès inégal*

##### 4) Citoyenneté

La loi de 2007 sur la protection juridique des majeurs n'est pas totalement conforme avec l'article 12 de la CDPH car elle permet la décision pour autrui, que cela concerne la possibilité de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances, de voter et de

briguer des mandats électifs alors que la loi française peut interdire les personnes sous tutelle de voter.

Les participants ont alors cherché à savoir, à l'échelle de la ville de Caen, si des mesures ont été prises pour permettre aux personnes ayant un handicap psychique de voter de façon autonome et de briguer des mandats électifs. Le soutien et l'accompagnement de la citoyenneté des personnes ayant un handicap psychique reste une zone non couverte par l'action municipale tout en interpellant fortement la logique politique et démocratique.

### Conclusions provisoires sur les résultats

#### 1) Handicap psychique : des efforts à faire

Que ce soit au niveau de municipalités ou de la mise en œuvre de la loi de 2005, le handicap psychique apparaît comme le parent pauvre, à la traîne, loin derrière des autres handicaps. La dominance du handicap physique imprègne les représentations sociales et les pratiques, comme la loi de 2005. Il en va ainsi de l'accessibilité et de la mobilité, de l'accessibilité au logement, de l'emploi, de la formation et de l'insertion professionnelle, de la parentalité...

#### ***Au niveau des politiques municipales, plusieurs tendances se dégagent.***

Un retard cumulé en matière de handicap difficile à rattraper pour les communes

Les politiques municipales en matière de handicap se veulent généralistes. Aucune déclinaison spécifique en fonction du type de handicap n'a été recherchée, donc aucune action spécifiquement développée en direction du handicap psychique. Le principe de non-discrimination par souci de non stigmatisation des personnes concernées ne risque-t-il pas de produire des effets inverses à ceux recherchés et de conduire à un traitement inégalitaire du handicap psychique ?

A Caen, le CLSM récemment créé est pensé comme le principal outil qui devrait permettre de prendre en compte les problématiques des personnes ayant un handicap psychique – logement, emploi et insertion professionnelle, lutte contre la stigmatisation, voire parentalité...

***Au niveau de la MDPH***, les acteurs pointent plusieurs paradoxes et limites à laquelle se heurte l'application de la loi de 2005 dans le cas du handicap psychique, avec un certain nombre d'impensés...

- Longs délais d'attente – 1<sup>ère</sup> demande/renouvellement

- Un accueil spécifique contrarié faute de temps (et de moyens)
- Evaluation du handicap psychique,
- Problème des critères d'évaluation des prestations de compensation au handicap, non adaptés à la spécificité du handicap psychique... ; notamment les prestations de compensation ne prennent pas en compte les aides humaines pour les courses, les repas, le ménage toutes choses extrêmement nécessaires à la compensation du handicap psychique, mais couvrent les cinq actes définis comme les plus essentiels à la vie quotidienne (se déplacer, se laver, s'habiller, manger, aller aux toilettes). On est dans une logique de tout-ou-rien, loin de la prise en compte de la situation de handicap, qui est caractérisée par la nuance de l'efficience et la variabilité dans le temps pour les personnes handicapées psychiques.
- Manque de structures et d'opérateurs formés pour accompagner les personnes ayant un handicap psychique dans leur insertion professionnelle
- Parentalité : il n'existe pas de droit à la parentalité pour les personnes handicapées

## 2) La volonté d'associer les associations d'usagers à sa mise en œuvre

A Caen, la volonté politique d'associer les associations et les usagers aux questions qui les concernent est affirmée, que ce soit pour améliorer la politique de communication (l'information), ou pour contribuer à la politique du handicap mais jusqu'à présent les usagers en santé mentale ne l'étaient pas. C'est le cas du guide Handicap-Accessibilité produit par la ville de Caen, dont la couverture représente un fauteuil roulant, et dans lequel le handicap psychique semble avoir été oublié ou mal différencié du handicap mental, comme le met en évidence les interviewers au cours de l'entretien, et comme le reconnaît l'interlocuteur, leur proposant d'y remédier, d'en faire une lecture critique et d'être force de propositions. C'est aussi le cas de la Charte Jacob centrée sur l'accès à la santé et le parcours de soin des personnes en situation de handicap en cours de signature au niveau de la ville, dans le cadre de la politique du handicap, à laquelle l'association des usagers ou de leurs représentants associatifs est imaginée qu'au terme d'un processus de travail administratif, en aval plutôt qu'en amont. Tout se passe comme si le « penser pour » l'emportait sur le « penser avec » – alors que le processus est inverse dans le cadre de la politique de santé mentale.

Dernier exemple : le séminaire de sensibilisation de l'ensemble des élus de la ville à la

politique en faveur des personnes en situation du handicap, organisé prochainement en collaboration avec la présidente de l'UNAPEI, une association d'importance politique notoire, certes, mais qui ne permet pas de s'assurer que le handicap psychique sera bien représenté et défendu, comme le font remarquer les interviewers ? Le risque n'est-il pas de voir « passer à la trappe » le handicap psychique ? Comment imaginer, dans ces conditions, y sensibiliser les élus ?

Ce choix n'illustre-t-il pas les représentations sociales dominantes entourant le handicap, encore trop souvent réduit au handicap moteur et/ou mental dans l'imaginaire collectif, avec une difficulté de reconnaître la spécificité du handicap psychique et de lui accorder une place aussi importante qu'aux autres handicaps ? Le maire adjoint reconnaît le retard à récupérer concernant la spécificité du handicap psychique.

A Caen, c'est davantage à travers la politique de santé mentale et, notamment, du CLSM naissant, qu'il existe une collaboration plus activement recherchée avec les associations d'usagers en santé mentale comme *Advocacy*. D'une part la ville témoigne son soutien à l'association *Advocacy* au travers le financement de plusieurs actions (diffusion du journal, jardin solidaire, atelier autour de l'équilibre alimentaire..). D'autre part une démarche participative avec les partenaires dont les associations d'usagers en santé mentale telle *Advocacy* a d'emblée été privilégiée dès les travaux préparatoires à la création du CLSM, comme l'exige la mise en place d'une telle instance dont le succès repose avant tout sur des liens de collaboration fort entre les différents partenaires concernés afin de sortir du cloisonnement et d'introduire de la transversalité.

Pour les acteurs de la MDPH, la reconnaissance de l'association *Advocacy Normandie* comme acteur politique majeur de la scène locale et un partenaire à part entière s'impose comme une évidence. Le travail en partenariat avec *Advocacy* est ancien. Il prend forme dans le cadre de différentes instances de concertation et de décision locale (CDAPH, CDCPH<sup>6</sup>, etc.) au sein desquelles l'action du Président est reconnue et saluée par la directrice, notamment au niveau schéma régional de l'action sanitaire et médico-sociale de l'ARS, et par le directeur adjoint de la MDPH, au niveau de la CDAPH<sup>7</sup>. Les actions engagées par l'association,

---

<sup>6</sup> Le Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées comporte différentes commissions (sur l'accessibilité, l'accès aux soins de vie pour les personnes, etc.), à laquelle participent activement *Advocacy*.

<sup>7</sup> A propos de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées : « *Dieu sait si Advocacy est dynamique dans ce cadre ici, dans le Calvados. D'ailleurs, Monsieur Guérard avait été pendant de*

notamment la création des Espaces Conviviaux Citoyens qui ont contribué à la préfiguration des GEM, ont d'emblée reçu le soutien de plusieurs acteurs locaux œuvrant en faveur de l'autonomie des personnes handicapées et des usagers en santé mentale – notamment l'actuel directeur adjoint de la MDPH à l'époque coordonnateur du site de la vie autonome dans le Calvados et le directeur de la CPAM<sup>8</sup>.

Ainsi l'association des usagers est jugée nécessaire afin d'améliorer le service rendu au niveau de la MDPH et de plus en plus intégrée et prise en compte dans la démarche de travail privilégiée en son sein. « *On est dans cette recherche continue de recevoir l'avis des usagers. C'est quelque chose qui est de plus en plus pris en compte* » (directrice, MDPH). Cette orientation traduit clairement la reconnaissance du savoir expérientiel des usagers comme au moins aussi important que les savoirs d'experts (professionnels ou autres). Au-delà des actions de concertation et de collaboration dans différentes instances locales, le travail avec l'association et les usagers et/ou leurs représentants s'est concrétisé à travers la mise en place de différentes actions, notamment : des actions de sensibilisation s'inscrivant dans le cadre de la formation du personnel de la MDPH, afin de participer à la prise de conscience de ce que requièrent l'accueil et l'approche des personnes confrontées à des troubles psychiques ; des actions de concertation visant à associer les usagers en santé mentale à la conception et à l'élaboration de la Charte éthique<sup>9</sup>, des informations (notamment les fiches techniques) qui leur sont destinés comme des outils (triptyque, projet de vie, démarche IMPACT, etc.) visant à améliorer l'évaluation du handicap psychique afin de les ajuster au plus près des besoins, de la compréhension et des attentes du public visé, et de simplifier et/ou faciliter les démarches à engager auprès de la MDPH. Les usagers de l'association *Advocacy* sont également invités à exposer leurs productions créées dans le cadre des GEM, dans la salle d'attente de la MDPH au moment des fêtes de fin d'année.

---

*nombreuses années vice-président de la commission des droits et de l'autonomie dans le Calvados* » (directeur adjoint, MDPH).

<sup>8</sup> « *Nous avons participé aussi aux prémices du groupe d'entraide mutuel, de l'espace convivial citoyen avant sa mise en place, avec Bernard Thomas qui était le président de la Caisse primaire d'assurance maladie, qui était très actif pour la création de dispositifs à destination des personnes en situation de handicap. Je faisais partie à un moment donné, avant la création du groupe d'entraide, du comité de pilotage* » (directeur adjoint, MDPH).

<sup>9</sup> « *On avait constitué, avec l'association Advocacy et les autres associations, une charte éthique par rapport à la MDPH. Une réflexion avait été menée plus globalement sur l'ensemble des déficiences, en tenant compte de chacune de leurs particularités, pour permettre un accueil et un accompagnement le plus adéquat possible* » (directeur adjoint, MDPH).

Plus globalement, le rôle que jouent les GEM de l'association auprès des personnes confrontées à des troubles psychiques est reconnu, jugé tout à fait central et irremplaçable. *« C'est le rôle de ces groupes d'entraide mutuel, de ces espaces conviviaux citoyens historiquement d'accompagner et d'atténuer les difficultés, de médiatiser ces difficultés par rapport à la froideur des institutions souvent. Vous avez un rôle et vous le faites. Je le vois bien ici, à l'espace convivial citoyen, la dynamique engagée et l'accompagnement qui existe. De temps en temps, je vais boire un café et je vois bien comment je suis accueilli. J'aimerais bien que nous ayons nous aussi ce temps pour en faire autant. C'est quand même un espace indispensable à cet équilibre, un espace de qualité et d'accompagnement vraiment remarquable »* (directeur adjoint, MDPH). Il est attendu de l'association et de ses ECC qu'ils jouent un rôle de soutien et d'accompagnement des personnes non seulement dans leurs difficultés, mais également dans l'accès à l'information sur leurs droits, le décryptage, la défense et la reconnaissance de leurs droits, leur participation à différentes instances de concertation locales et nationales, etc. Des attentes légitimes, mais qui nous semblent pointer une question majeure : les moyens octroyés aux associations comme Advocacy œuvrant en faveur de l'autonomie et de la citoyenneté des usagers en santé mentale pour leur permettre de mener à bien l'ensemble de ces missions sont-ils à la hauteur ? En dépit de la reconnaissance croissante du rôle qu'elles jouent sur la scène de la santé mentale depuis le début des années 1990, et sur celle du handicap psychique depuis la première moitié des années 2000, les seules ressources dont disposent ces associations proviennent du financement des GEM par l'ARS. Et les GEM ont une vocation sociale (briser l'isolement, créer de la solidarité entre pairs), pas une fonction politique de représentation des usagers auprès des institutionnels et dans les instances participatives à la vie démocratique.

## Conclusions générales en forme de questionnements

Il est possible maintenant de répondre en partie aux questions posées au départ de ce travail, questions qui constituaient la base de la problématique et des hypothèses de cette recherche qui, rappelons-le, se jouaient sur le double terrain de la faisabilité et de l'exploration de la problématique de la prise en compte des besoins et des droits des personnes catégorisées comme « handicapés psychiques ».

### **1. Les usagers en santé mentale seront-ils intéressés à participer et à mener une telle recherche ?**

Les responsables d'une association d'usagers en santé mentale seront-ils en capacité d'entraîner leurs troupes, ou partie de leurs troupes dans cette aventure ? Est-il possible de constituer un *focus group* de Recherche-Action en Sciences Sociales (RA) à partir des usagers d'un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) ?

Il aurait été possible de procéder autrement, en constituant un *focus group* à partir d'individualités repérées et sollicitées par les chercheurs, le *focus-group* d'usagers-chercheurs *ad hoc* n'ayant alors aucun lien organique avec une communauté d'usagers préexistante. Cette méthode, déjà utilisée précédemment<sup>10</sup>, a été écartée au bénéfice de l'interpellation de groupes d'usagers existants, donc des GEMs.

La méthode choisie présentait deux avantages et une difficulté. Pour les avantages :

- \* Les usagers-chercheurs se vivent clairement comme promoteurs de la recherche initiée par l'association dont ils sont membres. Ils ne se considèrent pas comme « objets » de l'étude, ni comme instrumentalisés par les sociologues-chercheurs ; un risque réel compte tenu du décalage culturel entre sociologues et usagers, et ce quelle que soit la bonne volonté des sociologues ;

- \* La diversité des compétences, des niveaux culturels et sociaux résultant de cette méthode permet de se rapprocher d'un échantillon plus proche de la diversité du monde du handicap psychique qu'un groupe sélectionné sur des aptitudes ou des profils déterminés ;

L'inconvénient a été d'intervenir dans la vie des GEMs concernés en proposant une nouvelle activité, en rupture avec le mode d'accueil traditionnel, basé sur la souplesse des horaires (chacun vient et repart à sa guise), la souplesse de la participation (chacun

---

<sup>10</sup> Recherche à laquelle Advocacy France a été associée.

peut participer ponctuellement, sans contrainte d'assiduité) et sur le caractère le plus souvent ludique des activités. Cela s'est révélé problématique pour le second terrain exploré lors de cette première année (Villefontaine).

## **2. Les usagers en santé mentale issus d'un GEM, inscrits volontairement dans le *focus group* de la RA, seront-ils en capacité de mener le travail requis par cette recherche ?**

Cela supposait de s'astreindre à des réunions régulières et au suivi de l'action pendant toute la durée de la recherche. Il ne s'agissait pas de disposer préalablement d'aptitudes ou de dispositions individuelles, mais de travailler collectivement à réunir un certain nombre de conditions. Il est utile de les rappeler en cette fin de première année de travail :

- obtenir un consensus de la majorité du groupe sur le principe d'une activité, annexe et spécifique, susceptible de « perturber » la vie quotidienne du GEM. L'expérience de Villefontaine a montré que cet accord n'était pas acquis d'emblée, même si le responsable en était convaincu et qu'il fallait le co-construire ;
- obtenir la possibilité pour le groupe de disposer d'un espace différencié par rapport au GEM. L'hétérogénéité est trop grande entre la logique de l'action de recherche et l'activité traditionnelle du GEM pour que les deux activités partagent le même espace et interfèrent, afin de réduire les perturbations ;
- enfin, il fallait que le *focus group* soit d'une taille suffisante pour que la dynamique du groupe résiste aux variations inévitables des présences individuelles, qu'elles soient ponctuelles ou conduisent à une défection définitive, même pour celles ayant joué un rôle important au début du travail du groupe. Les causes peuvent être multiples (déménagement, sentiment d'épuisement, jeux de pouvoir non maîtrisés) ;
- afin que le groupe soit de taille suffisante, avec la plus-value de diversité recherchée, il s'est avéré important que le *focus-group* soit composé de membres de plusieurs groupes de base (GEM). La diversité d'origine des usagers-chercheurs s'est avérée être un atout de la stabilité et de la cohérence du groupe.

## **3. Ces deux conditions réunies, la question demeurait de savoir comment ces personnes endosseraient la fonction de chercheurs en sciences sociales.**

Cela supposait que les usagers en santé mentale engagés acquièrent une base minimum de formation. Mais quelle formation serait adaptée et seraient-ils en capacité de l'intégrer dans les temps requis pour la recherche-action ?

Cela a supposé de clarifier la différence entre une recherche traditionnelle, de type universitaire, et une recherche-action participative mettant les intéressés, les acteurs mêmes de la problématique psycho-sociale, en position de chercheurs.

La recherche-action participative considère que les acteurs mêmes de la problématique sociale sont dépositaires d'un savoir, du fait même de leur position sociale (savoir expérientiel<sup>11</sup>). Partant de là, la question portait sur les conditions d'émergence, de mise en valeur et de confrontation de ce savoir, ce qui allait de pair avec des difficultés et des paradoxes spécifiques (Rappaport, *op. cit.*)<sup>12</sup>.

Rappel : le traitement de cette question est passée par la réduction de l'asymétrie dans les relations entre usagers-participants et co-chercheurs, avec l'idée de se mettre à égal niveau (proximité relationnelle, langage) ; le partage des temps informels (passages à l'ECC, repas et moments de convivialité) a aussi contribué à créer les conditions d'un rapprochement. Les postures et valeurs engagées ont été centrales : prendre au sérieux les personnes, leur parole (*versus* les tendances au discrédit, au jugement et à la disqualification), bienveillance, attention, empathie, compréhension, esprit d'ouverture, reconnaissance et valorisation des capacités et compétences.

Sur le plan des méthodes de travail, cela a supposé d'engager une logique d'apprentissage et de réflexion de type endo-formatif (formation réalisée dans le mouvement de la mise en action, sans que le chemin ait été tracé à l'avance) (cf. supra).

Parmi les interférences inévitables qu'il a fallu réguler :

- celles relevant des difficultés de compréhension. S'appropriier les textes de lois et porter un regard critique est un exercice ardu. Le langage utilisé, spécialisé et technique (i.e. le jargon juridique), en complexifie la lisibilité et la compréhension.
- celles qui relèvent des logiques associatives avec des enjeux internes : questions d'organisation et de fond ; de gouvernance associative ; confrontation à l'exclusion d'un membre participant au *focus group* ;

---

<sup>11</sup> Cf. Thomasina Borkman, « Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups », *Social Service Review*, 1976, vol.50, n°3.

<sup>12</sup> Différents de ceux propres à l'articulation avec les savoirs professionnels. Cf. la thèse de Basptiste Gondrie, *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale*, Thèse Université de Montréal, 2015.

- à cela viennent s'ajouter les difficultés liées à la situation de paradoxe au sens de J. Rappaport, que constituent les couples demande d'assistance / revendication des droits ; souffrance individuelle / démarche collective ; logique de la recherche / structuration du groupe d'usagers ; spontanéité / pérennité qui sont des composantes de la vie des personnes.

#### **4. La capacité de mener une recherche en sciences sociales suppose la capacité de réaliser des guides d'entretien et la capacité d'aller interviewer les personnes.**

Elle implique de passer d'une vision subjective et personnelle de leurs difficultés pour en faire une question d'intérêt général susceptible d'être formulée dans un entretien ; et d'assumer le rôle que cela suppose, surtout quand on se trouve en présence de personnes mandatées pour assumer un certain pouvoir électif, administratif ou technique.

La différence de niveau culturel sera-t-elle un obstacle entre ceux qui sont demandeurs d'aide et ceux qui sont en position d'y pourvoir ? Nous étions ici plus directement confrontés au développement du « pouvoir d'agir » qui ne se décrète pas, mais se construit pas à pas<sup>13</sup>.

Le climat de confiance qui s'est établi au fil des échanges et rencontres, dans un cadre de travail saisi et investi comme un espace d'écoute, d'expression et de reconnaissance de la parole des personnes, a été tout à la fois libératoire (exutoire) et l'occasion d'un mouvement réflexif (approche méthodique de l'expérience de chacun).

Le groupe a joué ici un rôle essentiel en développant des formes d'autorégulation qui lui ont permis d'avancer collectivement tout en respectant les différences et autonomies individuelles : entraide, soutien mutuel, réassurance, encouragements, valorisation, resserrement des liens. Le renforcement des liens au sein du groupe a permis aux participants de mieux se connaître, de nouer des amitiés, de soutenir et d'encourager la (re-)mise en mouvement des personnes autour des démarches engagées, de laisser place à la compassion sans dilution ni pathos.

Permettre l'expression équitable de chacun a été une des conditions essentielles quant à la participation et l'expression singulière des personnes. Les chercheurs-coordonateurs

---

<sup>13</sup> Cf. Yann Le Bosse, De l'habilitation au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d' « empowerment », *Nouvelles pratiques sociales*, 2003, vol. 16, n°2, pp.30-51.

ont dû tempérer celles qui étaient les plus à l'aise avec le discours et à encourager celles qui étaient peu habituées à affirmer leurs opinions et à interpeller autrui.

Le groupe a proposé un certain nombre de questions qui ont d'abord fait l'objet d'une élaboration et d'une explicitation, puis d'une traduction en énoncés simples ; donc un travail de simplification et de reformulation qui a accompagné le processus, trop court certes, de formation des interviewers.

Les jeux de rôle et ateliers de lecture en petit groupe ont fait office d'outils indispensables pour permettre aux personnes de se projeter, de gagner en confiance, de mettre à l'épreuve les différentes connaissances acquises au cours des *focus groups*, de révéler leurs habiletés à conduire un entretien et enfin de dépasser certaines de leurs appréhensions.

### **5. Enfin, pour le processus d'interrogation proprement dit, les professionnels, élus et autres acteurs sollicités joueraient-ils le jeu pour répondre aux questionnements des usagers ?**

Accepteraient-ils de les recevoir ? Les prendraient-ils au sérieux ? Se méfieraient-ils (la « maladie mentale » supposée fait-elle peur) ? Accepteraient-ils que des usagers en santé mentale leur posent des questions sur leur fonction, sur leur travail, tant sur le plan de leurs objectifs que sur celui des réalisations ? Seraient-ils gênés à répondre quand eux-mêmes rencontrent des difficultés dans la réalisation de leur mission ? S'en tiendraient-ils à un discours convenu, « officiel » ?

En jeu : l'asymétrie des rôles et des places, bien identifiée par les membres du groupe pour l'avoir fortement éprouvée en de maintes occasions au cours de leurs parcours de vie et de leurs trajectoires. D'où l'expression en amont de craintes quant aux conditions de réalisation des entretiens, notamment : celle de ne pas « avoir l'envergure » pour se confronter et « faire face » à un interlocuteur dont le statut social le place d'emblée à une position sociale supérieure, créant *de facto* une dissymétrie dans la relation ; celle d'être déstabilisée par l'interlocuteur, de perdre ses moyens et de ne pas être à la hauteur.

Dès décembre, le groupe a réfléchi sur les acteurs institutionnels et professionnels à interroger pour approcher la thématique de la prévention de la souffrance psychique et de la santé mentale. L'une des séances a été l'occasion pour plusieurs participants d'exprimer leur colère et leurs revendications envers les institutions censées intervenir en faveur des personnes ayant des troubles psychiques, mais aussi plus largement

envers le politique (la politique, les hommes politiques, les politiques publiques – lutte contre la précarité et les inégalités sociales, logement, etc.).

La thématique de la prévention de la santé mentale croisant les autres, aussi bien sur les entrées d'entretien que sur les acteurs à rencontrer, une priorisation des acteurs à interviewer lors de la première année de recherche a été effectuée par le groupe, avec un recentrage sur les acteurs plus concernés par la prévention : les élus (maires, députés, sénateurs), les acteurs du CCAS et de la MDPH. Les acteurs en charge des tutelles et les acteurs de psychiatrie seront interrogés dans un second temps, une fois explorées les thématiques en question (2<sup>ème</sup> année de recherche).

Chacun des participants s'est positionné quant au choix du ou des acteurs qu'il souhaitait interviewer. Ainsi le *focus group* a permis d'engager les jeux de rôles et d'engager la phase d'appréhension et d'appropriation des guides d'entretien.

Les résultats présentés dans ce rapport témoignent de l'engagement et de la perspicacité des usagers-chercheurs qui se sont réellement approprié la démarche. Ils ont été reconnus par leurs interlocuteurs et sont fiers d'avoir réussi à dépasser leur angoisse. Ils y sont arrivés parce qu'ils ont ressenti du plaisir à réaliser cette action, un plaisir touchant autant le sentiment d'un impact politique de leur travail, c'est-à-dire sa valeur en termes d'acquisition d'une reconnaissance sociale, que sur l'effet de l'expérience vécue sur le sentiment de confiance en soi. Ils osent parler, non seulement parce qu'ils sont écoutés, mais parce qu'en s'intégrant dans une problématique sociale, leur souffrance et/ou leurs difficultés cessent d'être une affaire strictement intime. La colère peut alors se calmer suffisamment pour que les inquiétudes et la peine puissent se parler. A partir de là, des perspectives nouvelles s'ouvrent à elle, notamment à partir de la découverte du champ des possibilités d'action et d'aide.

La mise à l'épreuve de la faisabilité a donc été effectuée et validée. Mais de nombreuses questions demeurent, pour les personnes en souffrance psychique. Elles tiennent pour beaucoup d'entre elles à la difficulté de faire comprendre et assurer la prise en compte de leurs besoins et de leurs désirs par les institutions en charge d'y répondre dans le cadre de l'accès à une vie autonome et à une pleine citoyenneté.

D'où l'objectif d'aller maintenant interroger les prestataires de service, du sanitaire, du médicosocial et du social, en tout premier lieu ceux qui disent vouloir les « protéger ». L'interrogation des acteurs de la tutelle est, de ce point de vue, considérée comme

prioritaire. Protection ou privation de liberté ? La liberté du choix du médecin constitue aussi une préoccupation. Ces questions seront traitées lors de la prochaine année.

Plusieurs prolongements de ce travail d'enquête se profilent :

- la réalisation de guides de bonne conduite pour les uns et les autres (certains à partir de l'utilisation des outils existants qui sont insuffisamment documentés ?) ;
- la réalisation d'un film montrant le fil et les ressorts de l'expérience qui a été menée durant la recherche ; sa diffusion à un plus grand public pourra être l'occasion de l'élargissement d'un débat reste au cœur des objectifs à atteindre.

## Bibliographie

Nous renvoyons au travail effectué pour la FIRAH sur l'état des connaissances et des enjeux scientifiques. Pour ce rapport, nous nous sommes référés plus explicitement à :

- Barral Catherine, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 3/2008 (n° 73) , p. 95-102
- Borkman Thomasina, « Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups », *Social Service Review*, 1976, vol.50, n°3
- Cunin Jean-Claude, 2008, *Handicaps en France : Chroniques d'un combat politique*, Dunod.
- Deutsch Claude,, 2002, *Les associations en santé mentale à travers l'Histoire*, CAEN.
- Gondrie Basptiste, *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale*, Thèse Université de Montréal, 2015.
- Karazivan P., Berkesse A., Flora L., Dumez V., 2004, " Savoirs expérientiel et sciences de la santé : des champs à défricher", *Revue du CREMIS*, printemps 2014, Vol 7. N°1, pp. 29-33
- Le Bosse Yann, De l'habilitation au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d' « empowerment », *Nouvelles pratiques sociales*, 2003, vol. 16, n°2.
- Rappaport Julian, In praise of paradox : A social policy of empowerment over prevention, *American Journal of Community Psychology*, vol 9, n°1, 1981