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 intermédiaire de la deuxième année de recherche

soumis à la CNSA

Juin 2017

Table des matières

PREAMBULE – RAPPEL DU PROJET 4

I. APPROCHE METHODOLOGIQUE DE CETTE RECHERCHE-ACTION 7

II- RAPPEL DES OBJECTIFS DE LA DEUXIEME ANNEE DE RECHERCHE 14

2.1 LE PHASAGE DE LA RECHERCHE : DES DECALAGES AUX REAJUSTEMENTS OPERES 14

III- APPROPRIATION DE LA RECHERCHE ET AFFIRMATION DU CHERCHEUR COLLECTIF – L'EXPERIENCE DU FOCUS GROUP NORMAND 16

3.1 VALIDATION COLLECTIVE DES RESULTATS, FEEDBACKS ET COMMUNICATIONS - LES ACTIVITES DE REFLEXIVITE DU FOCUS GROUP DANS LA CONTINUITE DE LA PREMIERE VAGUE D'INVESTIGATION 16

3.1.1 Elever le degré de conscientisation – la phase de discussion et de validation collective des résultats de la première vague d'entretiens 17

3.1.2 L'affirmation du « chercheur collectif » communiquant – les activités de valorisation de la recherche 20

3.1.3 Porter un regard rétrospectif sur la recherche et ses effets – feedbacks, communications, retours du groupe-cible et de l'association 22

3.2 EMPOWERMENT, PAIR-AIDANCE ET CHANGEMENT SOCIAL – L'ANALYSE DES EFFETS DE L'IMPLICATION DANS L'ACTION 24

3.2.1 De la curiosité à la compréhension du sens de l'action au fil de la participation – les ressorts de la mobilisation 25

3.2.2 Le partage du vécu expérientiel et émotionnel – ciment de l'entraide, de l'autorégulation du groupe… 26

3.2.3 …et support de développement d'une conscience critique, collective et sociale 29

3.2.4 Vers une reprise de confiance en soi et une remise en mouvement – reprendre du pouvoir d'agir, se former à la prise de parole, renforcer ses compétences 31

3.2.5 L'expérience des interviews – le dépassement de soi 34

3.2.6 La force du collectif pour défendre et faire valoir ses droits – œuvrer en faveur du changement social 35

3.2.7 Des ouvertures sur la communauté – faire rayonner la recherche et favoriser une dynamique de réflexion et de mobilisation collective 37

IV. ENGAGEMENT DE LA DEUXIEME VAGUE D'INVESTIGATION EN NORMANDIE ET DANS LES HAUTS-DE-FRANCE 43

4.1 COMPOSITION/RECOMPOSITION DES FOCUS GROUP 44

4.2 DU VECU EXPERIENTIEL AU CHOIX DE LA THEMATIQUE ET DES ACTEURS A INTERVIEWER 50

4.2.1. Identification et choix des thématiques 50

4.2.2. Exploration de la thématique 56

4.3 DEFINITION DU PERIMETRE DE L'INVESTIGATION ET IDENTIFICATION DES ACTEURS A INTERVIEWER 59

4.3.1. Délimitation des territoires d'investigation – des périmètres différenciés selon les sites .. 59

4.3.2. Identification des interlocuteurs et positionnement des « chercheurs-acteurs » 60

4.4. GUIDES D'ENTRETIEN – CO-ELABORATION, APPROPRIATION ET JEUX DE ROLE 63

4.4.1 La phase d'élaboration des guides 63

4.4.2. Dépasser la dévalorisation et la disqualification attachées à l'expérience – le soutien par les pairs 66

4.4.3 La phase d'entrainement 69

4.4.4 Des modalités des prises de contact avec les interlocuteurs différenciées selon les sites. 71

CONCLUSION 74

BIBLIOGRAPHIE 77

ANNEXES..... 78

Préambule – rappel du projet

Cette recherche portant sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs publics, s'inspire des *Disability Studies* (Albrecht, Ravaud, Stiker, 2001) et des recherches-actions participatives en santé mentale qui ont souligné la nécessité de transformer la pratique de la recherche dans le domaine du handicap et de la santé mentale, notamment dans les sciences sociales, et contribué à renouveler et à démocratiser les conditions de production de la recherche. Il s'agit non plus d'effectuer la recherche « sur » les personnes ayant un handicap ou des troubles psychiques, mais « avec » elles, dans une perspective émancipatoire et de changement social (Boucher, 2003). Ainsi la pratique de la recherche ne se conçoit plus sans l'implication et la participation des personnes elles-mêmes, et elle repose sur la mobilisation de leurs ressources propres (*peer support*) et accorde une place centrale aux savoirs d'expérience. La plus-value de ce type de recherche-action participative serait de contribuer au développement du pouvoir d'agir des usagers qui devraient pouvoir tirer des bénéfices de leur implication, en termes d'accès à l'information, à leurs droits, aux dispositifs et services qui leur sont destinés. Il serait aussi de contribuer à l'amélioration des évolutions des politiques publiques et des pratiques professionnelles. Pourtant, si ces orientations de recherche sont plus particulièrement développées outre-Manche et outre-Atlantique, elles restent encore assez timides et marginales en France. C'est ce à quoi ce travail se propose de remédier. L'originalité et le défi de cette recherche sont d'impliquer et de s'appuyer sur les personnes elles-mêmes comme auteurs/acteurs de la recherche. Ses principaux objectifs sont :

1) en premier lieu, d'expérimenter les possibilités de mobilisation, d'engagement et de prise de parole de personnes considérées en situation de handicap psychique – cette composante du travail porte sur les compétences communicationnelles des usagers fréquentant des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ; avec une hypothèse sur la possibilité de les développer au travers d'une démarche d'empowerment ;

2) en second lieu, d'accompagner ces personnes dans une démarche d'interpellation des acteurs publics (professionnels, institutions, décideurs) autour des questions soulevées par la façon dont elles sont prises en compte (discriminations, non-respect des droits, choix de vie, problèmes d'accessibilité) – il s'agit ici d'explorer les interactions et les principales situations problématiques auxquelles les usagers sont confrontés ; l'hypothèse sous-jacente étant que

les situations ne sont pas figées et que le processus de recherche-action peut faire évoluer la conscience et la subjectivation des uns et des autres (usagers/acteurs publics) ;

3) enfin, d'identifier les potentiels de changement qui pourraient être travaillés – à partir des engagements précédents – pour réduire les inégalités de traitement et de compréhension – c'est un travail sur les préconisations et la transférabilité des résultats.

Initialement conçue sur une durée de 2 ans, la demande de la CNSA de réaliser au préalable une étude de faisabilité avait conduit à redimensionner la recherche et à la structurer autour de deux grandes phases. La première phase correspondant à l'étude de faisabilité (octobre 2015 – septembre 2016), recentrée sur deux des cinq terrains initialement proposés, et destinée à affiner et à consolider la méthodologie de recherche participative, ceci afin d'éclairer la poursuite du travail sur de nouveaux terrains. La seconde phase correspond à l'expansion de la démarche (octobre 2016-septembre 2017) à d'autres sites au vu des résultats obtenus à l'issue de la première année.

L'étude de faisabilité a permis de mettre en évidence le succès de la première année de recherche sur le site normand (cf. les rapports intermédiaire et final), et d'enclencher la deuxième phase de travail, à savoir : poursuivre la démarche engagée avec le focus group constitué en Normandie, et étendre la recherche à un autre site, en l'occurrence celui des Hauts-de-France, qui semblait le plus approprié. L'objectif de ce rapport intermédiaire est de rendre compte de l'état d'avancement de cette seconde phase. Il vise à présenter les avancées et les résultats du travail réalisé sur les deux terrains ainsi que des remarques méthodologiques relatives aux conditions de mise en œuvre d'une telle démarche. Sachant que le travail engagé lors de cette seconde année n'est pas achevé (phase de passation des interviews en cours de réalisation), ce document d'étape ne peut, comme son nom l'indique, intégrer tous les résultats obtenus au cours de cette deuxième année de recherche qui n'est pas achevée. Le rapport final prévu pour (fin) octobre 2017 dont l'analyse portera plus globalement sur les résultats des deux années de recherche permettra d'y remédier.

Quatre parties structurent ce rapport d'étape.

La première partie propose d'élargir et d'enrichir le cadre théorique et les expériences de référence sur lesquels nous nous sommes appuyés, en y intégrant les apports de la recherche-action-formation plus particulièrement développée dans les sciences de l'éducation.

La seconde partie s’attache à rappeler les objectifs de cette deuxième année de recherche, les attendus qui leur correspondent et les moyens mis en place qui permettront de les atteindre.

La troisième partie, cherche à rendre compte du processus d’appropriation de la recherche sur le terrain normand, à partir de l’analyse des activités du groupe qui ont occupé une partie de cette deuxième année de recherche, avant même l’engagement de la deuxième vague d’entretiens

La quatrième et dernière partie resitue l’état actuel d’avancement de la deuxième phase de travail engagée sur les deux sites, en apportant les éléments de méthodologie utilisés pour explorer les questions posées et assurer la mobilisation des personnes concernées.

I. Approche méthodologique de cette Recherche-Action

Le cadre théorique et les expériences de référence sur lesquels s'appuie cette recherche ont déjà été présentés dans les rapports produits au cours de la première année de recherche, et plus particulièrement développés dans la revue de littérature réalisée à ce sujet l'an passé. Sans y revenir dans le détail – nous invitons les lecteurs qui le souhaitent à se reporter à ces différents documents -, nous le complétons ici d'autres références entrant pleinement en résonnance avec les premières.

Les apports issus de la recherche-action-formation plus particulièrement développée dans les sciences de l'éducation constituent des références centrales, qui inspirent notre travail, l'orientent et apportent des éclairages. D'une part les orientations, les principes et les valeurs qui les fondent convergent pleinement avec ceux inspirant les *Disability studies* et les recherches-actions participatives en santé mentale ; d'autre part ces orientations de recherche permettent d'enrichir notre réflexion et notre analyse[1].

Par rapport aux recherches académiques, ces orientations de recherche introduisent un ensemble de changements et de décalages – i.e. la transformation des conditions de production de la recherche. Pour en faire un bref résumé en six points, elles impliquent :

- 1°, de ne plus considérer les personnes concernées comme des objets/sujets de recherche mais comme des acteurs à part entière – selon le fameux slogan "Nothing about us without us" ;
- 2°, de partager/reconnaître la visée transformatrice de la recherche, son caractère émancipatoire et son objectif de changement social – la recherche est clairement tournée vers l'amélioration de la vie des personnes concernées ;
- 3°, de reconnaître et d'accorder une place centrale au savoir expérientiel des personnes, au moins aussi importante que le savoir académique auquel il est complémentaire et avec lequel il vient s'articuler ;
- 4°, de favoriser l'implication des personnes dans le processus de la recherche ; pour ce faire, nous avons opté pour une démarche collaborative qui implique que les usagers partagent avec les chercheurs plusieurs aspects de la recherche (objet de la recherche, problématique,

[1] Cet enrichissement de la méthodologie employée ne doit rien au hasard. Il est lié à l'apport de Mme Laëtitia Prangé embauchée sur la 2ème année pour renforcer l'équipe des chercheurs-coordinateurs, le temps de Mr Alexandre Farcy étant réduit et son intervention limitée à une mission d'appui du focus group de Normandie. La mission de Mme Prangé a été limitée au focus-group des Hauts-de-France, ce focus group démarrant la démarche de recherche en même temps qu'arrivait Mme Prangé. Cela paraissait adéquat et judicieux. Mme Isabelle Maillard, dotée d'un temps plein évalué nécessaire à l'issue de la première année, a articulé son action sur les deux sites.

protocole, collecte et analyse des données, valorisation des résultats) et en ont donc un contrôle partiel (à défaut d'être total) ;

- 5°, de modifier les postures des chercheurs professionnels afin de rendre possible la participation et la coopération avec les chercheurs-acteurs : il est attendu des chercheurs professionnels qu'ils renoncent à entretenir une certaine distance avec l'objet étudié et à leur position de détenteur exclusif du savoir, qui seraient garants de l'objectivité et de la neutralité de la recherche. Favoriser la participation et l'expression des personnes implique d'établir des liens de confiance et de proximité, basés sur des relations d'égal à égal, la réciprocité, l'authenticité et la sincérité, mais aussi le soutien, et de partager le pouvoir. Une écoute attentive, sensible, sans jugement, mais dans le respect, la considération, et la prise en compte des personnes comme elles sont, etc., sont autant de valeurs devant, dans cette démarche, orienter les postures des chercheurs professionnels.
- 6°, et sur le plan des méthodes, de privilégier une multiplicité d'outils qualitatifs qui visent à favoriser la prise de parole et l'expression de soi, et une méthode inductive plutôt qu'hypothéticodéductive, où le processus de travail repose sur une logique d'apprentissage et de réflexion de type endo-formatif – le travail se fait en marchant, dans le mouvement de la mise en action, et part non pas des savoirs théoriques mais des savoirs expérientiels, avec des liens et des interactions entre les personnes et les chercheurs.

La recherche-action implique donc de prendre en considération deux types acteurs, qui sont les **chercheurs-acteurs** et les **chercheurs accompagnateurs / professionnels**[2]. Sont désignés et reconnus comme « chercheurs-acteurs » à part entière les membres du groupe impliqués dans la recherche, ici en qualité de personnes concernées par des troubles d'ordre psychique, fortes de leurs connaissances liées à leur vécu et à leur expérience, au même titre que les autres membres du groupe, dont font partie les chercheurs professionnels.

[2] Consécutivement à ce nouvel apport méthodologique, nous avons modifié la sémantique. Nous parlerons donc dorénavant de **chercheurs-acteurs** pour désigner les **usagers-chercheurs** et de **chercheur(e)s accompagnateur/trices / professionnel(le)s** pour désigner **les chercheur(e)s-coordinateur/trices.** Ce changement nous paraît d'autant plus justifié que les participants, s'ils adhèrent à une association dite d'usagers en santé mentale, ne se reconnaissent pas pour autant dans cette figure d'usager et toutes les autres étiquettes qui sont justement à l'origine de leur stigmatisation et de leur disqualification. De plus, s'ils participent à cette recherche au titre de leur expérience des troubles psychiques, il ne s'agit pas de réifier leur identité à ces troubles mais de considérer que, avant d'être des usagers ou des personnes ayant un handicap ou des troubles psychiques, ce sont avant tout des acteurs à part entière, capables d'action et de réflexion, avec des ressources et des compétences. C'est bien tout leur être qu'ils mobilisent en participant à un tel travail.

Les chercheurs professionnels se positionnent en maïeuticiens, en facilitateurs des apprentissages collaboratifs. Nous reprenons ici la définition qu'en donne Hugues Bazin (2014) : « L' ''apprentissage collaboratif'' est une démarche active par laquelle l'apprenant travaille à la construction de ses connaissances » (p. 6). Il implique une relation horizontale (et non verticale) avec les chercheurs (ou formateurs).

Leur fonction d'accompagnateurs consiste à soutenir et stimuler auprès des chercheurs-acteurs l'accouchement de soi, de son parcours, de ses savoirs et de ses potentialités ; à soutenir l'éveil/réveil des savoirs issus de leur expérience afin qu'ils occupent une place d'auteurs-acteurs. Cette posture combine, selon Henri Desroche (1990), trois maïeutiques :

1/ *Une maïeutique d'accouchement mental* : savoir accompagner l'autre à exprimer son expérience pour en tirer une expertise. Les chercheurs accompagnateurs soutiennent le passage de l'expérience à l'expression, puis à l'analyse réflexive permettant de donner du sens aux savoirs issus de l'expérience.

2/ *Une maïeutique d'accompagnement mental* : savoir accompagner l'autre à se mettre en recherche : les chercheuses professionnelles stimulent l'envie d'apprendre chez les chercheurs-acteurs, de se mettre en recherche pour donner sens à leurs manières d'agir au sein du groupe et dans leur environnement social.

3/ *Une maïeutique d'acheminement mental* : savoir accompagner l'autre à passer de la recherche à de nouvelles pratiques sociales : les chercheurs accompagnateurs stimulent la créativité entrepreneuriale. C'est-à-dire la capacité à réinjecter dans l'action de nouveaux apprentissages, la transformant en des pratiques innovantes.

Nous ne pouvons aborder les notions chercheurs-acteurs et chercheurs accompagnateurs, sans aborder celui de « **chercheur collectif** », qui désigne l'entité ou le groupe impliqué dans la recherche, formé des chercheurs-acteurs et des chercheurs accompagnateurs impliqués dans la recherche. Pour H. Bazin (2014), le chercheur collectif « devient une entité sociale nouvelle et autonome se prenant elle-même comme matériaux de recherche » à partir du mode d'implication, d'investissement et d'engagement des acteurs qui le constituent. René Barbier, quant à lui, définit le chercheur collectif comme « l'organe par excellence de la coformation des chercheurs professionnels et des chercheurs praticiens. Il naît peu à peu de la confiance et de la convivialité de ses participants. Il implique un sens aigu de la médiation et de la patience, un art de l'écoute, de la part des chercheurs professionnels » (article en ligne non daté). Art qu'il nomme « **l'écoute sensible** ».

L'écoute sensible et attentive, qui guide ce travail, s'apparente à une démarche ou une approche

clinique en sciences de l'éducation. Elle se veut impliquée et impliquante[3]. C'est par cette écoute et par le jeu des interactions et des relations – individuelles et collectives – tout à la fois questionnantes, dialoguantes et interpellantes, qui visent à favoriser l'expression d'une parole singulière sur l'expérience, que peuvent émerger une co-construction d'un savoir nouveau, une connaissance élaborée en commun (Dumont, 2011).

Un principe de démocratie participative, d'égalité de la parole et de la prise de décision est au centre de cette recherche-action. L'horizontalité des relations est une autre caractéristique. Cette recherche-action représente un espace autre que celui du GEM où les fonctions dans les GEM de chacun n'ont pas de place. Ici, que l'on soit président de GEM, bénévole, usager… chacun a la même place. Nous verrons que les chercheuses professionnelles ont dû sur le focus group Hauts-de-France user de méthodes participatives pour tenter de déconstruire les enjeux de pouvoir liés aux statuts.

Pour accompagner ces chercheurs-acteurs, nous nous sommes entre autre méthodologiquement appuyés sur l'approche de la pratique de la recherche-action d'Henri Desroche (1978 et 1990), et d'André Morin (1992), sur la **recherche-action intégrale** qui se veut coopérative, impliquée et impliquante. Cette dernière vise « un changement par la transformation réciproque de l'action et du discours, c'est-à-dire d'une action individuelle en pratique collective efficace et incitatrice, et d'un discours spontané en un dialogue éclairé, voire engagé » (Morin, 1992).

La définition de la recherche-action intégrale comprend cinq dimensions que nous avons travaillées au cœur de étapes de cette recherche et qui permettent de la distinguer des recherches appliquées et expérimentales : le contrat, la participation, le changement, le discours et l'action.

Cette démarche vise l'accompagnement des chercheurs-acteurs au présent dans leur devenir, pour leur permettre d'objectiver leur vision d'eux-mêmes et leur vision du monde en les aidant à déconstruire les certitudes du passé pour amorcer du changement. Ce qui sous-tend de favoriser un changement individuel et social, une **réaffiliation sociale identitaire et contributive** qui permet à un individu de se relier au monde tout en y construisant sa place singulière, une place citoyenne et responsable (Peroni, 2000). Aider une personne à se réaffilier induit de favoriser **l'empowerment**. Ce concept soutient les efforts des individus et des communautés dans la recomposition de leur capacité d'agir de façon autonome ; « une capacité d'action ainsi que le processus pour l'atteindre, c'est-à-dire la succession d'étapes par lesquelles un individu ou une collectivité s'approprie le pouvoir ainsi que la capacité de l'exercer de façon autonome. Une approche axée sur

[3] Selon R. Barbier dans son article en ligne non daté intitulé « La Recherche-action existentielle » : « Le chercheur est à la fois présent de tout son être émotionnel, sensitif, axiologique, dans la recherche-action et présent de tout son être dubitatif, méthodique, critique, médiateur en tant que chercheur professionnel ». Consulté le 22/11/2016 : http://www.barbier-rd.nom.fr/RAInternet.Html

l'empowerment cherche à soutenir les individus et les collectivités dans leurs démarches pour se procurer le pouvoir dont elles ont besoin » (Ninacs, 2008). Ce qui passe pour les chercheurs-acteurs par le fait de « *sortir des jugements, des préjugés et s'exprimer pour faire changer les choses et amener les autres à lever leurs préjugés* » ; « *provoquer des changements sociaux pour tous et améliorer le quotidien en santé mentale »* (Journal d'Atelier de la présente recherche, N°2 - JA2 Hauts-de-France - HDF).

Mener une recherche-action dont la méthodologie consiste à partir du savoir expérientiel des acteurs ne peut s'envisager sans l'approche existentielle de René Barbier (1996 et 1997). Il parle de recherche-action existentielle pour désigner le fait que la catégorie du "sensible" (les affects, les émotions…), correspond à son axe central de compréhension. Barbier fait de « l'adaptation relative de soi au monde » l'objet final de la recherche-action existentielle (cf. son article en ligne non daté). Elle vise un « changement de l'attitude du sujet (individu ou groupe) en rapport à la réalité qui s'impose en dernière instance (principe de réalité) », changement individuel et social. Pour cet auteur, « la recherche-action existentielle est sans doute très portée à favoriser l'imaginaire créateur, l'affectivité, l'écoute des minorités en situation problématique » (*ibid.*). Le changement peut être envisagé comme relié à toutes activités ou pensées créatrices, à la capacité d'imaginer, c'est-à-dire de « créer en fonction de l'expérience acquise et actuelle, autre chose que ce qui était déjà là préexistant, disponible ou encore ignoré. Il s'agit d'une véritable mise en acte d'une capacité de création et d'invention qui opère une rupture avec l'ordre établi de la symbolisation habituelle » (Barbier, 1996). Ainsi, cette recherche-action menée par Advocacy France vise à :

- Comprendre, à partir des expériences vécues par les chercheurs acteurs et celles des autres acteurs sociaux concernés qu'ils vont interroger, quelle est la place des personnes en situation psychique en France, notamment au niveau législatif ;
- Analyser les modes de traitement et le déficit de prise en compte des personnes ayant un handicap psychique dans le cadre du système d'accompagnement français (le domaine du soin, du système tutélaire, de la parentalité…) ; en mesurant l'écart entre le prescrit (les lois nationales et notamment la CDPH-ONU[4]) et le réel (le vécu des personnes) ;
- Permettre aux chercheurs-acteurs de devenir force de créativité en proposant des alternatives aux normes établies.

Pour favoriser la recherche-action, nous avons mis en place des espaces / ateliers de travail collaboratif. En cherchant à constituer des focus group, c'est bien un tel espace qu'il s'agit de faire

[4] Nous rappelons que la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) constitue le cadre de référence de ce travail.

advenir, un « espace du commun », que l'on peut définir suivant H. Bazin (2014), comme « un tiers espace entre dimension individuelle et collective, personnelle et professionnelle, sociale et scientifique, informelle et institutionnelle, instituante et instituée, maîtrise d'usage et ingénierie de projet, bricolage et production livrable » (p. 3). La forme hybride de ce tiers espace rend possible l'expression d'une multiplicité de postures et de processus, dans un jeu d'interactions et de négociations permanentes (et d'auto-ajustement), au niveau tant interne au groupe qu'externe.

Selon H. Bazin (2015), cet espace de travail collaboratif revêt les principales caractéristiques des tiers espaces :

- il fonctionne à la fois comme un « contre-espace » (p. 2), un lieu alternatif, d'élaboration de la connaissance (hybride) ;
- il constitue un « tiers paysage », « qui échappe à l'emprise fonctionnelle ou à celle d'une rationalité économique. Ce sont des morceaux de territoire délaissés qui peuvent alors trouver la fonction d'accueil d'une diversité et de réservoir écologique », « où chaque personne peut reconstituer la globalité d'un processus en y trouvant un mode d'implication cohérent à la hauteur des responsabilités qu'il veut prendre » (p. 3) ;
- il constitue enfin un « tiers lieu » offrant la possibilité de : « créer les rencontres, accueillir une diversité et rester disponible à l'inattendu » (p. 4). Le tiers lieu est avant tout conçu par les usagers, c'est eux qui lui donnent sa teneur, sa tonalité, une coloration particulière, ses orientations… C'est ce qui explique que les espaces de travail collaboratif ne sont pas identiques, qu'ils ont leur propre singularité…

Ceci explique que les méthodologies employées par les chercheuses professionnelles pour les deux focus group ne sont pas les mêmes, qu'elles s'adaptent aux personnes les composant, à leur rapport au savoir, au pouvoir, à la collaboration… Le tiers espace est donc une forme écosystémique en ce sens qu'il recèle sa propre capacité de création, propre à chaque focus group. La méthodologie employée pour le focus group Normandie ne sera pas ré-explicitée dans ce rapport intermédiaire, dans la mesure où elle est la continuité de celle présentée dans le rapport de l'an dernier. La méthodologie du focus group Hauts-de-France diffère donc de celle de Normandie.

Pour favoriser ce modèle collaboratif qu'est la recherche-action, nous avons également mis en place des journaux d'ateliers (JA)[5], qui rendent compte de ce qui se dit dans les séances de travail. Sa rédaction est attentive à saisir les mouvements du groupe, de montrer le sens que prend sa dynamique. Au fil des séances, grâce à ces journaux d'ateliers s'accumulent des matériaux qui

[5] Les journaux d'ateliers sont aussi nommés comptes-rendus de séance.

laissent trace, font office de mémoire et permettent de prolonger la réflexion et l'analyse. Comme le souligne Christian Hermelin (2009), les journaux d'ateliers ont « 7 fonctions principales :

1. Refléter, c'est un miroir tendu au groupe qui peut y voir une image de ses avancées et de ses reculs.
2. Structurer, c'est au travers de l'écriture du journal chercher à organiser les propos épars pour un essai de cohérence.
3. Valoriser, c'est conférer aux personnes en recherche – et mettre en évidence – de la compétence et une dignité de sagesse et de savoir.
4. Analyser, c'est non pas seulement raconter des histoires mais tenter de les traiter pour en dégager du sens.
5. Dynamiser, c'est par l'écriture des propos collectifs, provoquer la conscience sociale et la force d'agir.
6. Communiquer, c'est répandre du savoir et des projets.
7. Archiver, c'est assurer la mémoire du groupe et de sa recherche ».

Ainsi, cette recherche-action et les outils employés, pour reprendre une grille d'analyse de C. Hermelin tente de mettre en lumière les savoirs des acteurs sociaux qui concernent des pratiques sociales :

⇨ **De société** qui concernent ici la reconnaissance des personnes ayant un handicap, elles-mêmes capitonnées par les représentations conscientes et inconscientes / individuelles et collectives façonnées dans l'histoire en France. Cette histoire ayant induit un traitement spécifique du handicap au niveau légal et social.

⇨ **En société** : ici plus précisément en groupe de personnes concernées directement par le handicap psychique et l'altération de la santé mentale et motivées par l'envie d'influer un changement en France, quant à la considération des personnes ayant un handicap en société.

⇨ **Sur la société**, et plus précisément sur les mentalités et les actes qui en découlent dans le traitement des situations de handicap.

⇨ **Pour la société**, la comprendre et tenter de prévoir une ou des façons d'agir en vue de la transformer.

II- Rappel des objectifs de la deuxième année de recherche

2.1 Le phasage de la recherche : des décalages aux réajustements opérés

Rappelons que pour atteindre les objectifs que la recherche s'est donnés, une méthodologie essentiellement qualitative a été retenue, reposant sur la combinaison de divers outils (focus group, récits d'expériences, entretiens semi-directifs) dont l'intérêt est de favoriser l'expression des personnes ayant un handicap psychique sur leurs propres expériences, de leur redonner une voix et de leur permettre de se réapproprier la connaissance (Nelson et *al.*, 1998). La déclinaison de cette méthodologie était conçue selon un phasage spécifique, articulé autour de 8 principales étapes (cf. l'encadré ci-dessous).

Les principales étapes de la recherche

1. Constitution des focus-groups composés de 6 à 12 membres volontaires des groupes de base d'usagers que constituent les GEM.
2. Mise en place un cadre de travail en focus group prenant la forme de réunions régulières (tous les 15 jours) animées par des chercheurs-accompagnateurs, si possible dans un local distinct du GEM – avec un engagement régulier de la part des participants, la validation de la démarche et de la méthode de travail proposées, et la réalisation d'un film sur l'action en train de se faire (par un cinéaste).
3. Réalisation d'un brainstorming à partir du vécu des personnes sur les problématiques de discrimination rencontrées afin d'identifier, de prioriser et de problématiser les thèmes de travail et les interlocuteurs sur lesquels l'enquête va porter.
4. Elaboration des guides d'entretiens destinés à ces interlocuteurs. Démarches de prise de rendez-vous auprès des interlocuteurs.
5. Formation aux entretiens par le biais de jeux de rôle.
6. Passation des interviews.
7. Décryptage et analyse de contenu des entretiens.
8. Travail collectif avec les membres des focus groups pour tirer des enseignements des interviews réalisées.

De fait, l'engagement de la deuxième année de recherche induit un léger décalage de ce phasage en 8 étapes, selon les sites. En effet, en Normandie le focus group a été formé dès la première année de recherche (en octobre 2015). Le travail sur ce terrain s'inscrit donc dans la continuité de la démarche engagée l'an passé. Tandis que dans les Hauts-de-France, il s'agit cette année d'initier la démarche et de s'employer à réunir les conditions nécessaires à sa mise en œuvre, en premier lieu assurer la constitution du focus group, conçu comme un préalable à l'engagement des autres phases de travail.

En outre, l'engagement des différentes étapes de la seconde année de recherche a enregistré un

léger retard pour chacun des terrains, qui a impliqué d'opérer quelques réajustements du calendrier, ne remettant pas fondamentalement en cause le processus de recherche, mais contribuant à en différer dans le temps les étapes, les actions et les activités. Comme précisé dans le document remis à la CNSA en février 2017, différentes raisons expliquent ce décalage. En Normandie, cinq principales raisons peuvent être mis en évidence :

- le temps nécessaire à la poursuite du travail de restitution en focus group autour des résultats ressortant de l'analyse des interviews, afin de les soumettre à la discussion et de les valider collectivement ;

- le temps consacré aux feedback effectués sur la première année de recherche ;

- les temps de préparation et de débriefing qu'a impliqué la mise en place des activités de communication autour de la recherche, qui se sont imposées dès la deuxième année de recherche ;

- le temps de préparation d'une rencontre inter-GEM Normandie/Hauts-de-France visant à sensibiliser les membres des GEM Hautois en vue de constituer un focus group ;

- enfin, le temps nécessaire à la recomposition du focus group pour cette 2e phase de travail, compte tenu des départs de plusieurs participants.

Dans les Hauts-de-France, le retard pris est dû, pour l'essentiel, à la difficulté de réunir l'ensemble des conditions nécessaires à la constitution d'un focus group comportant un nombre suffisant de participants (au minimum 6 personnes), relativement stable et consolidé, en dépit du travail de sensibilisation engagé dès février 2016 auprès des membres du GEM de Tourcoing.

Ainsi, la phase de passation des entretiens ayant démarré à partir de la mi-mai (Normandie) ou de la mi-juin (Hauts-de-France) et s'achevant à la mi-juillet, le rapport d'étape ne peut rendre compte de l'ensemble de cette phase et des suivantes (6, 7 et 8) qui seront intégrées dans le rapport final. Il se centre donc sur les premières phases de travail (1 à 5), tout en intégrant, pour le site normand, les activités et les préoccupations qui ont animé le groupe durant toute une partie de l'année (de septembre à avril 2016).

III- Appropriation de la recherche et affirmation du chercheur collectif – l'expérience du focus group normand

Avant d'aborder l'engagement de la deuxième phase de travail proprement dite, nous souhaiterions focaliser l'attention sur les activités qui s'inscrivent dans la continuité directe de la première phase de travail dont elles sont le prolongement, et qui ont occupé une part importante des (pré-) occupations du focus group normand durant cette deuxième année de recherche. Ces dernières correspondent à la validation collective des résultats, les feedbacks sur l'année écoulée et les activités de communication sur la première année de recherche, qui font partie du processus de recherche en tant que tel et qui donnent à voir le processus d'appropriation individuelle et collective de la recherche par les membres impliqués dans le focus group. Le tout en considérant ces préoccupations avec toute la dynamique d'empowerment individuel et collectif, de prise de parole et du pouvoir d'agir qui l'accompagne, au travers notamment l'affirmation du « chercheur collectif » communiquant, exprimant sa capacité à faire connaître la recherche, transmettre et échanger autour de ses principaux résultats.

Il faut préciser ici que la conduite de ces activités n'a été rendue possible que par la permanence d'un nombre stable de membres participant activement au focus group depuis le démarrage de la recherche (entre 6 et 8 personnes). Rappelons que, au travers la reconnaissance et la valorisation du savoir expérientiel, de la réflexion et d'une investigation menée par les membres des GEM eux-mêmes, la recherche s'inscrit dans une approche visant à explorer les ressources du pouvoir d'agir des usagers des services et des espaces relevant de la santé mentale et/ou du handicap psychique. Ceci sachant que chacun ne dispose pas des mêmes dispositions – variations individuelles –, et qu'il ne s'agissait pas d'en faire de « petites mains » ni d'opérer une conversion magique du statut d'usager (membre de GEM) au statut de chercheur, mais de créer les conditions favorables pour les participants intéressés par ce projet de devenir réellement les co-acteurs de cette recherche. Le fait que plus de la moitié des personnes demeurent inscrites dans l'activité de recherche un an après son démarrage est tout à fait remarquable et mérite d'être soulignée.

3.1 Validation collective des résultats, feedbacks et communications - les activités de réflexivité du focus group dans la continuité de la première vague d'investigation

Comme le mettent en évidence les recherches contrôlées par les (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie développées dans les pays anglo-saxons, le sens de l'appropriation du processus de recherche peut être considéré comme l'un des éléments les plus habilitant et émancipateur de la recherche-action menée par les usagers (RUSSO, 2012). Il s'exprime à travers le rôle et le statut

conférés aux usagers dans le processus de recherche, fonction du degré de leur implication dans les différentes phases de la recherche et de la place accordée aux savoirs expérientiels. L'orientation de la recherche-action participative privilégiée ici s'inscrit, rappelons-le, dans une démarche de collaboration. Elle se différencie de la recherche entièrement contrôlée par les usagers en santé mentale, telle que développée par le mouvement des « survivants de la psychiatrie ». La forme collaborative implique que les personnes participent activement au processus de recherche et à quasi toutes les étapes de la recherche en ayant un contrôle non pas ici total, mais partiel, en ce sens qu'elles partagent plusieurs aspects de la recherche avec les chercheurs professionnels. Accroître la participation des personnes à tous les stades de la recherche requiert un degré élevé de coopération entre les différentes parties prenantes, avec des boucles de rétroaction constante et un engagement à utiliser les résultats afin d'élever la conscience (critique) de tous les participants sur le problème étudié dans son contexte social. Dans ce type de recherche, la propriété des résultats n'est pas l'apanage ou le privilège d'une partie plus que d'une autre. La communication et la publication tout comme l'analyse, le contrôle et l'évaluation des résultats exigent la participation et la réflexion de tous, et non qu'ils soient le fait des seuls chercheurs professionnels. C'est dans cet esprit et selon ces valeurs qu'ont été conduites ces différentes étapes de la recherche.

3.1.1 Elever le degré de conscientisation – la phase de discussion et de validation collective des résultats de la première vague d'entretiens

Dans notre recherche, l'analyse des données recueillies par le biais des interviews réalisées par les chercheurs-acteurs ayant été confiée aux chercheurs professionnels, il était primordial de prévoir et d'organiser des temps de restitution sur les principaux résultats ressortant de cette analyse, afin de les soumettre à la discussion collective et au regard critique du groupe, de les compléter et de les amender à la lumière des enseignements tirés de l'expérience des interviews, et de les valider collectivement.

Ce travail s'est révélé chronophage compte tenu de la densité et de la richesse des données recueillies[6], mais tout à fait nécessaire afin de réinscrire la logique démocratique inhérente au processus de ce type de recherche-action et faire participer les participants à l'analyse des résultats et au processus de co-production des connaissances, et particulièrement fécond compte tenu des échanges et des discussions qu'il a suscités – même si l'on peut regretter le manque de temps qui a conduit à simplifier les engagements, et l'inégale participation de tous aux séances liée aux inévitables variations individuelles des présences.

[6] Il a mobilisé quatre à cinq séances, de septembre à novembre 2016.

Il s'agissait de créer les conditions d'un dialogue entre savoirs académiques et savoirs d'expérience afin de mettre les chercheurs-acteurs dans une posture réflexive et d'analyse critique et de favoriser le processus de coproduction sociale et scientifique de la recherche – selon une logique hybride de production des connaissances.

Unité de temps, de lieu et d'action, le focus group a constitué cette interface, cet espace de travail collaboratif, permettant d'instaurer ce dialogue et de conduire à cette coproduction collective, tout en cherchant à renforcer le processus d'élévation de conscientisation des chercheurs-acteurs : à la fois accroître leurs connaissances des lois, des dispositifs et des services qui leur sont destinés, et augmenter leurs compétences à défendre et à faire valoir leurs droits, et à utiliser les outils, les services et les dispositifs mis à leur disposition[7] ; mais aussi élever leur conscience critique – collective et sociale – étroitement liée à la capacité d'analyse sociopolitique (Ninacs, 2008). Rappelons ici, et ceci ressort très nettement des conclusions du rapport final de la première année, les freins d'ordre psychologique qu'il a fallu surmonter et les appréciations négatives intériorisées et incorporées qu'il a fallu dépasser. Ils découlent des processus de stigmatisation et des représentations sociales négatives dominantes. Ce travail a impliqué un jeu d'interactions, de négociations et d'auto-ajustements permanents. C'est de l'ensemble des échanges prenant appui sur la subjectivité, que peut émerger une compréhension commune, enrichie de l'intersubjectivité, et un cheminement contribuant à changer la perception du monde et à construire une autre réalité individuelle et sociale.

Si ce travail de transmission et de partage des connaissances et des savoirs visant à favoriser un processus d'élévation de la conscience critique tout en prenant appui sur les savoirs sociaux d'expérience des personnes n'a cessé d'accompagner tout le processus de recherche, certaines phases de la recherche se sont plus particulièrement prêtées à son développement. La co-élaboration des guides d'entretien qui avaient constitué un support privilégié de formation, de réflexion et d'interpellation en est une (cf. le précédent rapport intermédiaire). La phase de discussion et de validation des résultats en est une autre.

Repartir du cadre de référence à partir desquels les guides d'entretien avaient été bâtis s'est avéré nécessaire pour remémorer les évolutions législatives et les principaux changements qu'introduisaient ces lois, sur un plan conceptuel et pratique (en théorie), afin de mieux appréhender

[7] Rappelons que les dynamiques d'empowerment – de reprise du pouvoir d'agir – des usagers sont ici tournées vers le développement de leurs compétences, à la fois à utiliser les droits et les services les concernant, mais aussi à interpeller les acteurs chargés de les dispenser.

et saisir les écarts entre ces lois et leur mise en œuvre ainsi que leurs limites au regard des problématiques concrètes vécues par les personnes, comme le mettaient en évidence les résultats de l'investigation – plusieurs zones de préoccupations étaient soumises aux questionnements des acteurs interpellés. Cela a permis de ré-impulser et de renforcer une dynamique d'échange et de réflexion collective sur des notions-clés. Nous pensons ici, entre autres exemples, à la lutte pour la reconnaissance du handicap psychique par la loi de 2005 menée par les associations militantes, au problème de définition, de circonscription et d'évaluation du « handicap psychique » que soulève la loi de 2005, ou encore à la difficile mise en œuvre du changement de paradigme que constitue le passage du modèle médical au modèle social du handicap (le handicap est créée par l'environnement, la société). Nous pensons également aux notions de non-discrimination et de discrimination positive, aux concepts de médicalisation et de pénalisation, versus la socialisation, et au mouvement de reconnaissance des savoirs expérientiels (liés à l'expérience du handicap), profanes, par opposition aux savoirs d'expertise (savoirs disciplinaires, formalisés, etc.).

Réinscrire l'évolution des droits des personnes ayant des troubles psychiques dans une perspective socio-historique s'est également imposé, afin d'élargir le processus de prise de conscience des logiques et des mécanismes sociaux à l'œuvre – le traitement réservé à ces personnes par le biais des lois, des politiques et des institutions auxquelles elles donnent lieu est le fruit de constructions sociales, politiques et historiques situées dans un espace-temps, donnant à voir les mécanismes qui légitiment ou, à l'inverse, remettent en question les logiques de domination et d'injustice touchant les personnes confrontées à des troubles psychiques. Si des avancées existent, les exigences nouvellement introduites par la reconnaissance des droits des personnes d'être considérées comme des citoyens et des personnes à part entière restent très théoriques vu leur faible déclinaison dans la pratique, leur insuffisante adaptation à la problématique du handicap psychique et le manque de moyens nécessaires à leur mise en œuvre[8]. Ces écarts sont révélateurs des mécanismes sociaux qui pérennisent les inégalités, les injustices, les processus de domination et les logiques discriminatoires.

Si l'on considère, avec Ninacs (2008), que la conscience critique renvoie autant au développement d'une conscience collective (passer à une perception/compréhension collective du problème jusque-là vu comme individuel) que d'une conscience sociale (le problème est en partie produit par la société), et qu'elle est étroitement liée à la capacité d'analyse sociopolitique, l'on comprend l'importance de ces temps d'échanges pour valider collectivement les résultats.

[8] Comme l'ont mis en évidence les résultats de la première vague d'investigation sur ce terrain.

3.1.2 L'affirmation du « chercheur collectif » communiquant – les activités de valorisation de la recherche

Les activités de valorisation étaient programmées pour la 3ème année de recherche mais se sont imposé dès la 2ème année. Plusieurs raisons y ont contribué.

D'abord la notoriété de la recherche, due à son originalité, a été importante et a suscité de nombreuses interpellations, propositions et sollicitations auxquelles il fallut répondre :

- d'abord une interview dans la revue des *Actualités Sociales Hebdomadaires*, parue en mars 2017[9] ;
- ensuite la Journée autour du handicap à Caen le 15 novembre 2016 ;
- puis le séminaire conjoint EHESP-EHESS-Contrast[10] intitulé « Handicap, exercice des droits et participation : entre contraintes et accompagnement », à Paris le 15 décembre 2016, dans le cadre d'une séance centrée sur les notions de pair-émulation, empowerment, advocacy.

Les participants se sont montrés d'emblée très enthousiastes et emparés de ces opportunités qui entraient pleinement dans leurs desseins.

Car en effet, et c'est là la deuxième raison, communiquer autour de la recherche-action, afin de faire connaître la démarche engagée et d'en valoriser les résultats, est une préoccupation forte du groupe, qui s'est manifestée assez tôt et affirmée au fil de la démarche. Elle est devenue croissante une fois achevée la phase de réalisation des interviews, réussie avec succès, et s'est imposée dès le début de la deuxième année de recherche. Le groupe a été force de propositions, suggérant d'organiser à la fois :

- des temps d'échanges avec les adhérents des Espaces Conviviaux Citoyens (ECC) afin de leur faire connaître la recherche et de faire des émules (i.e. le souci de renforcer le groupe pour la 2e/3e année), dans la mesure où ils avaient observé qu'elle se diffuse peu dans les ECC, demeure éloignée et reste floue pour la plupart des membres des GEM qui n'y participent pas et se montrent peu curieux ;

[9] MAILLARD, I, NGUYEN, C, 31 mars 2017, « Des usagers en santé mentale coproducteurs de la recherche », *Actualités Sociales Hebdomadaires,* n° 3004, pp. 85-86.

[10] Le collectif Contrast (consentement, capacité, contrainte, santé mentale) rassemble des chercheurs de diverses disciplines (sociologie, droit, philosophie) pour « étudier les recompositions des régulations des pratiques contraignantes dans le soin, tout particulièrement dans le domaine de la santé mentale, et les formes prises par le recueil du consentement » (cf. https://contrastcollectif.wordpress.com/).

- des films-débats, notamment dans le cadre des Semaines d'Information en Santé Mentale (SISM) 2017, afin de faire connaître la démarche engagée à un public plus large – les partenaires locaux, décideurs publics, responsables institutionnels, représentants associatifs, société civile.

Enfin, et c'est là la 3e raison, cette préoccupation a rencontré celle des salariés de l'association impliqués dans l'organisation des SISM localement, également demandeurs d'organiser des « causeries » dans les ECC afin de faire rayonner la recherche auprès des adhérents qui en étaient plus éloignés ; ou encore celle des responsables de l'association impliqués dans d'autres organisations professionnelles. Ils étaient en effet soucieux que les chercheurs-acteurs partagent leur expérience avec d'autres usagers en santé mentale et des professionnels dans d'autres types de structures médico-sociales, telles le foyer Léone Richet à Caen.

Le groupe s'est d'emblée emparé de ces opportunités et mobilisé dans l'organisation de ces événements. Vues comme des temps d'échanges avec les membres des ECC, les « causeries »[11] ont été organisées sur le thème choisi par le focus group pour cette deuxième année de recherche, « le rapport à l'entourage et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique », sur la proposition des salariés de l'association pour qui cette thématique fait écho aux situations de beaucoup d'adhérents. Dans le cadre des SISM et de la journée d'étude du foyer Léone Richet, la projection du film réalisé sur la recherche a été conçue comme un support privilégié d'échanges et de discussions. C'était une occasion de donner à voir plus concrètement ce que représentait une recherche-action participative en santé mentale, et ce qu'impliquait pour les participants l'engagement dans ce travail de recherche. Dans le cadre des SISM, les films-débats ont été organisés en articulation avec les salariés.

La participation à ces événements a reposé sur le volontariat des chercheurs-acteurs. Elle a impliqué de prévoir, en amont, un travail de préparation, et en aval, des temps de débriefing – non comptabilisés au départ. Les participants qui se sont portés volontaires pour s'impliquer dans ces activités ont préparé leurs interventions seuls et/ou avec le soutien des chercheurs-accompagnateurs, pendant et en-dehors des séances. Ils ont été encouragés à s'exprimer librement et à porter un regard critique sur la démarche engagée – libres à chacun de faire part de ses observations, d'émettre des critiques, positives ou négatives (les limites ou les difficultés rencontrées). A leur demande, une trame de questions conçue comme une aide ou un support pour

[11] Nous reprenons ici la dénomination utilisée dans les ECC.

soutenir la structuration des communications et le développement des argumentaires autour de l'expérience de chercheurs-acteurs a été construite. Des interventions en tandem ont été privilégiées, associant chercheurs-acteurs pour évoquer le vécu de la première année de recherche (dans les différentes étapes la constituant), et chercheurs-accompagnateurs pour introduire la recherche (l'historique du projet, sa genèse, le défi qu'il représente, les cadres théoriques qui l'inspirent, etc.) et, au besoin, apporter des éclairages complémentaires. Elles ont cherché à mobiliser, dans la mesure du possible, l'ensemble des participants. Dans les faits, quatre d'entre eux se sont plus particulièrement investis dans ces activités (Bernard, Cyrille, Jeanne et Virginie). Parmi eux, deux plus à l'aise pour prendre la parole et s'exprimer en public ont pris une part plus active (Jeanne et Cyrille).

On peut voir dans l'engagement dans ces activités l'affirmation du « chercheur collectif » communiquant (cf. annexe 1 la répartition des acteurs selon les communications).

3.1.3 Porter un regard rétrospectif sur la recherche et ses effets – feedbacks, communications, retours du groupe-cible et de l'association

Organiser des temps de retours sur l'expérience de la première année de recherche afin d'apprécier les effets produits par l'implication dans ce travail s'inscrit pleinement dans l'esprit de la recherche. Les processus d'évaluation et de réflexion font partie intégrante du processus de recherche, avant et après l'action. Il s'agit d'objectiver le regard porté rétrospectivement par les participants sur la démarche engagée et de disposer d'un retour sur leur compréhension de la recherche au fur et à mesure de son avancée, sur leur propre évolution, ainsi que sur l'intérêt et la plus-value tirés de la démarche.

A cette fin, plusieurs séances (dont deux plus formellement)[12] consacrées aux feedbacks sur l'année écoulée ont permis de recueillir l'expression des chercheurs-acteurs, leurs points de vue et leurs observations, leurs impressions et leurs ressentis, que ce soit plus globalement sur l'année écoulée, sur la dynamique ou l'effet de groupe, sur un aspect plus spécifique comme l'expérience des interviews, sur leur évolution personnelle et celle du groupe, ou encore l'impact de la recherche auprès des adhérents des GEM non engagés dans la démarche. La plupart se sont livrés oralement, quelques-uns, plus rares, ont pris la plume (cf. annexe 2).

La participation aux activités de valorisation de la recherche apporte également des éclairages et des

[12] La première séance de reprise, le 8 septembre 2016, a permis de faire un bilan sur l'année écoulée, et celle du 3 novembre, de le compléter.

indicateurs précieux. Offrant aux chercheurs-acteurs des opportunités d'expression, de présentation et d'appréciation de la démarche et de ses effets, elle constitue un moyen privilégié pour tenter de mieux les apprécier et en fournir un aperçu. En effet, ces activités sont révélatrices des capacités et des ressources des personnes, de la manière dont elles se sont emparées de la recherche, ce qu'elles en ont compris, ce qu'elles retiennent des différentes étapes qui la constituent.

Elles étaient l'occasion de présenter la recherche-action sous l'angle de l'engagement, de l'implication et du travail que présente l'expérience de « chercheur-acteur ». L'idée des participants était donc de donner à voir le rôle d'acteur/d'auteur (et non seulement d'objet/de sujet) dans les différentes étapes de la recherche, le travail fourni par chacun, l'utilité sociale que procure l'engagement dans la démarche et les bénéfices individuels et collectifs qui peuvent en être tirés, en termes notamment d'empowerment et de pair-aidance. Le thème des SISM 2017 – la santé mentale et travail – se prêtait plus particulièrement bien au développement de cette perspective. L'investissement dans la démarche engagée repose sur le bénévolat et le volontariat[13] mais n'implique pas moins un engagement et une implication dans le temps, avec une participation régulière et assidue à des séances de travail, qui s'apparentent à une forme de travail procurant un sentiment d'utilité sociale, à l'instar des activités bénévoles dans le monde associatif[14].

Plus globalement, les activités de communication donnent à voir les capacités des membres à prendre la parole et à s'exprimer en public – qui ont pu parfois surprendre et susciter l'admiration des interlocuteurs ou des auditeurs –, autant que le développement d'un processus de conscientisation, collective et sociale.

Il nous semble important ici de ne pas négliger deux autres sources d'objectivation et d'évaluation des résultats de la recherche, des effets de l'action et des changements produits à un niveau individuel pour les personnes investies dans la recherche, ou à un niveau plus collectif pour les membres de l'association.

La première concerne les réactions du groupe-cible. Comme le fait remarquer Barbier, la « fonction

[13] Le projet ne prévoit pas de forme de rémunération individuelle mais alloue aux associations engagées dans un focus group une somme de 2000 € (à partager) devant profiter à l'ensemble des adhérents des GEM, et pas aux seuls membres ayant fait le choix de s'y investir.

[14] « *Etre adhérent à Advocacy me permet de participer à des réunions et d'occuper mon emploi du temps durant la semaine et de reprendre une activité. Cette activité me responsabilise, me permet d'avoir une vie sociale, de me cultiver et de partager des moments de convivialité avec les adhérents. Je participe au groupe de recherche avec des adhérents de Caen, Vire et Granville. J'apprends de nouvelles lois. J'évolue personnellement autour d'un projet. Cela nous a permis d'interviewer des institutionnels avant la fin de la première année, de prendre confiance en nous.* » (Cyrille – extrait du compte-rendu de séance du 01/12/2016).

du groupe-cible est d'articuler la recherche et l'action dans un va et vient entre l'élaboration intellectuelle et le travail de terrain avec les acteurs » (Barbier, article en ligne non daté). Il est nécessaire de soumettre les résultats de la recherche à son appréciation/évaluation et de voir en quoi les personnes concernées par la problématique psychique se reconnaissent ou non dans les résultats de ce travail, et en quoi les interprétations proposées par le chercheur collectif entrent en résonance avec le vécu expérientiel (et émotionnel) des personnes. « L'évaluation s'opère par la mise à l'épreuve des effets de l'action au sein du groupe-cible. Ce dernier réagit, accepte, rejette ou nuance les interprétations proposées par le chercheur collectif » (*ibid.*). De ce point de vue, les articulations recherchées et les échanges engagés avec les membres du groupe-cible au travers des « causeries » dans les ECC et des films-débats qui ont constitué un support majeur pour recueillir les réactions, les impressions et l'expression des points de vue, se sont avérés précieux.

La seconde source correspond aux retours et aux points de vue des salariés et responsables de l'association. Ayant une connaissance plus ancienne et plus fine des adhérents des ECC, ils ont pu observer et prendre la mesure des transformations opérées pour les membres engagés dans la démarche et apprécier la plus-value de la démarche pour l'association.

Sachant que le processus de reprise du pouvoir d'agir s'inscrit nécessairement dans une temporalité assez longue et que ce n'est qu'avec le temps que l'on peut en voir les effets, évaluer et mesurer les résultats de la dynamique d'empowerment portée par l'engagement dans ce type de recherche-action participative reste une démarche difficile. Néanmoins, le croisement de ces différentes sources et modalités de recueil d'information permet une meilleure objectivation des effets de l'implication dans l'action, des évolutions et des transformations opérées par la participation des membres des GEM à la recherche et leur capacité à endosser le rôle de chercheur-acteur, tant au niveau de la prise de parole et des capacités communicationnelles et relationnelles, qu'au niveau de la reprise du pouvoir d'agir et de la capacité d'agir, et plus globalement du processus d'élévation de la conscience, individuelle, sociale, collective et critique.

3.2 Empowerment, pair-aidance et changement social – l'analyse des effets de l'implication dans l'action

Nous nous sommes appuyés sur l'analyse croisée de ces différentes sources et modalités de recueil d'information pour mettre en valeur les effets de l'implication dans l'action, les évolutions et les transformations opérées par la participation des membres des GEM à la recherche et leur capacité à endosser le rôle de chercheur-acteur. Nous avons cherché à mettre en évidence les principaux éléments ressortant de l'analyse croisée de ces activités à partir de ce qu'en disent les chercheurs-

acteurs eux-mêmes, de l'analyse réflexive – en cours d'action – qu'ils ont et qu'ils font de l'action dans laquelle ils sont engagés et impliqués, la manière dont ils en parlent, en comprennent le sens, ce qu'ils en retiennent, etc. – et qui est au cœur même du processus de recherche-action. Il s'agit à la fois de valoriser leur rôle de chercheur-acteur et donc de redonner une place centrale à leur voix en restituant leurs points de vue et leurs analyses, et en même temps d'éclairer la reprise de pouvoir et le développement des capacités d'action et des compétences (communicationnelles, langagières, relationnelles, etc.) qui accompagnent cette prise de parole et d'interpellation des décideurs publics dont la recherche offre l'opportunité. Afin d'étayer et d'enrichir l'analyse, nous intégrerons dans le rapport les réactions, l'évaluation et l'expression des points de vue des acteurs de l'association (salariés, responsables) et du groupe-cible (adhérents de l'association, usagers du foyer Léone Richet), qui apportent des éclairages complémentaires.

Des dires et des analyses des chercheurs-acteurs, trois dimensions ressortent plus particulièrement : l'empowerment individuel, en tant que reprise du pouvoir d'agir, le soutien mutuel et l'entraide, et le changement social, soit des valeurs communes à la fois à la recherche-action participative et aux démarches privilégiant l'auto-support et l'entraide mutuelle (par exemple dans les GEM) qui se veulent des alternatives aux approches conventionnelles, en matière de recherche pour l'une, et d'intervention en direction des personnes pour l'autre. Pour développer et éclairer ces différentes dimensions également mises en évidence par les acteurs de l'association et des membres du groupe-cible, nous reprendrons le cadre conceptuel proposé par Ninacs (2008) selon lequel l'empowerment individuel agit sur quatre plans interagissant et s'alimentant mutuellement : la participation, les compétences, l'estime de soi et la conscience critique.

3.2.1 De la curiosité à la compréhension du sens de l'action au fil de la participation – les ressorts de la mobilisation

Il n'est pas inutile de revenir sur la manière dont la recherche a été perçue à son démarrage et sur les motifs qui ont présidé à l'inscription dans la démarche afin de mieux saisir l'évolution du regard porté sur la recherche et les changements opérés au fil de la participation et de son avancée.

Au cours d'une séance, l'un des membres du groupe rappelle sa surprise de voir plus d'une vingtaine d'adhérents des Espaces Conviviaux Citoyens (ECC) de Caen, Granville et Vire s'être mobilisés lors de la première rencontre organisée dans une salle de la MDPH afin de présenter le projet de recherche aux adhérents, puis une quinzaine s'être montrés volontaires pour participer à la recherche et mobilisés dès les (2e et 3e) séances qui ont suivi.

Des participants expliquent que, au départ, c'est d'abord la curiosité suscitée par le caractère novateur de l'activité proposée qui a motivé les adhérents (une part au moins) à faire le choix de s'engager dans la démarche, « pour voir » en quelque sorte. A ce moment-là, le projet restait encore assez flou, difficile à entrevoir, la recherche difficile à se représenter, relativement abstraite. Par la suite, si les personnes y sont restées, c'est qu'elles y ont trouvé du sens et de l'intérêt. Beaucoup se sont mobilisées jusqu'en février-mars 2016, puis certaines ont arrêté en cours de route ; mais progressivement, au fil des rencontres, un noyau relativement stable de participants s'est créé qui, est-il observé, a constitué un élément fort de mobilisation et de rassemblement.

Les chercheurs-acteurs considèrent ici que c'est là un des apports essentiels de la recherche, car l'un des défis de ce projet est précisément lié à sa temporalité. C'est une dimension sur laquelle des participants du focus group avaient plus particulièrement insisté dès la 2ème rencontre, car c'est une difficulté bien connue à laquelle se heurtent les GEM dans la mise en place des activités. De fait ce projet cherchant à favoriser une dynamique de mobilisation collective dans le moyen terme constituait une première dans les ECC de Normandie et était vu par les participants eux-mêmes comme un challenge. De prime abord, mobiliser les personnes autour d'un projet aussi peu ordinaire que cette recherche s'inscrivant dans la durée et requérant une assiduité en termes de participation aux séances et aux différentes phases de travail n'allait pas de soi et pouvait en laisser plus d'un sceptique. L'expérience de cette première année de recherche aura permis aux participants mobilisés de faire la démonstration qu'il était possible de relever le défi, contrairement aux idées reçues.

En effet, l'inscription dans la durée d'un noyau stable de participants est significative d'une capacité d'engagement et de mobilisation dans le temps et, *in fine*, des ressorts du pouvoir d'agir des personnes – pourtant trop souvent peu reconnus et minimisés par l'ensemble de la société. C'est ce qui explique que, de l'avis des « permanents » du groupe, cette expérience s'est révélée très bénéfique pour les membres participant au focus group, qu'elle a permis de mobiliser, de rassembler, de se faire rencontrer, puis de resserrer et consolider les liens – jusque-là l'interconnaissance entre les adhérents était relativement faible.

3.2.2 Le partage du vécu expérientiel et émotionnel – ciment de l'entraide, de l'autorégulation du groupe…

Une autre surprise également exprimée par les chercheurs-acteurs, qu'ils n'avaient pas imaginée ou perçue au départ, concerne la capacité de chacun des membres à apporter aux autres, du fait de la

place accordée à la parole de l'autre, à son écoute et à sa reconnaissance, et au partage des expériences sociales et des difficultés commune. Cet enrichissement mutuel a permis à chacun de dépasser sa propre compréhension d'une difficulté jusque-là perçue comme individuelle, en une problématique relevant d'un phénomène plus collectif, socialement produit.

C'est une dimension qui a créé comme un effet de surprise, à laquelle les participants ne s'attendaient pas et que la recherche a contribué à mettre au jour. Elle se comprend lorsque l'on sait que beaucoup des adhérents des GEM connaissent en fait très peu de l'histoire de chacun, le GEM étant moins perçu comme un lieu où parler de son histoire et s'épancher sur ses difficultés que pour s'en distancer et s'en extraire. « *Ca m'a permis de mieux connaître la vie de certaines personnes qu'on ne connaît pas trop, elles ont un sacré courage, je leur tire mon chapeau* ; *et d'ouvrir les yeux sur la façon de s'en sortir malgré les difficultés* » (Jeanne – extrait du compte-rendu – CR – de séance du 30/03/2017).

Elle est apparue comme une révélation soudaine, contribuant à changer le regard porté à la fois sur soi et sur l'autre, à y accorder une autre signification, et à éveiller une prise de conscience de la puissance du collectif et de sa capacité transformatrice. « *Constatation du fait que tous sont surpris de ce que chaque adhérent puisse apporter aux autres, en attachant de l'importance à sa parole. Bien que tout n'ait pas été linéaire du fait de certains débordements émotionnels en dehors de la ''recherche-action'' proprement dite, cette année fut fort enrichissante pour chacun d'entre nous et fut le point de départ de réels progrès* » (extrait du CR de séance du 08/09/2016 réalisé par Mariette).

L'attention portée à la parole de l'autre, à l'expression de pans de son histoire de vie, le partage des difficultés communes, du vécu expérientiel et émotionnel, ont constitué le ciment du groupe. C'est ce qui a contribué au rapprochement, au resserrement et à la consolidation des liens d'interconnaissance, d'amitié, de soutien, d'entraide et de solidarité au sein du groupe. Ces liens ont à leur tour ont permis d'introduire de la régulation dans le groupe, notamment en cas de débordements d'affects – c'est la capacité transformatrice du groupe, le processus d'autorégulation, individuelle et collective –, et de dépasser ou d'atténuer ses propres angoisses, ses peurs ou ses appréhensions.

Car dans un premier temps, cette activité nouvelle a pu être vécue comme difficile et susciter des appréhensions, des craintes, comme celles de ne pas savoir parler, trouver les mots ou être en capacité de s'exprimer, et/ou d'être envahi et débordé par les émotions, les larmes, les angoisses... Les premières séances centrées sur l'exploration du vécu et des expériences sociales de

discrimination liées au handicap psychique ont fait resurgir des histoires douloureuses, particulièrement chargées sur le plan des affects (colères, pleurs…). La charge émotionnelle accompagnant l'expression de ces bribes de vie a pu apparaître éprouvante et déconcertante pour les personnes concernées. Cette expérience a pu générer des sentiments ambivalents et instillé le doute quant à la pertinence de rester engager dans la recherche. « *Au début j'arrêtais pas de pleurer. Si ça n'allait pas, je pouvais arrêter m'a dit Julien. Et je me suis dit merde, ça vaut le coup, car j'apprends plein de choses ! C'était un peu la panique au début, avec l'idée que je n'allais pas y arriver, je vais paniquer. Ca m'a apporté beaucoup de choses.* » (Virginie – extrait du film-débat, SISM, Caen). Finalement la force et le réconfort trouvé(e)s dans le groupe, le soutien des uns et des autres (y compris des chercheurs-accompagnateurs) auront convaincu de l'intérêt de maintenir son inscription dans la démarche.

Le groupe de recherche est décrit comme un espace d'expression sans jugement qui laisse place à l'empathie, qui « *permet de partager nos vies et nos expériences, nos douleurs aussi, nos souffrances, et ça nous permet d'être un socle et de se souder entre nous pour s'aider* » (extrait du CR de la rencontre inter-GEM). Le respect de la parole de l'autre, le non jugement, la confidentialité (rien ne sort du groupe), l'égalité de position au sein du groupe, qui correspondent aux règles de vie que le groupe s'est données, au démarrage de la recherche, y sont pour beaucoup. « *Et ce que je trouve bien aussi ici c'est que personne ne te juge. Moi je ne te juge pas parce que tu as vécu ci ou ci ou ça. On est tous au même niveau, c'est primordial. On ne se juge pas, on est là pour s'écouter, quand on est là moi je sais que je n'ai jamais raconté quelque chose qui a été dit ici, jamais, je ne pourrais pas, ce ne serait pas respectueux. En tout cas moi je suis fière de faire partie de la recherche-action. Ca permet de créer des amitiés aussi, de créer des affinités. Et puis je pense aussi que ça va donner de l'espoir aux autres qui n'y participent pas* » (Jeanne – extrait du CR de séance du 01/12/2016).

La dynamique de groupe crée fait que « *le groupe de la recherche est un lieu contenant* » (extrait de la rencontre inter-GEM) : le groupe joue un rôle rassurant, protecteur et non jugeant, qui a permis à chacun de grandir. Elle a favorisé le développement du soutien mutuel, de l'entraide et des encouragements au sein du groupe, et permis de dépasser ses propres craintes et peurs, de s'affirmer et de (re-)prendre confiance et, au bout du compte, d'aller mieux. « *Tout ce que ça* [la recherche] *a apporté en termes de vie sociale, d'entraide, de pair-aidance. Quand quelqu'un s'effondre, il ne faut pas le laisser de côté, ne pas le laisser seul, on peut l'aider à remonter la pente. Dans la recherche, on se soutient, tous on est là quand quelqu'un craque.* » (Jeanne – extrait du CR de séance 08/12/2016). Plusieurs mots-clés se dégagent de l'expérience engagée : « *Groupe soudé* »,

« *Emulation* », « *Reprise de confiance en soi* » (*ibid.*).

Des membres l'ont bien exprimé à différents stades de la recherche : chacun a mûri, grandi, de l'implication dans cette activité peu ordinaire... Plusieurs observent combien, individuellement, ils ont progressé, que ce soit sur un plan personnel et émotionnel, ou bien à un niveau plus intellectuel. « *Cette année passée me paraît comme une sorte de synthèse concrète, ce que je croyais au départ comme abstrait. Au bout d'un an, c'est nettement « la confiance en soi » qui a pris le dessus. En ayant l'occasion d'extérioriser nos souffrances pour en faire un questionnaire recevable par les élus, nous a permis d'être mieux dans notre peau et de nous épanouir* » (Cyrille – extrait du CR de séance du 08/09/2016).

Le crédit accordé à la parole de chacun, qui tranche avec le discrédit frappant habituellement les personnes, la reconnaissance et la valorisation de leurs savoirs d'expériences, leur positionnement à une place de « chercheur-acteur » à part entière, auront contribué à modifier le regard que les personnes portent sur elles-mêmes, et sur les adhérents.

3.2.3 …et support de développement d'une conscience critique, collective et sociale

Accompagner les chercheurs-acteurs à développer leur conscience critique – collective et sociale –, aura contribué à transformer la compréhension et les représentations que les personnes ont ou avaient du problème étudié, non plus vu comme une affaire strictement personnelle, le résultat d'un problème ou d'une responsabilité individuelle, mais bien perçu comme une affaire collective, socialement produite, une forme d'injustice sociale. Ce participant l'a bien compris : si des adhérents des ECC ne participant pas à la recherche pensent que « *venir aux réunions c'est régler leurs problèmes personnels* »*,* ils se trompent, observe-t-il, car s'inscrire dans la démarche, c'est avant tout « *régler les problèmes collectifs* » (Bernard – extrait du CR de séance du 03/11/2017). Mettre en rapport les expériences personnelles avec ces connaissances et savoirs, permet d'éclairer une problématique plus large, collective et sociale, d'élever le degré de conscientisation et de favoriser l'émergence d'un regard plus critique. Cela permet également de comprendre que c'est n'est pas seulement à un niveau individuel mais à d'autres plans qu'il est nécessaire d'agir pour améliorer la qualité de vie au quotidien des personnes confrontées à un handicap ou des troubles psychique(s). Etablir un lien entre la souffrance individuelle et des causes sociales permet de lui donner un autre sens, de la mettre à distance voire de la rendre moins insupportable. Avoir une meilleure idée des épreuves que les personnes ont rencontrées et les ressources (les compétences, les stratégies, etc.)

qu'elles ont déployées pour les surmonter, « *ça forge le respect* » et « *ça permet de relativiser* » sa propre expérience de discrimination, par exemple au sein de sa propre famille – « *J'ai de la chance d'avoir une famille aimante* » (Jeanne – extrait du CR de séance du 30/03/2017).

Quelques membres du groupe mettent plus particulièrement en évidence les apports de la recherche sur le plan de la connaissance des lois et des droits des usagers dans le champ de la santé mentale et du handicap psychique, et plus globalement en termes de progression sur un plan intellectuel et de surpassement personnel : « *La recherche m'a permis de progresser intellectuellement et d'apprendre de nouvelles lois. Et de dépasser nos limites, de franchir des barrières et dépasser notre stress. On n'est pas plus bêtes qu'un autre. Les guides d'entretiens ont permis d'apprendre des termes utilisés par les chercheurs. On en sort grandi et on est satisfait de notre travail* » (Cyrille – extrait du film-débat, SISM, Caen).

Le processus d'appropriation des connaissances se trouve néanmoins complexifié par la difficulté de trouver un langage commun afin de réduire les écarts de compréhension, la densité et la complexité des informations communiquées. Des participants le soulignent : la présentation des résultats est apparue « *dense et riche* », mais « *c'était compliqué* », avec beaucoup d'informations, de notions ou de concepts pouvant apparaître difficiles à retenir, et dont le sens et la compréhension n'apparaissaient pas toujours clairs. De toute évidence, les éléments de langage utilisés restent complexes, spécialisés et jargonneux. Si des chercheurs-acteurs se sont peu à peu familiarisés avec le langage spécialisé des politiques publiques dans les domaines du handicap et de la santé mentale et appropriés certains vocables ou concepts, des écarts de compréhension demeurent pour beaucoup, qu'il n'est pas simple de réduire. Les efforts fournis pour apporter des précisions, des éclairages et des explications complémentaires, traduire dans des termes plus clairs et plus facilement accessibles un certain nombre de notions et de concepts, n'auront permis que partiellement de réduire les écarts de langage et de communication qui demeurent et complexifient le processus de compréhension et d'appropriation des résultats de l'enquête : « *Pour nous c'est difficile de mettre nos expériences du vécu dans une case, c'est compliqué de faire le rapport, j'y arrive par moment, j'accroche, mais il y a des fois…* ». « *La façon dont tu présentes les choses c'est difficile pour nous* » (extrait du CR de séance du 03/11/2016).

Cela montre à quel point ce type de recherche-action participative en santé mentale implique de la créativité et de l'inventivité, de renouveler les méthodes et de rechercher des supports de travail et de communication autres que ceux classiquement utilisés en sciences sociales, en vue d'un meilleur ajustement à la temporalité, aux ressources et aux capacités des personnes, nécessaire pour

favoriser l'apprentissage, la mémorisation, etc. Ce qui nécessite du temps. Ce sont là des enseignements qui devront être tirés. Par exemple, l'utilisation d'un powerpoint comme support de communication autour des éléments d'analyse ressortant du premier volet d'entretiens n'est pas apparu approprié à tous. Si la projection des diapositives à l'écran d'un ordinateur portable, doublée de leur lecture concomitante à haute voix par les participants volontaires, a été jugée positivement par des participants, d'autres se sont montrés plus critiques. Cette méthode, soutenante pour certains, est apparue « *fatigante à suivre* » pour d'autres, et moins favorable à l'appropriation/l'intégration des connaissances (« *Quand je lis ou j'écoute, après je ne sais plus* »). Elle impliquait un niveau d'attention et de concentration assez élevé, pouvant apparaître éreintant au bout de 2h : « *Moi j'ai le cerveau qui fume* ». Les troubles mnésiques, pour partie liés aux effets secondaires des traitements, peuvent aussi ajouter de la difficulté.

Si ces limites sont réelles et qu'il ne s'agit pas de les minimiser, elles se trouvent d'une certaine manière compensées par le caractère opératoire qu'offre l'opportunité d'engagement dans la recherche, sur le plan des dynamiques d'empowerment, de l'augmentation des capacités d'action, de réflexion et de communication, et de l'émancipation des personnes.

3.2.4 Vers une reprise de confiance en soi et une remise en mouvement – reprendre du pouvoir d'agir, se former à la prise de parole, renforcer ses compétences

C'est une autre dimension forte que soulignent les participants : l'inscription dans la recherche leur aura permis de rehausser l'estime de soi, de reprendre confiance en soi, de retrouver un élan et de se remettre en mouvement, de réengager des démarches et des projets qui avaient été mis de côté et étaient restés en situation d'attente – par découragement, les personnes avaient fini par baisser les bras, s'en détourner… « *Cette recherche-action m'a beaucoup apporté, m'a donné confiance en moi, m'a apporté beaucoup de richesse humaine. Malgré qu'on soit handicapée, on a le droit d'être heureux comme tout le monde, de donner de notre temps. On se réunit, on entend des parcours qui nous donnent des coups de pieds aux fesses* » (Jeanne - extrait du CR de la journée autour du handicap à Caen). « *La recherche-action m'a appris à me faire confiance. Oui on est handicapé mais pas incapable* » (Jeanne – extrait du film-débat, SISM, Caen). Cette dernière locution illustre bien le processus de transformation du regard porté sur soi qu'implique la capacité d'agir et de reprendre du pouvoir sur sa vie. Il est nécessaire de dépasser (si ce n'est d'annuler) la représentation et l'appréciation que la personne avait d'elle-même, une conception le plus souvent négative, intériorisée et incorporée au fil de l'expérience de la disqualification et de la discrimination associées

au stigmate, et de réévaluer ses propres capacités et qualités, afin qu'émergent des possibilités nouvelles d'agir, ou de se sentir capable d'agir. Si l'on considère que la confiance est une disposition nécessaire à l'action, l'on comprend que retrouver de la confiance en soi est propice à provoquer des capacités nouvelles d'agir et à ouvrir sur des nouvelles perspectives.

« *Ça nous a permis aussi d'évoluer dans notre propre vie, pouvoir se battre sur certains points où on ne se battait pas avant. De se dire qu'on n'est pas tout seul, on est un groupe soudé. De dire aussi que ma famille est fière de ce que je fais, elle est fière que je participe à ça, je leur en parle tout le temps, que j'aime beaucoup aller* là*, que j'aime beaucoup défendre notre cause, que c'est important pour moi, et puis ça me donne envie d'être plus importante dans l'association aussi [de prendre des responsabilités, de s'investir plus]. Ça me fait avancer* » (Jeanne – extrait du CR de séance du 01/12/2016).

L'attention à l'autre, le crédit accordé à sa parole, le non jugement, le réconfort trouvé au sein du collectif, ont généré un repositionnement plus propice à une dynamique de remobilisation individuelle et d'engagement de ses propres démarches pour faire valoir ses droits (parentalité, logement, etc.), avec une capacité plus grande à interpeller et à solliciter les différents professionnels et services (par exemple les juges des enfants, assistants sociaux, infirmiers et « psys » de secteur...).

« *Au début, j'avais des angoisses et j'ai fait des efforts grâce au groupe que je remercie, surtout pour m'avoir permis de m'exprimer. Il me semble avoir mûri avec le projet recherche-action. J'ai fait des démarches pour le travail/la formation, et aussi je m'étais fâchée avec le CMP mais j'ai retrouvé le dialogue. Je me suis posée et j'ai trouvé dans ce lieu de la recherche-action de vrais amis qui ne trahissent pas, en créant des liens positifs* » (Virginie – extrait du CR de séance du 08/09/2016).

La reprise du pouvoir d'agir est une dimension plus particulièrement mise en évidence par les salariés de l'ECC et les responsables de l'association (à différentes occasions – réunion de concertation, films-débats, etc.), qui ont pu observer et enregistrer des changements significatifs chez les personnes investies dans le processus de recherche. Deux aspects sont plus particulièrement mis en évidence.

En premier lieu une remise en mouvement des personnes dans leurs projets et leur démarches (en suspens) : « *Les gens bougent aussi personnellement dans leurs problématiques. Ils se sont mis au travail et n'étaient plus dans une attente* » (salarié ECC de Caen – extrait du film-débat, SISM, Caen). Cela concerne autant des projets de logement, de formation ou d'insertion professionnelle, que la parentalité et les relations avec l'entourage (famille, proches…).

En second lieu un accroissement des capacités d'expression et de prise de parole en public, d'expression et de communication, avec un enrichissement lexical et une diversification du vocabulaire. « *Les progrès énormes* » réalisés sur ce plan par les adhérents impliqués dans la recherche sont considérés comme une plus-value essentielle pour une association : « *C'est important pour notre fonctionnement dans nos associations* » (coordinatrice des ECC – extrait du film-débat au foyer Léone Richet). La formation des adhérents à la prise de parole constitue un enjeu central pour une association militante comme Advocacy. Endosser le rôle de représentant des usagers dans les instances de démocratie participative dédiées dans les différentes administrations ou institutions, prendre la parole en public, ne sont pas des démarches qui vont de soi et s'improvisent. Elles impliquent un accompagnement, des apprentissages, une formation. De ce point de vue, la participation à la recherche est jugée très importante car elle est vue comme une opportunité réelle, pour les adhérents, de se former à la prise de parole, de s'exercer à l'expression d'un point de vue propre (plutôt que d'autres le fassent à leur place), et d'accroître leurs capacités d'action. Offrant des opportunités d'apprentissage permettant aux personnes de se dépasser et d'acquérir plus d'aisance pour faire entendre leur voix et renforcer leur capacité d'interpellation du politique, l'expérience de la recherche est décrite comme un « *bienfait* » pour l'association (extrait du CR de la rencontre inter-GEM), car « l*es progrès énormes* » réalisés par les adhérents impliqués dans la recherche peuvent être mis à profit, à court terme, dans les instances de démocratie participative, ou à moyen-long terme, afin d'assurer le renouvellement des dirigeants associatifs (c'est là un autre enjeu) : « *C'est un travail d'avenir. L'un d'entre vous prendra ma place* » (président d'Advocacy – extrait du film-débat, SISM, Caen).

L'un des chercheurs-acteurs plus particulièrement demandeur de communications sur la recherche et à l'origine de plusieurs propositions (films-débats dans les ECC et au-delà), insiste plus particulièrement sur l'importance de multiplier ces événements qui offrent aux adhérents des opportunités de prendre la parole en public afin de leur permettre de gagner en aisance. Car c'est une démarche qui n'est pas si fréquente et qui mérite d'être soutenue et encouragée, est-il observé. Considérant qu'elle ne s'improvise pas mais nécessite du temps et des apprentissages permettant de renforcer ses capacités et ses compétences communicationnelles, l'avantage de la recherche est d'offrir en amont des temps de préparation et des entrainements pour répéter, est-il reconnu. Car ce sont ces accompagnements dans la prise de parole qui permettent de se rassurer et de se mettre en confiance.

3.2.5 L'expérience des interviews – le dépassement de soi

Le film produit sur la recherche et les résultats de la première année de recherche témoignent de l'engagement et la perspicacité des chercheurs-acteurs qui se sont appropriés la démarche dans la conduite des interviews. La perspective et la réalisation des interviews de personnalités importantes comme les décideurs publics ont pu générer des appréhensions et du stress, se traduisant par « *une boule au ventre lors des interviews* ». Mais le fait que les chercheurs-acteurs aient été reçus, reconnus et écoutés et pris au sérieux par leurs interlocuteurs manifestant leur intérêt pour la démarche engagée et les résultats de ce travail, et qu'ils soient parvenus à dépasser leur angoisse, est très gratifiant et renforce le processus de confiance en soi et de reprise du pouvoir d'agir. Les intéressés en retirent un sentiment de satisfaction et de fierté. « *D'ailleurs Monsieur Collin nous prend au sérieux et souhaite voir les résultats de la fin de ce travail* » (Cyrille – extrait de la séance du 08/09/2016). Les personnes ont ressenti du plaisir à réaliser cette action, autant sur l'effet de l'expérience vécue sur le plan de la confiance en soi, que sur l'impact politique de leur travail : « *Ça s'est bien passé, j'en suis fière, c'était impressionnant. C'est en allant vers des gens importants que les choses peuvent changer* » (Jeanne, extrait du film-débat, SISM, Caen).

Dans le cadre des films-débats (SISM, foyer Léone Richet), la capacité d'interpellation des décideurs publics a plus particulièrement retenu l'attention du public, notamment des représentants de l'UNAFAM, des professionnels... Reconnaissant qu'interviewer un décideur public est, pour tout un chacun, une démarche peu évidente car peu habituelle et susceptible d'être déconcertante eu égard l'inégal statut des interactants, la démarche engagée n'en a que plus été remarquée et félicitée. « *Bravo à tous ces chercheurs car ça a demandé un dépassement de soi* » (UNAFAM – extrait du film-débat, SISM, Caen). Un usager du foyer Léone Richet exprime bien tout l'enjeu de l'interpellation des décideurs publics, qui est de dépasser « *la tendance à se dévaloriser, à avoir une mauvaise image de soi, car vivre avec ces problématiques c'est pesant* » (extrait du film-débat, Léone Richet). Parvenir à ce résultat laisse entrevoir l'important travail sur soi et le long travail de préparation que cela a impliqué de la part des participants, observe le public. L'un des chercheurs-acteurs en témoigne : « *C'est beaucoup de travail sur nous, notre personnalité, que d'aller vers eux, poser des questions. C'est un an de travail* » (Jeanne – extrait du film-débat, Léone Richet). Le travail sur soi et la transformation du regard porté sur soi font partie des conditions nécessaires au dépassement de soi.

Lors des débats, il a été remarqué combien les chercheurs-acteurs sont parvenus à inverser les rôles et positions, à se retrouver en position de force face aux personnes interviewées. Les participants soulignent que l'accueil réservé par leurs interlocuteurs a été, plus ou moins chaleureux, ainsi que

leur positionnement au cours de l'entretien, à plus ou moins égal niveau, et leur manière d'être dans la relation à l'autre, plus ou moins proche. Ce sont d'autres paramètres qui ont joué dans la capacité d'interpellation des décideurs publics. Les intervieweurs ont montré par exemple une plus grande connaissance des évolutions législatives que leurs propres interlocuteurs (les élus et leurs représentants mais plus largement aussi les responsables institutionnels), au point parfois de les déstabiliser ou de les mettre en difficulté, et de susciter des stratégies d'évitement face à certaines questions pouvant apparaître dérangeantes ou embarrassantes : « *Ils n'étaient pas très à l'aise par rapport aux thématiques* ; *et ils ne savent pas tout* » (salarié ECC Caen – extrait du film-débat au foyer Léone Richet).

Au-delà des résultats de l'investigation, le point fort qui est souligné, qui fait toute la richesse et l'intérêt de la démarche engagée, est l'espace de rencontre, d'échange et de dialogue possible entre les usagers et décideurs publics qu'a offert la situation d'enquête. Celle-ci aura permis aux membres du groupe de se dépasser, de faire l'expérience (et démontrer) que c'est possible, d'oser interpeller le politique sur les questions qui les préoccupent (faire valoir leurs droits, connaître les difficultés auxquelles ils se heurtent, etc.), et de relativiser la situation d'interviews des acteurs occupant une position élevée dans l'échelle sociale. Elle aura aussi permis aux décideurs publics de prendre conscience des problématiques, des préoccupations et des aspirations des personnes, vis-à-vis desquelles beaucoup sont éloignés ; et, sur le terrain des politiques, des moyens et des dispositifs, la mesure des efforts qu'il reste à déployer pour permettre l'exercice d'une autonomie et d'une citoyenneté pleines et entières.

3.2.6 La force du collectif pour défendre et faire valoir ses droits – œuvrer en faveur du changement social

« *La recherche-action mobilise des personnes handicapées pour nous aider à aller voir les maires, les personnes importantes de la ville, en nous expliquant ce qu'ils font pour nous et ce qu'ils peuvent faire dans leur ville* » (Jeanne – extrait du CR de la journée autour du handicap à Caen). Le changement social est un objectif majeur vers lequel tend ce type de recherche-action reposant sur l'implication et la participation des membres des GEM, bien compris et partagé par les chercheurs-acteurs. Il s'agit de « *faire entendre, aux professionnels, aux élus, à l'entourage, les difficultés rencontrées par les personnes confrontées à un handicap psychique* » (Jeanne – extrait du CR de séance du 08/12/2016), élever leur niveau de conscientisation, faire évoluer les représentations sociales, afin d'améliorer la prise en compte du handicap psychique, et rechercher de concert des solutions permettant de dépasser les difficultés rencontrées : « *Au lieu de faire une mad-pride, aller voir les élus avec un guide*

permet de poser des questions et qu'ils essaient de trouver des solutions, d'améliorer les choses pour les personnes ayant un handicap psychique, car il y a peu d'aménagements par rapport au handicap psychique, une mauvaise image des personnes en souffrance psychique » (Bernard – extrait du CR de séance du 01/12/2016).

Œuvrer en faveur du changement social et améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap psychique est une autre dimension plus particulièrement mise en évidence par les chercheurs-acteurs. Prenant à revers le sentiment d'isolement et de solitude, un des intérêts bien compris de la recherche réside dans la force du collectif pour la lutte et la défense de ses droits, à partir des liens d'entraide et de solidarité qui se sont tissés entre les membres du groupe, et des valeurs de respect, d'écoute et de non-jugement que le chercheur collectif s'est donné : « *Et je pense que d'être à plusieurs voix à défendre nos droits ça peut que nous aider à avancer vers où est-ce qu'on veut aller parce que tout seul on ne peut pas s'en sortir*. *Pour faire changer les personnes, les élus, les lois, les choses qui peuvent être mises en place pour nous aider. On ne peut mener des combats tout seul, on doit être aidé aussi. On est là pour leur dire qu'on a besoin d'aide, d'être écouté et entendu surtout. On est là pour nous, et pour le groupe et pour ceux qui ne sont pas là aussi. Pour former un collectif force* » (Jeanne – extrait du CR de séance du 01/12/2016).

Le collectif créé dans le cadre de la recherche-action permet aux membres de se mobiliser pour mener un combat collectif et œuvrer en faveur du changement social – i.e. faire valoir et reconnaître les droits des personnes ayant un handicap psychique dans différents domaines de la vie quotidienne. Il s'agit de : « *faire bouger les gens, bouger les institutions, faire que nos droits seront respectés, au niveau du travail, du logement, de la parentalité* » (extrait du CR de la rencontre inter-GEM), afin d'améliorer le quotidien des intéressés, au risque, le cas échéant, d'une inertie voire d'une perte des acquis.

De ce point de vue, l'investigation a bien mis en évidence la distance des élus vis-à-vis des préoccupations des personnes. Les réponses fournies par les décideurs publics interviewés ont permis de mesurer à quel point ils avaient une faible connaissance des principales évolutions législatives et étaient éloignés des problématiques des personnes : « *On les a interrogé sur les lois et ils ne les connaissent pas !* », « *Les services sociaux, les lois ils les connaissent même pas, ils connaissent pas le handicap psychique* », « *C'est avant tout leur travail que de connaître les lois !* » (extrait du CR de séance du 01/12/2016). « *Il semble qu'ils [les élus et leurs représentants] pratiquent pour la plupart la langue de bois, ils sont très éloignés de ce qui se passe au réel. Certains sont compréhensifs, comme l'attaché parlementaire par exemple* » (Cyrille). « *On voit bien par exemple*

avec le maire de Vire qu'il n'a pas le temps...» (Bernard). « *Pourquoi faire un effort sur un handicap qui ne se voit pas ? Voilà l'enjeu ! Difficile de militer en « santé mentale », on préfère dire « qu'on a la grippe », plutôt que parler d'une dépression, sauf si elle est reconnue ! C'est la stratégie de la dissimulation. Faut-il, comme dans un pays nordique, qu'un élu premier ministre se retrouve en clinique psychiatrique pour que soit votée une loi en faveur de la santé mentale ? Sur l'évolution du cadre juridique, c'est une évolution mais l'attaché parlementaire lui-même disait qu'il ne fallait rien attendre des politiques mais plutôt des associations (avec des bénévoles la plupart du temps). Il faut des pressions pour influencer* » (Cyrille) (extraits du CR de séance du 08/09/2016).

A contrario, les responsables institutionnels (de la MDPH) et les chargés de mission (de la ville de Caen), ont été perçus comme plus proches du terrain et plus au fait des problématiques des personnes, et davantage enclins à reconnaître les limites de la mise en œuvre des politiques publiques dans le domaine du handicap psychique et des efforts qu'il reste donc à accomplir pour améliorer sa prise en compte et le quotidien des personnes concernées. L'interview de la directrice de la MDPH a été jugée intéressante par les chercheurs-acteurs, même s'il est considéré que l'interlocutrice est restée dans un « *rôle de façade* », ou s'est montrée « *hautaine* », alors que le chargé de mission de santé publique de la ville de Caen et le coordonnateur du Conseil local de santé mentale (CLSM) ont été plus particulièrement appréciés pour leur dimension « *plus humaine* » : « *Ils nous prenaient en considération, nous rassuraient* » (Jeanne - extrait de la séance du 08/12/2016), et pour la « *sincérité* » de leurs réponses, reconnaissant les limites de l'action publique dans le domaine du handicap psychique et les efforts qu'il reste à accomplir (extrait du CR de séance du 03/11/2016). Un avis partagé par plusieurs participants.

« *Faire cette recherche-action peut nous donner espoir. Être tous unis. Avancer sans avoir des freins. C'est pas parce qu'on est handicapé qu'on est des moins que rien. Toutes les associations devraient travailler ensemble* » (Jeanne - extrait du CR de la journée autour du handicap à Caen).

3.2.7 Des ouvertures sur la communauté – faire rayonner la recherche et favoriser une dynamique de réflexion et de mobilisation collective

En Normandie où l'information sur la recherche s'est largement diffusée par le bouche à oreille, une demande forte s'est manifestée pour que celle-ci soit mieux connue. Le groupe a tenu à y répondre à travers 3 modes d'organisation en direction de trois publics différents : les « causeries » des ECC, la journée d'étude du Foyer Léone Richet, les manifestations de la SISM.

Sortir la recherche de son cadre formel, à savoir le focus group, et investir de nouveaux espaces pour

la diffuser et la « *faire transpirer* »[15] auprès des adhérents de l'association et au-delà est, on l'a dit, une préoccupation forte du groupe qui a rencontré celles des salariés et des responsables de l'association. Ces ouvertures sur la communauté étaient l'occasion de faire rayonner la recherche auprès des membres et de redonner une impulsion à la dynamique d'entraide et d'empowerment, et en même temps de soumettre les résultats de l'investigation à l'évaluation du groupe-cible. La mise en place des films-débats (SISM, foyer Léone Richet) et des « causeries » dans les Espaces Conviviaux Citoyens (ECC) de l'association où les savoirs expérientiels des personnes pourront être entendus et saisis répond à ce souci.

Niveaux de mobilisation

De l'avis des chercheurs-acteurs comme des salariés de l'association, les « causeries » dans les ECC se sont avérées être une réussite. A Granville, organiser une « causerie » était une première (contrairement aux autres ECC). Elle est parvenue a mobilisé une dizaine d'adhérents (dont six ne participant pas à la recherche), ce qui est considéré comme un vrai succès. A Caen, la « causerie » n'est pas parvenue à réunir autant de membres (six dont un seul extérieur au focus group) mais sa plus-value n'en est pas moins jugée importante.

Au foyer Léone Richet, la journée d'étude habituellement destinée et réservée aux professionnels était ouverte pour la première fois, cette année, aux usagers du foyer, libres à eux de s'en saisir, et les salariés de l'association Advocacy Normandie avaient déjà été invités l'année précédente dans le cadre d'un partenariat. Entre une dizaine et une quinzaine d'usagers du foyer se sont mobilisés, aux côtés d'une cinquantaine de professionnels et responsables du foyer et d'Advocacy.

Dans le cadre des SISM, les films-débats (Caen, Granville) n'ont pas eu autant de succès qu'espéré. Ils ont mobilisé entre 20 et 25 personnes sur chaque site, pour l'essentiel des adhérents (très majoritaires à Granville avec la venue des Virois), des membres e la société civile et, à Caen, quelques retraités, personnes âgées et concitoyens venus par curiosité et/ou par intérêt pour la santé mentale. La faible mobilisation des partenaires est apparue décevante, au regard des efforts déployés par les adhérents et les salariés de l'association (avec l'envoi de plus de 200 invitations personnelles, des réunions de préparation de ces journées avec des partenaires locaux), non sans générer des effets de découragement et des frustrations. Seul un petit nombre d'entre eux ont pris la peine de répondre à l'invitation et se sont mobilisés (quatre ou cinq par site), les plus convaincus. A Caen, deux des huit acteurs interviewés lors de la première année de recherche ont honoré le groupe

[15] L'expression reprise ici est celle employée par un salarié de l'association.

de leur présence[16]. Comment interpréter cette désaffection ? Pour les salariés qui ont l'expérience de se heurter à cette difficulté de mobiliser les partenaires autour de ces événements, cette désaffection est révélatrice de la disqualification dont souffrent les SISM, comme par extension, à l'image des usagers en santé mentale dont les troubles contribuent d'emblée à les disqualifier aux yeux du plus grand nombre.

Les « causeries » – offrir des espaces d'expression et de partage d'expériences

Au niveau de l'association, les « causeries » devaient permettre à la recherche de gagner en amplitude et aux adhérents éloignés de celle-ci de s'impliquer dans une activité qui vise à faire émerger une parole singulière certes, mais dans laquelle les personnes auront la possibilité de se reconnaitre et de s'identifier, notamment à partir du partage des expériences sociales de type discriminatoire. Le sentiment d'appartenance à un collectif s'en trouvera renforcé et favorisera l'émergence d'un lien social, basé sur les idées de pair-aidance, de solidarité, etc. L'émergence de la parole dépasse bien évidemment le cadre restreint des focus group et des individualités et doit être appréhendé dans une perspective et une dynamique de changement social. « *Il est important que le train soit pris en cours de route* » ; en permettant de « *recentrer sur la parole, le groupe peut remobiliser et redonner du peps pour vivre les situations* » (salarié ECC Caen – extrait du CR de la réunion de concertation entre les salariés et les chercheurs-acteurs et professionnels).

Saisies comme des espaces d'expression et de partage d'expériences de discriminations, les « causeries » ont contribué à favoriser une dynamique de re-mobilisation, individuelle ou collective. A Granville : « *Ça a plu à tout le monde, sauf une ou deux personnes, car on leur donne peu la parole et qu'ils ont pu parler* ». La prise de parole s'est avérée inégale mais est en soi un aspect très positif. L'un des participants était « *content de s'exprimer car on lui pose jamais la question* » ; d'autres également bien qu'ils ne se soient pas livrés autant ; un autre « *a beaucoup parlé mais était hors sujet* », quand un autre a clairement exprimé le souhait de ne pas s'exprimer sur ce sujet sensible – pour ne pas « *remuer la merde* » pour reprendre son expression (Cyrille – extrait du CR de séance du 02/03/2017).

De la participation muette à la progression vers une capacité à prendre une part (plus ou moins) active aux échanges, ce sont autant de manières de participer et d'exercer son droit de parole, d'autant plus reconnues et valorisées que, de prime abord, les intéressés avaient exprimé des

[16] En l'occurrence le responsable chargé de la prévention sanitaire au niveau de la ville de Caen et le coordonnateur du Conseil Local de Santé Mentale (CLSM) – les élus s'étaient excusés de ne pouvoir se rendre disponibles en raison d'un emploi du temps chargé.

réserves et des réticences, pensant ne pas avoir grand-chose à dire et ne percevant pas l'intérêt de cette activité. De même, le refus de participer à cette activité est un droit dont l'expression traduit un positionnement qui n'est pas nécessairement négatif et manifeste une capacité de décider par et pour soi-même (Ninacs, 2008).

Les films-débats – impulser une dynamique de réflexion et de mobilisation collective

Les films-débats (SISM, foyer Léone Richet) ont cherché à impulser une dynamique de réflexion et de mobilisation collective avec les usagers, les professionnels et les partenaires, ou les membres de la société civile. La réception du film réalisé sur la recherche-action par les différents publics s'est avérée très positive. L'engagement dans la démarche, le dépassement de soi que cela a impliqué, la qualité du travail réalisé ont été grandement reconnus et félicités, on l'a vu, et les chercheurs-acteurs encouragés à poursuivre leurs efforts et à se surpasser. Les débats qui ont suivi la projection du film ont été, de l'avis de tous, très riches et intéressants. Ils ont permis de mettre en évidence et de discuter des nombreuses difficultés qui demeurent pour les personnes en situation de handicap psychique, qui tiennent pour beaucoup à la difficulté de faire comprendre leurs besoins et les aménagements qu'implique l'accès à une vie autonome et à une pleine citoyenneté.

A l'issue de la projection du film au foyer Léone Richet, les usagers du foyer sont les premiers à avoir pris la parole et à ouvrir les échanges. Ils se sont d'emblée montré très curieux, n'hésitant à poser des questions sur la démarche[17]. Plusieurs ont témoigné de leur intérêt pour la recherche dans laquelle ils ont trouvé matière à reconnaissance, les constats et les problématiques mis(es) en évidence par les chercheurs-acteurs faisant écho à leurs propres expériences : « *C'est un peu notre vécu.* » ; « *C'est une réalité, on est passé par là et ç'a été compliqué.* » ; « *On nous sédate en psychiatrie. Mais l'hôpital psychiatrique nous permet de nous reconstruire aussi et pas seulement nous cachetonne. Sans ce soutien-là, on n'y serait pas arrivé* » ; « *Après ça dépend des médecins* » [18]. Le film-débat a favorisé l'émergence d'une dynamique d'échanges, de discussions et de réflexions entre usagers (qui découvraient respectivement la structure des uns et des autres), autour de problématiques ou de préoccupations communes, à partir du croisement des expériences et des points de vue des uns et des autres. La démarche participative et collaborative privilégiée dans cette

[17] Il existe des ateliers radiophoniques et d'autres expériences au sein foyer, qui sont d'autres manières de positionner les usagers à une place d'acteur, de leur donner la parole et de reprendre du pouvoir sur leur vie, et qui peuvent donc s'approcher de la démarche présentée tout en s'en distinguant – elles ne consistent pas à interviewer les décideurs publics sur les problématiques et préoccupations qui les concernent directement.

[18] Les réactions des adhérents des GEM des Hauts-de-France à la diffusion du film furent les mêmes. Beaucoup se sont reconnus dans les problématiques décrites.

recherche, qui accorde une place centrale aux savoirs expérientiels, semble aussi avoir retenu l'attention des professionnels du foyer qui ont fait part de tout leur soutien dans la conduite de ce projet et incité les chercheurs-acteurs à persévérer.

Dans le cadre de la SISM, à Granville les débats se sont centrés sur le thème du travail que représentent l'engagement bénévole dans une association militante comme Advocacy et l'implication dans une activité comme la recherche-action participative. « *Etre adhérent à Advocacy me permet de participer à des réunions et d'occuper mon emploi du temps durant la semaine et de reprendre une activité. Cette activité me responsabilise, me permet d'avoir une vie sociale, de me cultiver et de partager des moments de convivialité avec les adhérents. Je participe au groupe de recherche avec des adhérents de Caen, Vire et Granville. J'apprends de nouvelles lois. J'évolue personnellement autour d'un projet. Cela nous a permis d'interviewer des institutionnels avant la fin de la première année, de prendre confiance en nous.* » (Cyrille – extrait du CR de séance du 01/12/2016). La notion de restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (RSDAE) introduite par la loi de 2011 relative au handicap, au centre des discussions, a suscité une prise de parole critique de la part des chercheurs-acteurs (et les salariés de l'association) et des échanges parfois un peu vifs avec le public, donnant à voir un positionnement différent de celui des partenaires ne remettant pas en question ces lois (tels l'UNAFAM).

A Caen, les débats ont été jugés plus riches par les chercheurs-acteurs car le public s'est montré plus actif et participatif, plus curieux sur la recherche (ses effets, ses apports et bénéfices pour les chercheurs-acteurs, et pour les décideurs), et les échanges ont permis d'aborder des thèmes plus larges que le travail et tout à fait cruciaux, tels la disqualification qui continue à toucher d'emblée les personnes ayant des troubles psychiques. La législation semble en avance sur les mentalités. La concrétisation des évolutions législatives qui consacrent leur reconnaissance comme des êtres à part entière et des citoyens à égalité de tous se fait attendre. Cela montre que le chemin à parcourir est encore long et le combat à mener collectif : « *La disqualification. C'est sûr on est catalogués, mis de côté, ça fait peur aux gens, ils s'en foutent. Se remettre debout tout seul c'est plus difficile que d'être tous ensemble. C'est pour ça que les élus doivent continuer à nous appuyer pour faire bouger les choses* » (Jeanne – Extrait du film-débat SISM Caen).

Perspectives et ouvertures

Le succès de la « causerie » à l'ECC de Granville est tel que les adhérents ont exprimé le désir et la volonté de reconduire cette activité sur des thèmes de leur choix (ou proposés par le salarié), en lien

avec leurs préoccupations. C'est un vrai succès, quand l'on sait la difficulté rencontrée ces dernières années sur ce site pour mobiliser les adhérents autour de cette activité.

Au foyer Léone Richet, la diffusion du film a visiblement suscité une émulation collective et donné envie aux usagers du foyer de s'inspirer de la démarche pour se mobiliser et aller à la rencontre des professionnels de la santé pour les interviewer. La rencontre et la dynamique d'échange générées par le film-débat ont favorisé des rapprochements entre usagers de structures qui ne se connaissaient pas, propices à l'établissement de liens voire à la mise en place de collaborations ultérieures autour de projets communs. Ainsi le projet de recherche-action pourrait, pour la 3e année, trouver sur ce terrain des prolongements en articulation avec des usagers du foyer intéressés pour co-élaborer à la production des guides de bonnes pratiques, ce qui permettrait à la fois de faire rayonner la recherche auprès d'autres usagers d'autres structures, et de favoriser la participation et la mobilisation d'un plus grand nombre d'usagers en santé mentale autour de ce projet. Cette piste à explorer participerait au développement/renforcement d'une logique d'entraide et de solidarité dans une dynamique d'empowerment, individuel et collectif.

Enfin, dans le cadre des SISM à Caen, les échanges et discussions avec les chargés de mission de la ville de Caen interviewés lors de la première vague d'investigation ont permis d'ouvrir sur des perspectives de rapprochement dans le cadre de collaborations déjà existantes, par exemple avec le Conseil Local de Santé Mentale (CLSM) auquel les responsables associatifs d'Advocacy participent ; et sur plusieurs pistes pour vulgariser ce travail localement (appui du CLSM, publication dans revues, émission radiophonique animée par des usagers du foyer).

IV. Engagement de la deuxième vague d'investigation en Normandie et dans les Hauts-de-France

L'un des objectifs de la 2ème année de recherche étant de tester la transférabilité de la recherche (rappelons que la constitution d'un focus group sur un autre territoire répond à la perspective comparative et à la question de la transférabilité d'une telle recherche), il fut décidé d'organiser, à Caen, une rencontre entre les chercheurs-acteurs de Normandie et les personnes susceptibles de constituer le focus-group dans les Hauts-de-France. Le GEM Arc-en-Ciel de Saint-Quentin, nouvellement arrivé dans l'association n'avait pas été sensibilisé l'année précédente – a contrario du GEM Nord-Mentalités de Tourcoing. Conçue comme un espace de sensibilisation à la recherche, pour susciter l'envie, le désir et l'adhésion des membres des GEM des Hauts-de-France, cette rencontre était ouverte à tous les membres des cinq GEM (Caen, Vire, Granville, Tourcoing, Saint-Quentin) qui le souhaitaient. Fort des enseignements tirés de la première année de recherche, nous avons cherché à constituer un focus group à partir de membres issus de plusieurs GEM, en associant le GEM de Saint-Quentin au GEM de Tourcoing, afin d'assurer une plus grande stabilité au focus group hautois.

L'objectif de cette journée répondait au souci de sensibiliser les membres du GEM de Tourcoing et de Saint-Quentin nouvellement associés à la démarche. Pour cela il est apparu nécessaire de s'appuyer sur l'expérience des membres du focus group constitué en Normandie, afin que ces derniers leur présentent les différentes phases de la recherche, la manière dont ils les ont abordés, ce qu'ils en retiennent et en retirent**.**

La séance a mobilisé plus d'une trentaine de personnes, dont plus d'une vingtaine d'adhérents des GEM, répartis comme suit : 7 membres du GEM de Saint-Quentin, 5 du GEM de Tourcoing, et 11 des ECC de Normandie (Vire, Granville et Caen) investis dans la recherche. Elle s'est déroulée en 3 temps : visionnage du film sur la première année de recherche réalisé par Guillaume Dreyfus ; échanges autour du partage du vécu et de l'intérêt de la recherche ; discussions sur les perspectives à venir.

Le film a suscité des réactions et des appréciations très positives et constitué un support de discussions entre les participants, en premier lieu les membres du focus group normand et les responsables associatifs des GEM. Dans un premier temps, les adhérents des GEM de Tourcoing et de Saint-Quentin sont restés plus en retrait, plus à l'écoute des discussions. Dans un second temps, cette journée a permis d'échanger sur les perspectives à venir pour la 2e année de recherche, sur chacun des sites, et sur l'intérêt et la pertinence que présente la perspective comparative sur des

territoires aussi contrastés, afin de mettre au jour des variations locales dans la mise en œuvre des politiques publiques dans le domaine du handicap psychique et de la santé mentale, le traitement des situations et des problématiques réservé aux personnes.

Cette rencontre inter-GEM a constitué un tremplin, permettant de donner ou de trouver l'élan nécessaire à un engagement dans la recherche et à la constitution d'un focus group dans les Hauts-de-France (entre 6 et 12 participants), d'une manière plus affirmée dans le cas du GEM de Saint-Quentin puisque 5 des 7 membres mobilisés s'inscriront dans la démarche, contre 3 sur 5 du GEM de Tourcoing. C'est à partir de cette rencontre qu'une première séance de travail a pu être programmée dans les Hauts-de-France (début novembre 2016).

4.1 Composition/recomposition des focus group

Site normand

Le temps qu'a nécessité la recomposition du focus group pour cette 2ème année de recherche, a contribué à ralentir l'avancée de la recherche. Si, sur ce terrain, le focus group a été constitué dès la première année de recherche, des mouvements au sein du groupe étaient prévisibles entre la première et la seconde phase de travail.

Le devenir du groupe – vu l'importance accordée à la dynamique collective, on l'a vu – est une question qui n'a cessé de se poser tout au long de la deuxième année de travail. Déjà avant l'été mais plus manifestement à la rentrée 2016, l'affaiblissement du groupe a eu pour effet de générer des inquiétudes parmi les membres les plus mobilisés. En effet, le retrait de la démarche de plusieurs participants, à différentes étapes de la recherche, a diminué les forces du groupe. A partir du milieu de l'année 2016, 5 membres ont quitté le groupe : l'un ayant été exclu de l'association, un autre pour des questions de fatigabilité, un autre en raison des tensions générées par la recherche ; deux autres ont suspendu leur engagement en raison des difficultés d'utilisation des transports publics en l'absence d'accompagnement. Au tournant de l'été, trois personnes ont déménagé dans un autre département. Enfin à l'automne, après la phase de restitution, une personne s'est désengagée, pour des questions de santé.

Le souci de recréer un groupe suffisamment étoffé afin de le consolider est donc devenu une préoccupation majeure des membres du groupe, car son affaiblissement soulevait des interrogations : « *Dans ces conditions, comment assurer la bonne continuation de la démarche engagée? Le risque n'est-il pas de la compromettre la recherche ?* » Le souci et la volonté des participants de recruter de nouveaux adhérents de l'association, combinés au désir de communiquer

sur la recherche afin de sensibiliser de nouveaux adhérents, donnent à voir un aperçu de la dynamique de reprise du pouvoir d'agir des chercheurs-acteurs.

Le travail de sensibilisation alors engagé par les participants du focus group (et le soutien des salariés) auprès des adhérents des ECC a permis de susciter l'intérêt de quatre adhérents de l'association et deux autres personnes manifestant le désir de devenir membres des ECC. Sur ces six personnes, trois d'entre elles ont fait le choix de s'investir dans la démarche, deux dès octobre 2016, la troisième à partir de décembre 2016. Toutefois, sur ces nouveaux participants, un seul est resté engagé dans la recherche, quand les deux autres ont fait le choix de se retirer, en février 2017 pour l'un en raison d'un emploi du temps chargé et de projets de formation, en avril 2017 pour l'autre pour des questions de fatigabilité difficile à concilier avec les exigences de la recherche. L'on peut voir dans ces retraits l'expression d'une difficulté à dépasser des représentations de soi négatives profondément intériorisées et marquées par l'idée d'incapacité (n'être pas capable de comprendre, ou d'agir de manière adéquate en situation d'enquête), à assumer les conséquences de sa participation (la perspective d'interview) et à sortir de l'assignation à une place de dominé.

Un ancien membre du groupe, présent depuis le démarrage de la recherche, a également été contraint de quitter la recherche en avril 2017, avec beaucoup de regret vu son attachement au groupe et son intérêt pour la démarche, en raison de son déménagement plus ou moins imposé par son entourage familial dans une commune géographiquement éloignée de notre lieu de réunion, distance ne lui permettant plus de rester associé à la démarche.

Enfin, les deux personnes qui avaient participé assidûment aux séances jusqu'en février ou avril 2016 (avec un bref retour en juin 2016 pour l'un), mais suspendu leur engagement en l'absence de moyens humains pour les accompagner dans leurs déplacements en transports en commun, ont manifesté le désir de reprendre l'activité recherche et de participer à la phase des interviews à laquelle elles n'avaient pas pris part lors de la première vague d'investigation. L'une a rejoint le groupe dès le mois de décembre 2016, moyennant la mise en place d'un accompagnement pour lui permettre de participer aux séances ; à la fin du mois d'avril 2017 pour l'autre.

Quoi qu'il en soit, l'arrivée de nouvelles personnes ayant manifesté de la curiosité et/ou de l'intérêt pour la démarche – sans que cela ait été nécessairement toujours suivi d'effet – a imposé l'engagement de nouveaux temps d'accueil, de présentation de la recherche et de ré-explicitation de la démarche, auxquels les membres les plus anciens ont pris une part très active. Il s'agissait à la fois de clarifier les objectifs et les attendus de la recherche, de resituer le contexte dans lequel elle

s'inscrit et d'apporter des éclairages sur les principales avancées législatives (nationales et internationales) dans les domaines du handicap et de la santé mentale, qui en constituent la toile de fond et fournissent le cadre de référence central des guides d'entretien. Ces temps de clarification, assez longs (plusieurs séances) mais nécessaires pour mettre à égal niveau d'information les « nouveaux » participants et leur permettre de mieux saisir les tenants et les aboutissants de la recherche, ont été très appréciés par les « nouveaux » comme les « anciens » les jugeant très utiles pour bien se remémorer le cadre de la recherche – notamment les principaux changements introduits par les évolutions législatives.

Reste que tant que la recomposition du focus group n'était pas assurée, il était difficilement envisageable de passer à l'étape suivante. Ce n'est qu'après cette phase de transition, une fois la recomposition du focus group à peu près stabilisée autour d'une dizaine de personnes (cinq-six Caennais, trois-quatre Granvillais et un Virois), au début de l'année 2017, qu'il a été possible de passer à la phase suivante, à savoir la priorisation et le choix des thématiques de travail pour l'année. Le groupe composé de dix membres actifs en décembre 2016, dont trois nouveaux, est passé à huit membres en avril 2017, dont un seul nouveau.

Site des Hauts-de-France

Dans les Hauts-de-France, la période nécessaire à la constitution d'un focus group suffisamment stabilisé et consolidé (avec un minimum de 6 personnes) s'est avérée plus longue que ce qui avait été imaginé au départ.

Les trois séances de sensibilisation des membres du GEM Nord-Mentalités de Tourcoing effectuées entre la mi-février et l'été 2016, se sont révélées insuffisantes pour y aboutir. Sur l'ensemble des personnes rencontrées au cours de ces séances (entre six et sept adhérents à chaque séance, responsable inclus), entre autre et six d'entre elles avaient manifesté leur intérêt pour la recherche et fait part de leur intention de participer au focus group (de manière plus ou moins affirmée). Trois à quatre d'entre elles se sont finalement retirées du projet, pour diverses raisons (rupture des liens avec le GEM, reprise d'activité professionnelle, difficulté à se sentir concerné, priorités autres), dans un contexte particulier de perturbations du GEM et de son fonctionnement, en l'absence de salariés (en arrêt de travail ou en congé) et d'affaiblissement de la gouvernance associative, dont la désaffection du GEM fut l'une des conséquences.

Il s'est alors avéré nécessaire de poursuivre ce travail de sensibilisation auprès des membres du GEM de Tourcoing (une séance en septembre), et de l'étendre à un autre GEM situé dans la région des

Hauts-de-France. Avant l'été 2016, des contacts ont été pris dans ce sens avec des responsables et des membres du GEM Arc-En-Ciel de Saint-Quentin. Afin de tenir compte des agendas des uns et des autres, une première séance de sensibilisation réunissant des membres des deux GEM a eu lieu dans la 2ème quinzaine du mois de septembre, suivie de la rencontre inter-GEM. Le focus group s'est alors constitué autour de onze personnes (6 membres du GEM de St-Quentin, 4 du GEM de Tourcoing). Un membre du focus-group de Normandie, très impliqué la 1ère année avait déménagé sur Roubaix. Actif au démarrage, il n'aura pas la disponibilité de poursuivre. Le focus group se stabilise autour de 7-8 personnes (6 de Saint-Quentin, 1-2 de Tourcoing). Trois désistements sont enregistrés, diversement motivés : reprise d'une formation professionnelle pour l'un, incompatibilité entre l'agenda de la recherche avec les obligations familiales pour l'autre, désengagement de la démarche dans un autre cas, la personne ne se reconnaissant ni dans la thématique de travail choisie par le groupe ni dans les profils des personnes composant le groupe. Enfin, le maintien d'une autre personne dans le groupe reste incertain, pour des questions de santé (rechute se traduisant par un repli sur soi, un isolement et une désertion du GEM) ; bien évidemment, cette stabilisation n'exclut pas des variations sur le plan des présences individuelles aux séances.

Notons que le fonctionnement des GEM de Hauts-de-France est sensiblement différent de celui des Espaces Conviviaux Citoyens (agréés GEM) de Normandie et cette différence est très intéressante dans le cadre de la recherche sur la transférabilité de la recherche. Dans le Nord et l'Aisne, la difficulté des membres à se mobiliser et à s'engager dans la recherche pour constituer le focus group, plus marquée dans un GEM que dans l'autre, nous semble aussi provenir du décalage entre les principes et les valeurs défendu(e)s par l'association Advocacy, notamment l'autonomie et l'empowerment au cœur du projet de recherche, et ceux sur lesquels repose un fonctionnement traditionnel de GEM, qui en sont plus éloignés même s'ils ne sont pas absents. De fait, entre nos discours axés sur les droits (très largement méconnus par les principaux intéressés) et le mouvement d'émancipation des personnes, et les pratiques tendant à prévaloir dans ces GEM, il existe un écart difficile à réduire (par exemple la reproduction des rapports de pouvoir ne laissant pas toujours de place à la reconnaissance des capacités d'agir des personnes). Il tient aussi à la position des responsables des associations ayant fait le choix de s'investir dans le focus group, ce qui a pu présenter à la fois un intérêt en rassurant les membres des GEM, et un inconvénient, en induisant une forme d'autocensure. Ainsi, pour le GEM de Saint-Quentin, et de l'avis même de son responsable, il est difficile de dire que l'engagement de toutes les personnes relève de leur volonté propre ou d'un réel désir, la mobilisation de certaines aux premières séances ayant pu être motivée par la « sortie » que représentait leur venue aux séances du focus group, avant qu'elles y trouvent du

sens et de l'intérêt, comme en atteste leur assiduité aux séances.

Focus méthodologique du site HDF

Ce focus group est donc composé d'acteurs ne bénéficiant pas des mêmes rôles, responsabilités et statuts en société et dans les GEM (usagers acteurs des GEM, élus des GEM, membres de famille d'usagers), et par là même des mêmes pouvoirs. Ainsi, certains usagers qui avaient pour habitude d'être stigmatisés et réduits à l'incapacité par ceux qu'ils se représentaient comme ayant du pouvoir, ont eu dans cette recherche à dépasser cette attitude pour se réapproprier un espace de parole, notamment face à des personnes qu'ils se représentaient comme ayant une parole plus légitime que la leur. Afin de leur permettre de reconquérir leur pouvoir d'expression, de participer en passant d'une « assistance muette évoluant par la suite par l'exercice d'un droit de parole, suivi par celui de se faire entendre et culminant par le droit de participer aux décisions » (Ninacs, 2008), les chercheuses accompagnatrices ont adopté des méthodes d'animation actives et interactives permettant à chacun de trouver sa place. Pour les accompagner à passer du droit de parole au droit de se faire entendre, en passant par la reconnaissance des savoirs expérientiels de chacun, l'une des méthodes utilisées dans cette phase et dans la suivante est celle du Mind Mapping (carte mentale), qui peut se définir comme une représentation visuelle modélisée dans les années 70 par l'anglais Tony Buzan. Afin de produire une représentation collective de ce qu'est une recherche-action et de ce sur quoi elle va porter, il a été demandé à chaque participant (cf. annexe 3) :

- D'inscrire sur 3 post-it, une attente et une envie individuelle de ce que représente cette recherche-action. Ce temps de réflexion et d'écriture individuel, a permis à chacun de se centrer sur son désir, son implication dans ce projet et la manière de s'y projeter.
- De lire et expliciter les idées retenues par écrit, d'identifier en quoi elles faisaient écho aux autres membres du groupe, pour les organiser sur une carte mentale collective, représentative de la définition du groupe de ce qu'est cette recherche-action pour ce groupe. Ainsi, à travers l'expression des individualités ayant fait l'objet d'échanges en groupe, le but de la recherche-action a été défini comme : « *Connaître ses droits en santé mentale et savoir les faire prévaloir* » (JA 2).
- De construire une Mind Mapping collective qui définisse à travers ses grands axes/branches/ramifications en quoi consiste cette recherche-action. Les membres du groupe ont alors produit une carte mentale, défini par ses 9 ramifications, qui sont *:*
  - le but de la recherche-action,
  - les besoins des acteurs y participants, notamment le besoin de « *s'enrichir des autres et*

de leur parcours » pour être dans une démarche collective,

- les questionnements qu'elle suscite autour de la considération des personnes ayant un trouble psychique,
- l'envie d'accéder au discernement pour abattre les barrières et accéder à la crédibilité,
- la conviction qu'il faut sortir des jugements, des préjugés et s'exprimer pour faire changer les choses et amener les autres à lever leurs préjugés,
- la possibilité d'envisager la sortie du milieu institutionnel,
- l'envie d'agir « sur » pour favoriser le changement et la prise en compte des personnes ayant un handicap dans ce changement.

Une recherche-action intégrale à visée coopérative, se veut d'être à la fois :

→ **Recherche d'explication sur l'action**. Cette recherche-action porte sur la compréhension de la place des personnes en situation de handicap en société et la façon dont elles y sont considérées, et ce en fonction des lois régissant les modalités de leur accompagnement et de leur interprétation.

→ **Recherche d'application** d'une meilleure prise en compte de la parole des personnes en santé mentale, d'un meilleur respect de leurs droits et d'une reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique, sur la base de l'égalité avec les autres[19]. Cette recherche dans l'action se veut d'être conçue pour équiper d'une « pratique rationnelle les pratiques spontanées », à travers une démarche habilitante et réhabilitante qui favorise « une compréhension des acteurs devant l'explication de leur conditionnement et développe la créativité des acteurs devant les contraintes des systèmes » (Desroche, 1990).

→ **Recherche d'implication** de par la participation réciproque des accompagnatrices et des chercheurs-acteurs dans l'action et dans la recherche. La stratégie des accompagnatrices a été d'essayer d'instaurer une dynamique consensuelle, un processus par lequel les membres d'une communauté identifient leurs besoins, déterminent leurs objectifs, recherchent des ressources internes ou externes nécessaires, agissent avec des attitudes et des pratiques de coopération. Elles ont cherché à faciliter l'implication et l'empowerment par une prise de responsabilité partagée quant à la co-élaboration d'un contrat via la rédaction de la charte du groupe, de ses règles de vie. Ceci inclut la définition des rôles de chacun dans cette recherche-action, au-delà des statuts personnels dans les GEM, le cadre de la confidentialité individuelle et les règles de fonctionnement du groupe, notamment vis-à-vis de la prise de parole. Cette dynamique implique

[19] Article 12 relatif à la : Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité, Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies.

la considération des points de vus divergents, des débats, des confrontations, « d'*assumer nos désaccords car les thèses, synthèses et antithèses enrichissent la réflexion/débat* » (cf. la Charte en annexe 4). Cette considération amène le groupe à définir, à partir des singularités de chacun, un consensus autour du cheminement collectif à construire. Une dynamique consensuelle induit l'instauration d'un rapport égalitaire où les chercheurs-acteurs s'autorisent à s'exprimer, à se confronter aux autres afin de favoriser le débat, une reformulation des problèmes, les rendant ainsi plus explicites. La finalité étant alors de définir leur position et la défendre. Le tout en essayant de rester vigilant à ne pas créer un processus décisionnel normatif. Ceci nécessite de la part des acteurs d'apprendre à sortir des rapports de domination qu'ils ont connus et dans lesquels ils ont appris à se taire et à se nier. La parole ne fut pas spontanée pour certains. Ces derniers ayant dû apprendre à déconstruire leur rapport au pouvoir, aux statuts… pour en construire de nouveaux. Ce fut d'autant plus difficile à faire pour ceux qui détenaient le pouvoir dans les GEM, et qui n'étaient pas toujours prêts à le partager et le démultiplier.

Le contrat « définira la part de militance en rapport avec la part d'idéologie démocratique de chacun. Le langage commun reflètera cette signification idéologique et favorisera la participation de chacun et chacune à l'entreprise de recherche-action » (Morin, 1992). Cette délibération a eu lieu tout au long du processus de la recherche-action (ex : co-définition du thème et de la problématisation de la recherche-action, du choix du terrain d'enquête, des guides d'entretien). Toutefois, la recherche constante de participation ne favorise pas toujours la pleine coopération et l'implication de tous sur la durée. En effet, face au mouvement de l'effectif du groupe, certains membres pouvaient convier de nouveaux participants en cours de processus afin de s'assurer de la présence de personnes pour étoffer le groupe de la recherche-action. Et ce, même si cela était contraire aux règles posées collectivement. Ceci peut être considéré comme une prise de pouvoir positive où certains acteurs sont en capacité de décider, d'initier et d'innover ou comme une prise de pouvoir négative, niant les règles définies de façon collaborative, la parole et les décisions du groupe.

4.2 Du vécu expérientiel au choix de la thématique et des acteurs à interviewer

4.2.1. Identification et choix des thématiques

En **Normandie**, dès la première rencontre avec les membres des trois GEM (Caen, Granville, Vire), en octobre 2015, les échanges engagés à partir des histoires de vie avaient permis d'identifier plusieurs thématiques, qui avaient été complétées et classées par ordre de priorité par les adhérents de

l'association ayant fait le choix de s'inscrire dans la démarche, une fois le focus group constitué. La recomposition du groupe pour cette deuxième phase du travail imposait l'engagement d'une nouvelle phase de discussion et d'échange sur les thématiques identifiées par le groupe l'an passé, afin notamment de permettre aux nouveaux venus d'exprimer leurs attentes, et au besoin de compléter la liste des thématiques, puis de la soumettre au vote des participants et donc à une nouvelle priorisation, afin de s'assurer que chacun se retrouve dans le choix du thème de travail retenu pour cette seconde année.

Le choix de la thématique s'est fait en deux étapes.

Dans un premier temps (séance du 8 décembre 2016), il a été demandé à chacun des participants de se positionner par rapport aux thèmes identifiés lors de la première année de recherche, d'argumenter leur positionnement, leurs préférences et leurs intérêts de travailler un thème plutôt qu'un autre. Ce travail a permis de faire ressortir trois thèmes majeurs, dont un a d'emblée suscité l'intérêt de la majorité des participants présents à cette séance, à savoir le rapport à l'entourage et la parentalité (5 personnes sur 8 intéressées), plus que le rapport aux tutelles et aux curatelles (5 personnes concernées) et le rapport aux soins (2 personnes intéressées). Il a aussi été l'occasion de faire émerger deux thématiques plus transversales : s'en sortir et aller mieux, et la lutte contre les discriminations liées au stigmate de la maladie mentale ou du handicap.

Dans un second temps (séance du 19 janvier 2017), chacun des membres du groupe a été invité à se déterminer sur la thématique de son choix parmi les trois principales identifiées. Par souci démocratique, le choix de la thématique a été soumis au vote (à main levée) des participants et les choix des membres absents à cette séance mais qui avaient fait savoir leur préférence ont été intégrés.

Le rapport à l'entourage et la parentalité est la thématique qui a remporté le plus de suffrages (sept voix), loin devant celle portant sur les mesures de protection des majeurs (tutelle et curatelle) et celle sur le rapport aux soins arrivant à égalité (cf. le tableau ci-dessous).

Thématiques priorisées – Focus group normand (2e année)	Problématiques transversales
1) Rapport à l'entourage/à la parentalité (7 voix) ● Difficulté à faire entendre et valoir sa parole auprès de la famille / des services spécialisés de la protection de l'enfance: « *Il est plus compliqué de se faire entendre* » auprès de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) ● Incompréhension des troubles par l'entourage ● Discriminations et traitement différencié au sein de la famille (et au-delà) du fait des troubles/du handicap : - Surprotection de l'entourage (parents), infantilisation (« *Ma mère me prend toujours pour un petit gamin* », à plus de 50 ans) et paternalisme (faire à la place de) → Non-respect de la vue privée et intime/réduction des droits et des libertés des personnes (« *je n'ai pas les mêmes droits* » qu'une sœur par exemple) - Tensions, conflits relationnels (parents, fratrie) - Stigmatisation, exclusion - Réduction aux troubles/à la maladie/au handicap et non-respect de la personne comme un être à part entière : « *J'ai l'impression que mes parents et mes sœurs du fait que je suis fragile et que j'ai un handicap pensent que je peux plus supporter, encaisser. ''Arrêtez de me parler comme un chien''* » - Handicap plaçant la personne en situation de dépendance vis-à-vis de ses proches (parents) : « *Moi j'ai un handicap, je suis dépendante d'eux. Il faut que je sois épaulée aussi* » vs émancipation - Sentiment « *d'être un poids, un boulet pour eux* » : « *Je pose beaucoup de questions à mes parents* » → dans ces conditions (discriminations, exclusion), il peut être « *difficile de se construire* » ● Déficit/Manque de communication (par exemple père/fille) ● « *Comment soutenir un enfant confronté à des troubles psychiques (autistiques) quand on a soi-même des problèmes d'ordre psychiatrique ? Comment trouver la force et le courage ?* » ● Crainte d'avoir un enfant quand soi-même on est soi-même confronté à un handicap : par crainte de transmission d'un handicap, ou de ne pas avoir les ressources et les capacités pour y faire face vu le « *parcours du combattant* »	**1) S'en sortir, aller mieux** ● L'importance de trouver des alliés en dehors de la sphère familiale : CAT, foyer, professionnels, structures associatives (GEM ou autres). « *On était dit normal et du jour au lendemain »* tout bascule *(perte de mémoire) et je suis sorti grâce au CAT, au foyer, mes parents n'étaient pas là, les professionnels m'ont beaucoup aidé* » ● L'importance de sortir de l'entre-soi : « *Ne pas se limiter dans l'entre-soi c'est important* ». ● L'importance des spécialistes « psy » : « *On ne peut s'en sortir seul, il y a des états on ne peut pas, bien qu'on y croit* [mais c'est un leurre], *il faut des spécialistes*. » **2) Lutter contre les discriminations liées au stigmate de la maladie mentale ou du handicap** ● Sortir des étiquettes notamment celle de maladie mentale. Pour plusieurs participants, qu'ils soient confrontés à des troubles d'ordre « psy » relevant de la nosographie psychiatrique ou à des troubles moins clairement identifiés (« demi-psychique ») ou aux frontières floues (troubles « dys »), il est difficile se reconnaître dans la figure de (la) malad(i)e mental(e) ou de se sentir concerné par la malad(i)e mentale : « *Je ne me sens pas concernée quand on parle de maladie* », ou encore « *Je ne me sens pas malade mais mal compris par ma maladie d'avant* ». Un autre témoigne de la « *difficulté d'admettre la maladie* », de la reconnaître, qui plus est quand on a eu soi-même une expérience de travail avec des « *personnes déficientes* ». ● La maladie (ou le handicap) : « *Ce n'est pas notre faute, ça peut arriver à n'importe qui* » → le handicap est susceptible de concerner tout un chacun, personne n'est à l'abri ● Handicap et compétences ne sont pas incompatibles (reconnaissance *vs* déni compétences) : Ce n'est pas parce qu'une personne est confrontée à une maladie mentale qu'elle n'arrive à rien faire (« *on arrive à faire quelque chose* »). Chacun dispose de compétences, qu'il faut mettre en valeur, reconnaître, etc.
2) Tutelles/curatelles (2 voix) ● La mesure de protection relève-t-elle d'une orientation imposée par l'entourage (proches, professionnels) ou du choix de la personne ? → comment la personne est-elle associée à cette décision ? ● Problème du non-remplacement des curateurs pendant leurs congés/les week-ends → absence d'interlocuteurs, pas de soutien possible, discontinuité du suivi : « *Il n'y a personne, pas de suivi* » → capacité d'action réduite ● Clarifier le rôle des tutelles/curatelles simples ou renforcées → quel soutien en attendre, dans quels domaines ? → mieux connaître ses droits ● Difficultés relationnelles, au point parfois de ne pas oser l'interpeller : quid de l'aide et du soutien ?	
3) Rapport aux soins (2 voix) ● Interroger le rapport soignant/soigné ● Difficulté à faire entendre/valoir sa voix auprès des médecins	

Il est intéressant de remarquer que, en dépit de la recomposition du groupe, ce choix suit la priorisation des thématiques effectuée par le groupe l'an passé, qui déjà plaçait le rapport à l'entourage et la parentalité en 2e position, après la prévention de la souffrance psychique que le groupe avait choisie de travailler, et avant le rapport aux soins. Le rapport à l'entourage comme la parentalité font partie des questions particulièrement sensibles. Ce choix révèle l'importance que revêt la place accordée à l'entourage, vu le rôle prépondérant qu'il est susceptible de jouer dans la vie des personnes confrontées à un handicap ou des troubles psychiques. Dans la mesure où ces dernières sont prises dans une tension entre autonomie et dépendance, le positionnement de l'entourage vis-à-vis du handicap ou des troubles psychique(s) est crucial. Or, deux types de positionnement sont susceptibles de générer une grande souffrance parmi les intéressées : lorsque l'entourage se montre peu soutenant, peu compréhensif, voire même excluant et rejetant, activant des logiques de stigmatisation, de disqualification et de discrimination ; ou, à l'inverse, lorsqu'il est paternaliste et infantilisant par souci de protection, au point d'entraver le processus d'autonomisation et d'émancipation des personnes. Les sources de tensions, de discorde, de conflits, sont potentiellement multiples et peuvent parfois conduire jusqu'à la rupture des liens avec l'entourage, proche (parents, fratrie), ou éloigné (cousin(e)s, oncles, tantes).

Interpellés sur la question de savoir quel est l'intérêt, pour les membres du groupe, de travailler sur cette thématique, il est remarquable d'observer que leurs réponses convergent vers un même point : la pair-aidance, l'entraide et le soutien par les pairs. L'intérêt bien perçu que tous s'accordent à souligner réside avant tout dans le partage d'un vécu plus ou moins douloureux, des expériences sociales et des difficultés communes, centrées ici sur les discriminations exercées par l'entourage, et conçu comme un préalable à la base du développement des liens d'interconnaissance, de solidarité et d'entraide, ce que résume bien la phrase suivante « *partager avec vous mes souffrances, mieux vous faire connaître qui je suis* ».

Quant aux objectifs de travailler sur cette thématique, les participants en mettent principalement deux en évidence, étroitement liés. Il s'agit, d'une part, de questionner le regard porté par l'entourage, familial et professionnel, sur les capacités d'autonomie et l'accès possible à la parentalité des personnes dont le handicap (ou les troubles) psychique(s) a (ont) longtemps conduit à les percevoir comme des êtres incapables, dénués de raison. Ces représentations sociales conduisent top souvent encore à discréditer leur parole, leur jugement et leur capacité à décider et à faire des choix par et pour eux-mêmes ; d'autre part, il s'agit d'accroître la prise de conscience de l'entourage quant à la capacité d'autonomie, de décision et d'action des personne ayant un handicap psychique :

« *Leur faire comprendre que je suis capable, que je peux être autonome, que je peux m'occuper de moi. J'ai un handicap mais je suis combattante. Et aussi pour les rassurer, ils ont peur de beaucoup de choses, ils se font du mouron, comme tout parent quand on a un enfant différent* » (Jeanne – extrait du CR de séance du 10/01/2017). L'expérience du déni et du discrédit, la difficulté à faire valoir et reconnaître sa parole en raison d'un handicap ou de troubles psychique(s), au sein de la sphère familiale et au-delà, notamment auprès des professionnels œuvrant dans le domaine de la famille et de l'enfance, ainsi que l'expérience des discriminations et de traitements différenciés qui peuvent en découler, expliquent le souci des membres du groupe d'interpeller leur entourage et de leur faire prendre conscience qu'elles méritent un traitement à égalité de tout un chacun, avec dignité, respect et considération, comme des personnes à part entière, comme invitent à le faire les évolutions législatives récentes dans le champ du handicap et dans celui de la santé mentale.

Pour des questions liées à la faisabilité de la recherche, il est apparu nécessaire au groupe de ne pas se disperser et de se centrer sur cette seule thématique.

Dans les **Hauts-de-France**, trois thématiques fortes sont ressorties des échanges engagés avec le groupe lors des trois premières séances, à savoir les mesures de protection juridique des majeurs, le rapport au travail, et les modes de traitement en psychiatrie, autour desquelles s'articulent plusieurs problématiques transversales (cf. le tableau ci-dessous).

Dans un premier temps, le groupe a opté pour le thème relatif aux modes de traitement en psychiatrie, non sans que cela crée quelques surprises car la question des mesures de protection juridique des majeurs avait occupé une part importante des échanges au cours des précédentes séances. Toutefois, dans la mesure où seule la moitié du groupe était présente lors de cette séance, le choix du thème a été soumis à une nouvelle votation des participants la séance suivante, avec proposition de ne choisir que l'un des deux thèmes ressortis plus fortement : les mesures de protection juridique des majeurs et le rapport aux soins. Le thème du rapport aux tutelles et aux curatelles l'a alors emporté. Cependant, travailler sur l'un ou l'autre de ces thèmes présentait un inconvénient puisque pour chacun d'eux, un membre du groupe ne se sentait pas concerné, n'étant pas lui-même sous mesure de protection juridique des majeurs, ou pas en relation avec le système de soins en psychiatrie. Une solution intermédiaire qui se voulait un compromis a alors été proposée : travailler sur cette double thématique à partir d'une problématique commune : les modalités de traitement institutionnel réservées aux personnes ayant un handicap psychique, dans le domaine de la protection juridique des majeurs, et dans celui des soins.

Thèmes relevés - Focus group hautois	Thèmes transversaux (traités quel que soit le thème choisi)
Mesure de protection juridique des majeurs (curatelle et tutelle)	**- Discrédit / stigmatisation / discrimination / Disqualification / Etiquetage et l'absence d'étiquetage.** **- La manque d'accès à la vie privée, l'intimité, à l'information sur ses droits et les missions des institutions.** **- Le non-respect du droit à la parole des personnes accompagnées et le fait qu'elles et leurs proches ne s'autorisent plus à demander de l'information, à questionner → Non reconnaissance de la parole des personnes et de leurs proches, de son authenticité…** **- La non prise en compte des envies et des besoins exprimés par les personnes** (ex : sur leur lieu de vie). **- Traitement différencié.** **- Le problème d'accès aux droits.** **- L'isolement, social et familial.** **- Les décisions prises à la place de la personne, par les professionnelles, les intuitions, mais aussi la famille.** **- Le rétablissement pour se réapproprier des territoires perdus** et la possibilité des personnes de trouver des ressources pour retrouver de l'autonomie, une condition sociale…
Le rapport au travail 1. Intégration et adaptation des personnes ayant un handicap psychique au milieu du travail / entreprise (milieu ordinaire). 2. Le travail en milieu protégé (ex : en ESAT) : et la mise en valeur de la difficulté d'y accéder, le statut non salarial, le rendement à tenir en fonction des objectifs de production face aux commandes des clients	
Les modes de traitement en psychiatrie : 1. Le rapport aux soins sans informations ni négociation éclairée → La question de la contrainte. Comment prendre en compte l'évolution de la personne et celle de son traitement ? 2. Le respect et le droit à la vie privée / intimité en cas d'hospitalisation. 3. Le soin par la sanction (électrochoc, chambre d'isolement…), la violence, la maltraitance institutionnelle.	

Cette proposition n'a visiblement pas suffi à convaincre et à rassurer, allant même jusqu'à créer des effets dissuasifs puisqu'elle s'est traduite par le désengagement de la recherche d'un participant jugeant qu'il n'avait plus sa place dans le groupe, n'étant pas directement concerné par une mesure de protection des majeurs et craignant de l'être du fait des pressions exercées par les professionnels de son entourage. Ce désengagement a alors conduit le groupe à interroger la pertinence de maintenir cette double entrée thématique dont le traitement allait nécessiter plus de travail, au regard du temps imparti pour mener à bien la recherche. Le groupe a alors fait le choix de restreindre son champ d'investigation à une thématique et de se centrer sur le thème des mesures de protection des majeurs.

Pour conclure sur le choix des thématiques

Bien que majeur pour les membres des GEM impliqués dans ce travail, le thème de l'accès ou du rapport aux soins n'a finalement été retenu sur aucun des sites.

En Normandie, les membres les plus anciens du groupe ont fait savoir qu'ils regrettaient que ce thème, ainsi que celui des tutelles et des curatelles, ne puissent être traités au cours de cette deuxième année – et plusieurs d'entre eux ont exprimé le souhait de pouvoir le faire ultérieurement (ce qui supposerait du temps et des moyens financiers supplémentaires). Cela se comprend lorsque l'on sait la place centrale que ces questions occupent dans leur vie, la majorité des participants ayant à la fois l'expérience d'une mesure de protection juridique des majeurs et d'un suivi en psychiatrie de secteur ou libérale. Cependant, la thématique retenue, large, permet d'interroger des acteurs à la fois du côté des tutelles et du côté de soins, mais sous un angle particulier, notamment celui des abus d'influence ou conflits d'intérêts avec l'entourage, sans permettre de les approfondir et de les aborder dans toutes les dimensions qu'ils recouvrent.

4.2.2. Exploration de la thématique

En **Normandie**, l'identification de cette thématique dès la première année de recherche avait permis de recueillir un ensemble de témoignages et de mettre en évidence une diversité de problématiques sur cette thématique. L'engagement de la phase d'exploration thématique au cours de la deuxième année de recherche (de décembre à février inclus) impliquait donc de ne pas faire comme si l'on partait de rien et de tenir compte des savoirs et connaissances produits sur ce thème dès la première année de recherche afin de les capitaliser. Le travail engagé a donc consisté à s'appuyer sur ces savoirs et connaissances comme base d'échanges et de discussions et support de travail à approfondir, à enrichir et à compléter. La synthèse produite sur cette thématique intègre donc l'ensemble des apports du groupe sur ce thème depuis le démarrage de la recherche sur ce site. Un tableau synthétique reprenant les principales problématiques ressorties au cours de ces deux années

de recherche donne à voir la richesse produite par le focus group normand (cf. annexe 5).

Site Hauts-de-France

<u>Focus méthodologique HDF</u>

Nous avons également cherché à accompagner les chercheurs-acteurs à développer leur conscience critique, source d'empowerment, lors de cette phase d'exploration du vécu ayant conduit au choix des thématiques. La conscience critique « est étroitement liée à la capacité sociopolitique qui anime le sentiment d'appartenance et qui conduit à un engagement vers les autres. Le développement de cette capacité est favorisé […] par toutes les dynamiques liant à l'action et à la réflexion sur les causes et les enjeux d'une situation ayant mené à un état ou le pouvoir d'agir a été détruit – la dialectique nommé « praxis » par Paulo FREIRE) » (Ninacs, 2008). Les accompagnatrices-chercheuses se sont donc attachées à chercher à soutenir le développement de cette conscience critique qui comprend le développement d'une conscience individuelle (prise de conscience du problème), « d'une conscience collective (l'individu n'est pas seul à avoir un problème), d'une conscience sociale, qui permet la réduction de l'autoculpabilisation (les problèmes individuels ou collectifs sont influencés par la façon dont la société est organisée) et finalement d'une conscience politique et l'acceptation d'une responsabilité personnelle pour le changement (la solution des problèmes d'ordre structurel passe par le changement social, c'est-à-dire par l'action politique) » (*ibid.*). Pour animer ce sentiment d'appartenance dans le groupe autour des récits des expériences de vie, plusieurs méthodes ont été mobilisées :

- **Mind mapping** sur le thème **«** Expérience traduisant l'écart entre le droit et le vécu/pratique » (cf. annexe 6). Cet exercice participe au processus par lequel se produisent l'appropriation et l'exercice du pouvoir, qui ne peut avoir lieu sans passer par l'interaction entre des individus qui ont quelque chose à risquer, « c'est à dire quelque chose à laquelle il [l'individu] attribue une grande valeur » (*ibid.*), ici la considération des personnes ayant un handicap psychique. Les membres du groupe ont alors produit une carte mentale en signifiant un contenu concret mettant en avant les problèmes qu'ils rencontrent, en lien avec les 9 ramifications préalablement définies :
    - « Confusion entre problème de santé mentale et problème de droit commun ».
    - « Expérience liée à un problème de logement ».
    - « Difficulté d'accéder à une activité choisie, une orientation professionnelle désirée, une activité ordinaire en raison de sa problématique ».
    - « Sentiment d'injustice, de fragilisation et de perte de temps = sentiment de ne plus être

soi-même », d'être « chosifié(e) » face à la privation de liberté et l'enfermement dans le domaine du soin, d'un manque d'accès à la vie privée dans les institutions, de maltraitance / violences institutionnelles vécues, en raison entre autre de contraintes administratives, du non-respect du droit à la parole…

- « Ne plus vivre une vie heureuse quand on entre dans un système institutionnel (dans lequel le temps s'arrête) ».
- « Expérience de mise sous tutelle abusive, de perte de ses biens ».
- « Isolement avéré (abandon des proches), peur de l'isolement (familial, social) et envie de le vaincre ».
- « Réhabilitation longue et difficile », en l'absence de projet de vie, parfois en raison d'un accompagnement institutionnel trop long (ex : hospitalisation), de la façon d'être traité dans la famille de manière discriminatoire, d'être assigné à des tâches ingrates…
- « Rétablissement pour se réapproprier des territoires perdus (Besoin de temps) » pour sortir de ce système et reprendre du pouvoir.

- **Carte du tendre**, issue de « Clélie », un roman publié par Madeleine de Scudéry entre 1654 et 1660. C'est un roman de galanterie dans lequel sont exprimés « si délicatement les sentiments les plus difficiles à exprimer » et dans lequel l'anatomie du cœur amoureux et les sentiments qui y sont rattachés sont dépeints. Madeleine de Scudéry y décrit toutes les jalousies, toutes les inquiétudes, toutes les impatiences, toutes les joies, tous les dégoûts, tous les murmures, tous les désespoirs, toutes les espérances, toutes les révoltes et tous ces sentiments tumultueux qui ne sont jamais bien connus que de ceux qui les sentent ou les ont sentis. Nous avons adapté l'utilisation de cette carte du tendre vers l'expression des sentiments suscités par les expériences vécues par les membres du focus group sur le thème : « Le traitement des personnes en situation de handicap psychique dans le système institutionnel » (cf. annexe 7). Ce travail fut mené en deux temps :
  - Un travail individuel où chacun a fait correspondre le nom des villages sur sa carte avec les sentiments vécus dans le lien social qui les unit aux institutions et au respect de leurs droits face au handicap.
  - Un travail collaboratif où chacun a partagé et élaboré une carte collective du cheminement commun à tous dans le rapport à l'autre face au handicap, au traitement des personnes en situation de handicap psychique dans le système institutionnel, notamment celui de la tutelle et du soin (cf. annexe 8 la synthèse des problématiques ressortant sur la thématique « mesures de protection des majeurs).

→ Ils ont ainsi pu décrire les sentiments tumultueux qu'ils avaient ressenti, tels que la tristesse, l'impuissance, le sentiment d'enfermement, l'étiquetage, l'injustice ou encore la révolte, tous positionnés aux abords de la « *mer noire perdue dans l'océan* ». Puis sur cette carte, ils ont décidé de traverser le village « *chercher à résoudre notre problématique* », qui les amène à cheminer vers de nouveaux sentiments mais aussi vers des compétences/capacités tant individuelles que collectives, telles que : avoir de la valeur – dignité, respecter l'intimité, inclusion, chaleur humaine, liberté – égalité – fraternité… Ils ont choisi la destination finale de cette traversée : « *la terre de la bienvenue et de l'acception de tous, quel que soit sa différence* ». Ce travail a permis à certains membres du focus group de prendre conscience qu'ils n'étaient pas seuls à vivre, ressentir les mêmes problèmes et à renforcer le sentiment d'appartenance et l'envie d'agir ensemble. Ainsi, certains ont ainsi pu commencer à distinguer ce qui relève de la responsabilité individuelle mais aussi de l'organisation de la société, ce qui tend à réduire l'auto-culpabilisation. Alors que d'autres ont éprouvé des difficultés à envisager le rôle sociétal dans la problématique qu'ils vivent, tout comme leur rôle personnel dans l'amorce d'un possible changement. Ce qui peut expliquer le désengagement de cette recherche de quelques membres lorsque nous sommes sortis du discours pour passer à l'action. La peur de la liberté, suscitée par la peur du passage à l'action, au changement, « n'est pas nécessairement consciente chez celui qu'elle habite, lui cache la réalité. Au fond, celui qui redoute la liberté se réfugie dans la sécurité vitale, comme dirait Hegel, en préférant celle-ci à la liberté risquée » (Barbier, 1997).

4.3 Définition du périmètre de l'investigation et identification des acteurs à interviewer

4.3.1. Délimitation des territoires d'investigation – des périmètres différenciés selon les sites

En **Normandie**, afin de proportionner le dimensionnement de l'investigation aux forces du groupe (fonction du nombre de participants) et de ne pas démultiplier les interviews (et donc risquer la redondance), et pour plus de cohérence sur le plan du recueil et de l'analyse des données (avec l'idée de saisir la manière dont sont appréhendées à l'échelle d'un territoire d'action les questions que le groupe cherche à traiter), l'idée au départ était de limiter l'investigation au seul territoire de Caen dans la continuité du travail engagé lors de la première année de la recherche, plutôt que de l'étendre à d'autres (Vire, Granville) avec un risque de dispersion. Cependant, à la demande des participants affiliés aux GEM les plus éloignés de la ville de Caen de proportionner leurs

investissements dans la démarche en tenant compte de leurs capabilités[20] et fatigabilité (variables selon les fluctuations de leur état de santé) afin de ne pas ajouter une charge mentale supplémentaire (qu'implique le déplacement de Granville à Caen), le groupe a convenu que l'investigation porterait sur deux territoires : le chef-lieu de Caen (Calvados) pour Caen et Vire et celui de Saint-Lô (Manche) pour Granville. Avec l'idée pour chacun d'eux d'interviewer des acteurs œuvrant dans leurs secteurs d'intervention, afin de saisir, dans une perspective comparative, les variations en fonction des territoires quant à la conception de l'autonomie des personnes confrontées à des troubles ou à un handicap psychique. Ce choix a impliqué que des membres du groupe acceptent de se positionner sur un nombre plus élevé d'interviews que ce qu'ils avaient imaginé initialement, afin de soutenir la démarche d'enquête et de renforcer l'équipe d'enquêteurs (former un binôme ou un trinôme).

Dans les **Hauts-de-France**, et bien que le groupe soit composé de membres de GEM implantés dans deux départements (le Nord pour l'un, l'Aisne pour l'autre), le groupe a validé la proposition de centrer l'investigation sur un seul territoire, celui de Saint-Quentin, pour au moins trois raisons principales :

- assurer une plus grande cohérence sur le plan du recueil de données ;
- éviter les effets de dispersion que serait susceptible de produire la fragmentation des efforts du groupe ;
- tenir compte des forces du groupe, notamment du fait que le groupe est majoritairement composé des membres du GEM de St-Quentin, assidus et réguliers.

4.3.2. Identification des interlocuteurs et positionnement des « chercheurs-acteurs »

C'est à partir des problématiques identifiées au travers de l'exploration du savoir expérientiel des membres des focus group que la phase d'identification des acteurs à interviewer sur le thème étudié a été engagée et progressivement affinée. Ce travail a démarré en janvier et s'est poursuivi jusqu'en mars-avril – pour les deux sites.

[20] Selon Amartya Sen (2000), les capabilités désignent « la possibilité effective qu'un individu a de choisir diverses combinaisons de fonctionnements », c'est-à-dire l'ensemble des modes de fonctionnement (ou façons d'être et d'agir) disponibles ou accessibles à un individu, qu'ils les mettent en œuvre ou non. Nous reprenons ici l'acception que donne Martha Nussbaum (2008) des « capabilités humaines » qui correspondent à « ce que les personnes ont vraiment les moyens de faire et d'être – inspirée d'une certaine manière par l'idée intuitive de ce que doit être une vie humaine digne de ce nom ».

En **Normandie**, la diversité des problématiques mises en évidence sur le thème du rapport à l'entourage et de la parentalité, notamment les problématiques de demande de mise en place d'une mesure de protection des majeurs et/ou de recours aux soins sous contrainte à la demande d'un tiers, ainsi que les questions de parentalité et de placement des enfants des personnes en situation de handicap psychique, a conduit à diversifier les secteurs d'investigation. En tant que représentant des familles et amis d'usagers en santé mentale, l'UNAFAM s'est imposée comme un acteur majeur et incontournable. Ensuite certains des membres du groupe sous mesure de protection juridique des majeurs ont manifesté le choix d'interviewer des responsables (directeurs ou chefs de service) d'associations tutélaires, quand d'autres ayant fait l'expérience de soins sous contrainte à la demande de proches, décisions jugées abusives, ont souhaité intégrer le secteur des soins pour interpeller un psychiatre investi localement (partageant son temps entre la MDPH et l'EPSM de Caen). Concernant les questions de parentalité et de placement d'enfants, plusieurs pistes ont été suggérées – par les salariés de l'association Advocacy Normandie et le comité de suivi. Le choix des membres du groupe a été de privilégier trois types d'interlocuteurs : du côté associatif, les professionnels du Réseau (normand) de services pour la vie autonome (RSVA), en charge de l'élaboration d'un guide sur la parentalité destiné aux personnes en situation de handicap psychique (bien identifié par le groupe l'an passé), et la présidente de l'association PARENTIBUS (Coutances, Manche), ex-juge des enfants et des tutelles ; et du côté institutionnel, un responsable au niveau de la direction de l'enfance et de la famille du conseil départemental du Calvados. Enfin, la problématique du deuil également ressortie des échanges a conduit les membres du groupe concernés à souhaiter interviewer un acteur associatif ressource sur ces questions, le responsable de l'association Vivre son deuil, initialement sur les deux territoires. Cependant le désengagement de la recherche d'un membre du groupe a impliqué de réduire l'investigation à Caen.

IDENTIFICATION DES ACTEURS	POSITIONNEMENT DES CHERCHEURS-ACTEURS
UNAFAM 50 – Président délégué	Cyrille, Bernard
Association « Vivre son deuil » – Responsable	Virginie
UNAFAM 14 – Présidente déléguée	Pascal, Jeanne, Joëlle
MDPH/EPSM – Médecin psychiatre	Jeanne, Pascal, Virginie
RSVA – Chargées de mission	Virginie, Jeanne
PARENTIBUS – Présidente	Virginie, Jeanne

UDAF 50 – Responsable du service	Bernard, Cyrille
UDAF 14 – Directeur	Véronique, Joëlle, Loïc
Direction de l'Enfance et de la Famille – Responsable	Virginie, Jeanne

Dans les **Hauts-de-France**, le choix du groupe a été de se centrer sur les acteurs intervenant directement dans le champ de la protection juridique des majeurs : en premier lieu les juges des tutelles au niveau du tribunal d'instance, afin de comprendre les modalités décisionnelles et les attendus vis-à-vis de la mise en œuvre de la décision. En second lieu les associations tutélaires et, à ce niveau, deux catégories d'acteurs, à savoir les mandataires judiciaires (tuteurs/curateurs), afin de comprendre la manière dont ils sont formés et dont ils conçoivent leur rôle et leurs missions en direction des personnes en situation de handicap psychique, et les responsables de service (chef de service) afin de mieux saisir le lien entre la décision prise dans le cadre de l'accompagnement tutélaire et sa mise en œuvre, autrement dit de la manière dont ils s'assurent de la bonne mise en œuvre de la mesure décidée par le juge. L'opportunité d'interviewer un médecin (psychiatre) expert au tribunal d'instance a longuement été discuté et débattu. L'idée initiale de plusieurs participants était de les inclure dans la liste d'acteurs à interpeller dans la mesure où ils constituent une pièce maîtresse, un acteur essentiel du dispositif décisionnaire, dont l'évaluation oriente la décision du juge. Après réflexion, l'interview de ces psychiatres n'est pas apparue si pertinente. Quels éclairages un médecin psychiatre expert allait bien pouvoir apporter aux problématiques soulevées et questions posées par les participants, davantage centrées sur les modalités d'association des majeurs protégés aux décisions et aux actions qui les concernent (de la décision d'une mesure à sa mise en œuvre par les tuteurs/curateurs puis son renouvellement), sur la manière dont les majeurs protégés en situation de handicap psychique étaient (ou non) soutenus et accompagnés dans la gestion de leur quotidien, et préparés à sortir d'une mesure de protection et à ne plus en relever ?

Le travail de repérage et d'identification des acteurs sur le territoire Saint-Quentinois (les noms et coordonnées des « personnes ressources ») a cherché à impliquer les membres du groupe, avec le soutien des chercheuses-accompagnatrices afin d'accélérer la procédure et d'être en mesure d'adresser les courriers et d'effectuer les prises de contact suffisamment en amont (mars-avril) de la période de passation des entretiens (juin). Pour accéder aux juges des tutelles, il fut nécessaire de passer par le greffier du juge des tutelles du tribunal d'instance, et pour accéder aux responsables (chefs de service) et aux mandataires judiciaires des associations tutélaires, il fut nécessaire de suivre

la voie hiérarchique (adresser les courriers aux présidents des associations et aux directeurs des services avant d'obtenir les noms et coordonnées des chefs de service).

IDENTIFICATION DES ACTEURS	POSITIONNEMENT DES CHERCHEURS-ACTEURS
UDAF – Chef de service de la protection des majeurs	**Annick, Christiane, Philippe**
ADSEA – Chef de service et mandataire judiciaire	**Daniel, Jean-Luc**
ATA – Deux délégués de tutelle (par rendez-vous)	**Daniel, Jean-Luc**
	Annick, Christiane, Philippe
Tribunal d'instance – Juge des tutelles	**Daniel, Jean-Luc**

Sur les deux sites, la logique privilégiée fut la même que celle adoptée au cours de la première année de recherche : inviter les membres du groupe à se positionner sur les acteurs que chacun souhaitait interviewer, et constituer des binômes ou trinômes d'enquêteurs afin de ne pas laisser seules les personnes en situation d'entretien en formant un collectif permettant de se rassurer, de se soutenir mutuellement, et de renforcer les capacités d'interpellation. L'intérêt de constituer des équipes d'enquêteurs composées de deux ou trois personnes était de faire en sorte que l'entretien ne repose pas sur une seule personne mais soit porté à plusieurs, pour partager la charge de travail et ainsi alléger la pression associée à la conduite de l'exercice, assez anxiogène. Il offrait aussi l'avantage, dans la phase d'appropriation des guides d'entretien et de préparation à la situation d'entretien, de travailler d'une manière plus proche avec le binôme ou le trinôme pour favoriser la répartition des questions à poser entre les enquêteurs, les entrainements et les jeux de rôle. Cependant, l'on ne pouvait exclure qu'un enquêteur se retrouve seul, par exemple en cas de désengagement d'un membre et d'absence de volontaires pour le remplacer (un cas de figure en Normandie). Dans ce cas, la possibilité d'être soutenu par un chercheur accompagnateur pourrait être proposée.

4.4. Guides d'entretien – co-élaboration, appropriation et jeux de rôle

4.4.1 La phase d'élaboration des guides

« *Que se passe-t-il […] quand arrive le moment de ne plus se contenter de débattre, d'échanger des souvenirs d'actions communes, de rapporter des faits d'observations, d'échauder des hypothèses, de se ressaisir en des démarches explicatives de trajectoires antérieures et d'envisager des théories qui dessinent l'avenir ?* » (Hermelin, 2009)

Cette phase d'élaboration des guides d'entretien a pour but, à partir des récits d'histoires de vie de personnes aux situations problématiques communes, de collecter les questions qui font sens, de les organiser pour les confronter par la suite aux représentations et aux vécus d'acteurs aux situations problématiques différentes. Les chercheurs-acteurs sont ici des personnes que Paulo Freire qualifierait d'opprimées (1974), qui vont aller à la rencontre de ceux qu'ils peuvent se représenter comme des oppresseurs et dont ils ont pu intégrer le jugement et la vision du monde. Ceci peut les conduire à s'auto-déprécier et à se considérer également comme incapable de… questionner un tuteur, un juge… Cette phase de la recherche est primordiale puisqu'elle vise à accompagner les chercheurs-acteurs à ne pas rester dans le registre de l'opinion et de l'autodénigrement ou encore de la victimisation mais plutôt à entrer dans un registre scientifique, dans le registre de la conscience où ils vont devoir traiter avec objectivité leur subjectivité, tout comme celle des autres sur eux. Dans la mesure où la recherche-action collective « est particulièrement destinée à rendre compte des mouvements de la société plutôt que d'établir un bilan des états de situation » (*ibid.*) de chacun, cette phase de la recherche-action vise une certaine scientificité et a pour objectif « les voies d'un cheminement sans obligations de résultats » (*ibid.*). Elle atteste du processus scientifique de la recherche conduisant les chercheurs-acteurs à remettre en cause un système établi, en le questionnant. Elle témoigne aussi d'une implication grandissante amenant sur les deux focus group, ses membres à s'investir sur des séances de travail plus longues (passer d'une demi-journée à une journée, ajouter des séances, travailler entre eux en dehors des séances).

Le mode d'entretien choisi dans cette recherche-action est celui de l'entretien semi-directif, basée sur un guide dans lequel les échanges avec les personnes interrogées sont orientés à travers des thématiques, des questions et prédéfinies. Les investigations qui vont être conduites se réfèrent à des visées qualitatives, à des recherches de sens des éléments qui seront recueillis lors de l'enquête. Nous nous intéressons ici, non aux nombres d'entretiens et à la quantité de données collectées mais à la qualité de ce qui sera collecté, et qui permettra l'approfondissement de l'analyse sur un territoire donné du traitement des personnes en situation de handicap psychique et, si possible, de la comparaison entre deux territoires, celui de chaque focus group. L'idée est de sélectionner des entretiens prometteurs de sens, compte tenu des attentes du chercheur collectif.

En **Normandie,** comme pour la première année de recherche, des temps de travail supplémentaires aux séances prévues tous les 15 jours ont été mis en place avec les binômes et trinômes accompagnés et soutenus par un chercheur-accompagnateur, afin de favoriser le travail d'appropriation des guides d'entretien, la répartition des questions et les entrainements à la

situation d'entretien (jeux de rôle). Très appréciés et plébiscités par les membres du groupe, ces temps présentent l'intérêt de travailler d'une manière rapprochée, en petit groupe, où il est souvent plus facile de prendre la parole et d'exprimer ses incompréhensions, ses doutes ou ses interrogations… que dans un collectif plus grand. Le groupe avait été demandeur d'une telle approche.

Dans les **Hauts-de-France,** avec l'assentiment du groupe percevant bien l'intérêt et l'importance de se préparer à l'entretien et d'y consacrer plusieurs séances, il a été convenu de doubler les séances de travail, pour favoriser l'appropriation des guides d'entretien et multiplier les temps d'exercice et d'entrainement à la situation d'entretien. Le travail s'est organisé autour des binômes et des trinômes constitués pour interviewer les acteurs identifiés. L'exercice a pu facilement se mettre en place avec les membres du GEM de Saint-Quentin, très mobilisés, présents et assidus aux séances depuis le démarrage de la recherche, formant en quelque sorte le noyau stable et dur(able) du groupe (5 personnes). Il s'est avéré plus difficile avec les membres du GEM de Tourcoing dont la participation à la recherche est, a contrario des Saint-Quentinois, nettement plus marquée par l'irrégularité et la discontinuité. L'inconstance et la non permanence des membres dans le groupe, avec une assez forte rotation résultant des départs et de l'arrivée quasi permanente de nouvelles personnes dans le groupe, a, de fait, complexifié la phase de préparation et d'entrainement à la conduite des entretiens. A cette phase du travail, il s'est avéré plus difficile d'intégrer de nouvelles personnes n'ayant pas participé au processus de recherche et, pour les intéressés qui prennent la démarche en cours, plus difficile de s'inscrire dans la dynamique de travail, de s'approprier les guides, d'en comprendre le sens et de s'en imprégner, et de se projeter en tant qu'intervieweur.

Face à l'insuffisante implication des membres des GEM de Tourcoing à l'élaboration des guides et à la préparation des entretiens, la décision a été prise par le comité de suivi et avec l'accord du responsable du GEM intéressé et d'un de ses membres, qu'ils ne participent à la réalisation des interviews. Leur participation à la recherche et aux phases qui vont suivre n'a pas été remise en cause. Ces chercheurs-acteurs n'ont pas su ou pu dépasser la situation d'oppression naturellement inscrite dans leur quotidien par le passage d'une relation de domination/dépendance à une relation de dialogue, que Paulo Freire nomme relation « dialogique ». Il ne s'est sans doute pas opéré pour eux ce passage d'une prise de conscience personnelle et d'une analyse critique de la réalité et de sa propre situation dans cette réalité. Envisager l'avenir autrement et s'y engager ne leur a peut-être pas été possible à ce moment précis. Ainsi, alors que pour certains, leur participation a fait preuve de la plus grande implication d'amont comme d'aval, pour d'autres cette implication fut temporairement moindre.

Cette phase, tout comme celle d'entrainement, consiste à accompagner les chercheurs-acteurs à conquérir une forme d'expression et de pouvoir d'agir sans toutefois qu'ils ne le prennent de façon violente, autoritaire ou oppressive. Ceci est passé par les étapes suivantes : le choix des questions, le sens y étant associé, le but et l'intérêt qu'elles recouvrent, leur formulation et leur reformulation, l'entrainement consistant à les poser et les expliciter à son interlocuteur mais aussi le mode d'expression de ces questions. En effet, les chercheurs-acteurs ont des problématiques différentes, il nous a fallu trouver ensemble des modalités d'entretien adaptées à chacun, à son rapport à l'écriture et à la lecture. Alors que certains sont à l'aise à l'oral, d'autres le sont à l'écrit. Nous avons donc adapté et réadapté les outils d'entretiens jusque ce que nous trouvions la bonne formule pour chacun. En effet, pour certains les questions ont été :

- Retranscrites classiquement sur un guide d'entretien. Pour la répartition des questions au cœur des trinômes ou des binômes, des guides ont pu être agrémenté de prénoms et d'un code couleur y étant associé, représentatif de la personne devant les poser lors des entretiens.
- Ecrites en gros et isolées chacune sur une feuille pour être donnée aux personnes interrogées une à une.
- Enregistrées sur support audio et diffusées une à une aux personnes interrogées une à une. Un travail d'appropriation des outils de communication a été mis en œuvre afin que la personne concernée soit autonome et indépendante quant à l'utilisation des enregistrements audio lors des entretiens.
- Ainsi, au sein d'un même binôme ou trinôme, les modalités d'expressions de chacun n'étaient pas les mêmes. Les chercheurs-acteurs ont alors dû s'adapter les uns aux autres pour permettre à chacun de s'approprier sa place dans cette étape de la recherche.

Rassurer et valoriser les compétences des enquêteurs est ici primordial pour que la peur ne les freine pas et qu'ils osent aller vers l'autre, cet autre représenté comme ayant tant de pouvoir sur leur trajectoire de vie. Lorsque nous sommes passés de la phase du récit, du témoignage à celle de l'enquête, cela a pu susciter cette peur, qui peut être à l'origine, dans les deux focus group de l'arrêt, de la participation à la recherche ou à cette phase de la recherche de certains chercheurs acteurs.

4.4.2. Dépasser la dévalorisation et la disqualification attachées à l'expérience – le soutien par les pairs

Le passage à la réalisation des interviews est une étape plus délicate. La perspective d'interviewer des décideurs publics et des responsables institutionnels n'est pas une démarche évidente – pour

quiconque, comme le soulignaient des professionnels de terrain à l'occasion d'une activité de communication dans le cadre du foyer Léone Richet. De fait, elle peut paraître assez impressionnante et intimidante, et anxiogène, particulièrement pour des « acteurs faibles » (Payet et *al.*, 2008) dont l'expérience de la disqualification associée au stigmate du handicap ou des troubles psychique(s) les ont longtemps privé d'un statut d'égal dans une réciprocité de perspectives, et exposé à des formes de dominations les cantonnant à des positions d'assujettissement et de subordination dans des relations à l'autre, fortement marquées par l'asymétrie des rôles et des places. L'engagement de la première phase de la recherche avait bien mis en évidence cette dimension (cf. le rapport intermédiaire 2016). L'idée même de réaliser des interviews avait soulevé un ensemble de craintes et d'appréhensions de ne pas être à la hauteur, de ne pas disposer des capacités et des habiletés sociales nécessaires, des aptitudes langagières et relationnelles, parmi les membres du groupe normand, et à Villefontaine cette perspective avait suscité des résistances telles qu'elle avait motivé le désengagement dans la recherche de membres d'Oxygem.

En **Normandie**, l'entretien inaugural réalisé avec succès par le binôme de chercheurs-acteurs aura contribué à lever les appréhensions des membres du groupe pour réaliser les entretiens suivants. Les impressions très positives du binôme ayant réalisé ce premier entretien, le fait que les conditions d'accueil aient été plutôt favorables au relâchement et à la décontraction des usagers-chercheurs et que le déroulement de l'entretien se soit opéré sur un mode plus horizontal que vertical, privilégiant une certaine forme de proximité, auront contribué à relativiser l'enjeu de la situation d'entretien et à produire des effets de réassurance au sein du groupe. Surtout, l'expérience de la situation d'enquête aura permis de montrer la possibilité et la capacité des personnes à endosser ce rôle de chercheur.

De fait, pour les membres du groupe qui se sont engagés dans cette phase de la recherche, l'expérience de l'interview d'un décideur public ou d'un responsable institutionnel s'est avérée riche et aura permis aux intéressés de faire la démonstration, à eux-mêmes et aux autres, de leur capacité à franchir une frontière jusque-là perçue comme infranchissable, à se mobiliser et à se dépasser, à trouver des ressources ou des appuis pour dépasser les freins, contourner les contraintes, faire face à cette situation peu ordinaire où les places et les rôles se trouvent inversés, jusqu'à parvenir à changer les termes habituels de la relation, à reconfigurer le rapport à l'autre, et même à mettre en difficulté et placer l'interlocuteur dans une position malaisée (du fait des questions posées)… En faisant entendre leur parole et valoir leurs points de vue et revendications, la situation d'enquête, soutenue par le travail collectif de la recherche-action mais aussi par un travail individuel (sur soi, sur ses émotions, identitaire), aura permis aux intéressés de faire l'expérience qu'il est possible

d'échapper (partiellement au moins) à la condition de « faible », au statut de « dominé » qui leur est assigné. Elle aura permis de faire l'expérience d'une réversibilité des positions et des places. Sans doute peut-on voir dans ce résultat le renforcement progressif des membres investis dans ce travail de recherche-action orientée vers le changement social, du fait de leur engagement et de leur mobilisation dans et par la constitution d'une cause. Par l'interpellation des décideurs publics ou des responsables institutionnels pour faire entendre sa voix et la faire reconnaître comme légitime la situation d'entretien offre une opportunité pour que s'opère une reconfiguration du rapport à l'autre, avec un processus de renforcement des personnes mobilisées, d'accroissement des ressources et des capacités, sur un plan individuel et collectif à la fois, se traduisant potentiellement en retour par un affaiblissement (momentané) des acteurs institutionnels. Tout se passe comme si le processus d'élévation de la voix des « acteurs faibles » s'accompagnait d'un affaiblissement (temporaire) des institutions. Au fur et à mesure qu'ils font entendre leur voix, les acteurs (ou les institutions) interpellé(e)s se trouvent comme mis(es) à mal et remis(es) en question dans leur légitimité. En cela, la situation d'enquête révèle le caractère dynamique du processus d'affaiblissement/renforcement, sa dimension relationnelle et circulatoire qui fait que s'opère une reconfiguration entre le fort et le faible, avec une redistribution des ressources et des contraintes.

Fort de cette expérience, comment les membres du groupe allaient-ils aborder cette deuxième vague d'entretiens ? Allaient-ils être plus sereins, plus rassurés, plus en confiance, se sentir à la hauteur et en capacité de le faire ? De toute évidence, les enseignements tirés de l'expérience de la première année de recherche auront porté leurs fruits et produit des effets bénéfiques de réassurance et de (re-)prise de confiance en soi – et si les craintes et les doutes n'ont pas totalement disparu, ils sont de bien moindre intensité. Preuve en est : le rôle majeur de réassurance joué par les membres les plus anciens du groupe auprès des nouveaux venus pour qui les conditions et les exigences de la recherche, et plus particulièrement la passation des interviews, étaient source d'inquiétudes et d'interrogations quant à leurs propres capacités à s'engager dans la durée du projet (« *pas sûre de tenir* »), et/ou à participer à toutes les étapes de la recherche (« *des étapes vont me compliquer l'existence* »), en l'occurrence la réalisation des interviews – avec la crainte de ne pas être hauteur, de ne pas avoir la « *capacité pour parler »,* n'étant *« pas quelqu'un de très à l'aise* » dans la relation à l'autre, etc.).

Prenant appui sur leur propre expérience, les chercheurs-acteurs ont d'emblée chercher à soutenir l'engagement des nouveaux venus et à se montrer rassurant, mettant en avant la capacité de dépasser ses propres craintes et angoisses que pouvait susciter la perspective des interviews,

notamment par le travail individuel et collectif de préparation à cette phase de la recherche (entraînements, jeux de rôle) et la possibilité se soutenir et de s'épauler au sein du binôme d'enquêteurs ; et insistant, dans ce processus de reconquête du pouvoir d'agir, sur l'importance de l'interview pour faire entendre sa voix et ainsi lutter contre la tendance des institutions en face à confisquer, discréditer, ne pas prendre au sérieux et dénier la parole, la capacité de penser et d'agir des personnes ayant un handicap psychique (cf. annexe 9 les « paroles » des chercheurs-acteurs).

Dans les **Hauts-de-France**, l'idée d'interviewer des puissants comme les juges des tutelles ou les médecins dont les actions et les décisions ont des conséquences majeures sur la vie des personnes et dont la fonction inspire respect et confiance (même relatif(ve)) a suscité des sentiments ambivalents. La perspective d'interpeller des acteurs positionnés en haut de l'échelle sociale et d'inverser les rôles et les places, a pu paraître attractive et susciter une grande adhésion, comme en témoigne le fait que la majorité des membres du groupe[21] aient choisi d'interviewer préférentiellement le juge, plutôt que les acteurs des associations tutélaires ; inversement, elle a pu paraître impressionnante et l'idée d'une interpellation interrogeant ou remettant en question les pratiques de ces professionnels au pouvoir énorme sur la vie des personnes a pu produire des effets inverses d'éloignement ou de fuite, suscitant des mouvements de retrait et de désengagement par crainte des potentielles répercussions que cette interpellation pourrait avoir sur leurs propres situations personnelles (un membre du GEM de Tourcoing d'abord positionné pour interviewer le juge/le médecin, avant de se désister, l'a plus clairement exprimé), ou dissuadant des membres des GEM de s'inscrire dans la démarche (c'est plus particulièrement le cas des personnes qui ont pris la recherche en cours de route et n'ont assisté qu'à une seule séance de travail, pour qui la perspective d'interviewer des responsables institutionnels a pu être difficile à entendre et paraître assez effrayante, selon les responsables des GEM - « *Ca lui a fait peur d'aller interviewer* »).

4.4.3 La phase d'entrainement

Pour les deux focus group, la phase d'entrainement, via les jeux de rôles, consiste à soutenir une des composantes de l'empowerment, la participation. Les chercheuses professionnelles ont cherché à accompagner les chercheurs-acteurs à passer d'une assistance muette, à l'exercice d'un droit de parole, du droit de se faire entendre, via l'entrainement et la participation aux entretiens et du droit de participer aux décisions. Le droit de citer et d'être cité n'est pas si aisé à conquérir.

[21] Près de 8 participants s'étaient initialement positionnés en faveur de l'interview d'un juge des tutelles, alors que le tribunal d'instance local n'en compte que deux.

Les entrainements représentant des expériences de passage de la recherche à l'action, ils ont pu être vécus comme source d'angoisses et de stress car ils amenaient les chercheurs-acteurs à se projeter dans la réalité des interviews, de l'action auprès de personnes ayant du pouvoir en société. L'entrainement aux entretiens leur a permis d'apaiser ces sentiments, d'expérimenter des stratégies de communication, de s'essayer à oser exprimer leurs opinions et à remettre en cause celles des autres, dans le dialogue. L'apprentissage de la communication non violente, ne reproduisant pas un système de domination, a été un chemin à emprunter pour certains chercheurs-acteurs. En effet, certains d'entre eux pouvaient utiliser inconsciemment cet espace de communication comme un lieu d'expression de leur colère face aux traitements discriminants qu'ils ont vécus. Alors que d'autres pouvaient se soumettre aux positions prises par ceux qui jouaient le rôle des interviewés, sans oser la contradiction ou la critique. Cette phase d'entrainement leur a permis d'évaluer leurs qualités et les marges de manœuvre qu'ils avaient pour progresser dans l'interaction avec l'autre et ainsi valoriser leur sentiment de compétence. Ils ont ainsi pu s'essayer sans risque, soutenu par le droit à l'erreur, à l'expression de leur positionnement, à la prise de recul que doit revêtir un chercheur qui ne juge pas son interlocuteur et qui reste dans une posture et une interaction posée. Pour penser et évaluer pleinement qu'ils sont capables d'agir de façon adéquate dans les situations d'entretiens et être rassurés quant à leurs compétences « d'intervieweurs », la phase suivante de passation des entretiens sera déterminante. Avant de passer à cette action, les entrainements permettent aux chercheurs-acteurs de conquérir leur pouvoir d'agir en passant par l'agrément, la reconnaissance de leurs compétences par leurs pairs et les chercheuses professionnelles et la valorisation de leur contribution dans le groupe. Le sentiment de compétence (perceived self-efficacy), conçu comme un jugement que l'individu porte sur ses capacités à réussir une tâche donnée est une composante importante de l'empowerment. C'est le développement de ce sentiment qui leur permet de dépasser le jugement selon lequel ils s'auto-dépréciaient pour se considérer comme capable et légitime de mener des entretiens et d'agir sur leur environnement. L'exercice du pouvoir par les chercheurs-acteurs nécessite la capacité, qui s'acquiert progressivement, d'entreprendre la traversée de l'empowerment à travers trois étapes :

⇨ **Choisir**. « L'exercice du pouvoir débute par le choix libre et conscient d'un individu ou d'un système d'entreprendre une démarche qui mènera éventuellement à une action quelconque » (Ninacs, 2008). Choisir de participer à la recherche-action pour soi, d'évoquer son histoire de vie et de la socialiser, d'élaborer un guide d'entretien dans le but d'aller questionner d'autres acteurs dans leur environnement, choisir de venir faire passer des entretiens… constituent une alternative possible à la stigmatisation et la non reconnaissance de sa personne. Ninacs (2008) souligne que

l'absence de choix risque de limiter l'autonomie de façon sérieuse dans les autres étapes du pouvoir et de réduire la portée du développement du pouvoir d'agir. Le choix n'existe donc que lorsque la personne l'a véritablement fait sien, que lorsqu'elle l'a jugé réaliste et réalisable. C'est bien à ces conditions que les chercheurs-acteurs se sont engagés dans un processus d'émancipation dans cette phase d'entretien. C'est bien également ce qui a pu manquer à ceux qui n'ont pas pu ou su s'investir dans cette étape.

⇨ **Décider** : c'est-à-dire transformer un choix en décision, laisser tomber les autres choix possibles face à une situation. « Ce qui signifie une capacité de raisonner et d'analyser, de posséder l'information requise ou de savoir où elle se trouve et comment l'acquérir, et qui constitue, d'une certaine façon, un pouvoir psychologique » (*ibid.*). Lors des entrainements, décider de rester un acteur clé de la recherche-action, de la reformulation des questions, du mode d'expression et d'appropriation de celles-ci… dans le but de participer à l'étape des entretiens est une prise de pouvoir signifiante.

⇨ **Agir**. « L'exercice du pouvoir se manifeste dans l'action, c'est-à-dire dans la capacité d'agir en fonction de sa décision tout en étant prêt à en assumer les conséquences » (*ibid.*). Les chercheurs-acteurs dans cette phase d'entrainement ont choisi de et su gérer les émotions, accroître la croyance qu'ils ont en leur efficacité et dépasser les modèles sur lesquels ils se sont construits pour se projeter dans des situations d'entretiens prospectives. Ils ont choisi de dépasser le statut qui leur était assigné, revêtir le statut d'auteur, au cœur de cette recherche puis celui d'acteur.

Cette phase d'entrainement soutient donc le développement de « l'apprentissage autoréflexif (self-reflective learning) » qui décrit un « processus consistant à échapper à la trappe de son passé, à clarifier la compréhension de soi-même en identifiant les idées produisant une dépendance psychologique, acquises plus tôt dans la vie, et qui sont devenues dysfonctionnelles dans la vie adulte » (Ruph, 1997). Cette étape de la recherche-action permet aux chercheurs-acteurs de poursuivre l'identification des conditions et des capacités nécessaires à la compréhension de leur propre expérience par l'intermédiaire d'une participation libre et entière. L'actualisation de leurs potentiels, l'accroissement de leur sentiment de compétences et leur émancipation ne pourront s'évaluer réellement qu'une fois les entretiens réalisés.

4.4.4 Des modalités des prises de contact avec les interlocuteurs différenciées selon les sites.

Sur les deux sites, la même procédure a été privilégiée, identique à celle engagée lors de la première

année de la recherche. La prise de contact avec les interlocuteurs s'est opérée en deux temps :

- d'abord adresser au nom d'Advocacy France un courrier, par voie postale et/ou voie de mail, informant sur la démarche engagée et le projet de recherche (objectif, finalité, etc.), afin d'appuyer la demande d'interview et de lui donner plus de légitimité ; le même que celui établi l'année précédente a été repris moyennant quelques réajustements ;

- ensuite prendre contact par téléphone avec les interlocuteurs pour convenir d'un rendez-vous et proposer de filmer l'interview.

En Normandie, les prises de rendez-vous téléphoniques ont été assurées pour partie par des chercheurs-acteurs, pour une autre partie par la chercheuse professionnelle, a contrario des Hauts-de-France où ce travail a été assuré par la seule chercheuse professionnelle.

Au cours de la première année de recherche, l'implication des membres du groupe normand dans cette phase de la recherche avait été recherchée et les membres du groupe y avaient trouvé beaucoup d'intérêt. Elle avait donné lieu à des entraînements et des simulations de prise de rendez-vous téléphoniques, très appréciées et plébiscitées par les participants. Plusieurs voyaient dans cet exercice la possibilité de se frotter à un jeu social avec lequel ils n'étaient pas forcément à l'aise et de se familiariser avec une démarche dont ils étaient peu coutumiers – pour une part au moins – mais qui pouvait leur être utile. Les simulations de prises de rendez-vous avaient été perçues et saisies comme des opportunités de s'initier à une activité peu ordinaire, de faire des apprentissages d'une situation sociale éloignée de leurs registres d'expérience et, ainsi, d'accroître leurs capacités et leurs compétences sociales (d'interpellation, etc.). Plusieurs les jugeaient particulièrement utiles pour leurs propres démarches personnelles ultérieures. Certains membres du groupe qui n'avaient pas eu l'occasion de s'y exercer en avaient d'ailleurs fait explicitement la demande. Ce n'est qu'après cette phase que plusieurs des membres du groupe (certains plus à l'aise que d'autres) s'étaient portés volontaires pour (ou avaient été incités à) engager les premières prises de contact téléphoniques, le plus souvent (mais pas nécessairement) en cours de séance, afin de pouvoir s'appuyer au besoin sur les chercheurs accompagnateurs, par exemple dans le cas où l'interlocuteur posait des questions un peu plus complexes ou ardues auxquelles il devenait plus difficile de répondre et/ou d'argumenter. Bien sûr il fut parfois nécessaire de donner le relais aux chercheurs-accompagnateurs, notamment quand il fut nécessaire de multiplier les appels pour relancer les interlocuteurs, etc. Quoi qu'il en soit l'engagement de ces démarches avait été vécu comme très valorisant et comportait une dimension « re-narcissisante » participant pleinement de la dynamique de (re-)prise de confiance en soi et de

reprise du pouvoir d'agir. En outre rechercher l'implication des participants dans cette étape était une opportunité permettant à la fois de mieux s'approprier la démarche qu'il était nécessaire de présenter à l'interlocuteur, et de se projeter dans la situation d'entretien que beaucoup appréhendaient. En cela, elle participait pleinement au processus d'appropriation de la recherche.

Le retard pris dans la mise en œuvre des différentes étapes de la deuxième année de la recherche a impliqué d'accélérer les démarches de prise de rendez-vous, et les variations individuelles en termes de présence aux séances ont conduit les membres les plus assidus, réguliers et impliqués dans la recherche, à en être à l'initiative, ayant bien conscience de la nécessité d'enclencher cette phase pour ne pas perdre de temps. Trois d'entre eux dont deux en particulier, les plus à l'aise avec la démarche, se sont montrés volontaires pour le faire eux-mêmes et ont participé activement à cette phase du travail (pendant et en dehors des séances de travail en cas de relances), sans qu'il fut nécessaire de procéder à des simulations en amont, les intéressés les jugeant inutiles car suffisamment rompus à l'exercice ; d'autres, moins assurés, ont préféré leur en confier la responsabilité. Les rendez-vous ont été positionnés et obtenus pour moitié par les chercheurs-acteurs, pour l'autre moitié par la chercheuse coordonnatrice pour des questions pratiques, d'ordre organisationnel, notamment lorsqu'il était nécessaire d'emprunter la voie hiérarchique avant d'accéder à l'interlocuteur (par exemple les associations tutélaires, la direction de l'enfance et de la famille du conseil départemental), et/ou qu'il n'était pas possible d'obtenir les rendez-vous en première intention et que des relances étaient nécessaires. Dans quelques cas, plus rares (l'UNAFAM 14, l'association « Vivre son Deuil »), ce sont les interlocuteurs qui ont pris les devants et l'initiative de contacter la chercheuse professionnelle pour donner leur accord sur le principe de l'interview ; celle-ci a alors assuré la prise de rendez-vous, éventuellement confirmé par l'enquêteur (association « Vivre son deuil »).

Dans les **Hauts-de-France**, pour les mêmes raisons (retard pris dans la démarche, variations des présences individuelles aux séances), et afin de privilégier le travail de préparation à la situation d'entretien et les jeux de rôle, les prises de contact n'ont été assurées que par la chercheuse professionnelle.

La conduite d'une recherche-action participative en santé mentale exige de disposer de temps et de moyens suffisants. Ces deux paramètres sont des gages de réussite et présentent des garanties éthiques. Si les différentes phases de la recherche ont pu être mises en œuvre, l'on peut regretter que les conditions (temps, moyens) n'aient pas été réunies et impliqué d'accélérer les différentes étapes du processus de recherche et de simplifier les engagements, au détriment des apprentissages

et de la formation des participants – un constat déjà mis en évidence dans les précédents rapports. Le travail engagé n'en a pas moins permis d'atteindre les objectifs fixés cette deuxième année de recherche.

Conclusion

La conclusion d'un rapport intermédiaire ne peut être qu'une conclusion provisoire.

Cette année encore, le pari semble réussi. Certes, la faisabilité n'était plus à prouver puisque son étude a été explorée l'année passée, mais le défi restait entier cette année. En particulier parce que l'expérience était nouvelle pour les deux GEM des Hauts-de-France qui se lançaient dans l'aventure. Comment ont-ils osé se risquer ? C'est ce que décrit ce rapport. Ce que ce dernier montre aussi, c'est que pour les usagers normands la poursuite du travail était aussi un défi. Comment reprendre le travail à la rentrée après les changements opérés dans le groupe ? Comment répondre à une grande demande (mais aussi un grand besoin du groupe) de communication externe sur la recherche et, en même temps, poursuivre le travail ? Comment se confronter à de nouveaux interlocuteurs?

Ce que ne montre pas ce rapport intermédiaire, c'est la fin du travail de cette deuxième année qui est prévu de part et d'autre de la coupure estivale :

Avant la pause estivale…

- Finalisation de la phase de réalisation des entretiens,
- Bilan/retour sur l'expérience des interviews,
- Analyse des matériaux recueillis – par les chercheurs-accompagnateurs.

Après…

- Validation collective des résultats,
- Bilan sur l'année écoulée,
- Rencontre Inter-GEM Normandie/Hauts-de-France – un an après la première.

Le bilan de l'année écoulée ne pourra donc être fait et sera fait à la rentrée. Peut-on établir le bilan sans faire part des interviews en cours ? La phase des interviews est en passe de s'achever[22] et leur réalisation laisse augurer des résultats prometteurs, à deux niveaux au moins : celui de l'implication

[22] Etant en cours au moment de l'écriture de ce rapport, leurs conditions de réalisation et les matériaux recueillis seront analysés dans le rapport final, tout comme les réactions et les positionnements des acteurs sollicités pour être interviewés.

des participants dans l'interpellation et le questionnement des services ou institutions qui leur sont dédiées pour faire valoir leurs droits (variations, modalités, effets…) ; et celui des résultats ressortant directement des investigations conduites par les chercheurs-acteurs sur chacun des terrains.

Le rapport final s'attachera à prendre en compte ces deux niveaux d'analyse tout en privilégiant une perspective comparative entre les sites afin de mieux saisir les conditions de mobilisation et d'engagement dans ce type de recherche et de tirer des enseignements des expériences engagées. Il portera sur les deux années de recherche. L'analyse intègrera donc des éléments des bilans produits antérieurement. Le film tourné cette année accompagnera le rapport final qui sera remis en octobre prochain. Il permettra également de mieux saisir les processus et les dynamiques de travail engagés sur les deux sites. La première année de la recherche-action, l'expérience du focus group normand avait été sous les feux de la caméra. Cette deuxième année, celle du focus group hautois a été privilégiée.

Il ne faut pas confondre ce film reportage avec le film « grand public » qui sera réalisé en 2018, à partir des films produits au cours de la première et de la deuxième année de recherche, comme nous nous y sommes engagés. Ce film « grand public » sera l'un des trois grands chantiers d'aboutissement concret de la recherche avec les guides de bonne pratique et la conférence finale.

Pour autant, ces trois grands chantiers ne seront sans doute pas les seuls à être l'expression de la poursuite de l'aventure autour de cette recherche, tant sont grands les attentes et les espoirs qu'elle a suscités, de la part des chercheurs-acteurs, des adhérents des GEM, et de la part des acteurs institutionnels qu'ils ont rencontrés. Les préoccupations/projections des chercheurs-acteurs sont déjà tournées vers l'avenir, les perspectives de la recherche : « *Et maintenant que va-t-il se passer ? Que va-t-on faire ? On arrête ? Comment va-t-on s'organiser ?* ». La mise en place des activités de communications (SISM, colloque de fin de recherche) et la confection ou l'amélioration de guides, d'information sur les droits dans le cas des usagers, de « bonnes pratiques » dans le cas des professionnels, seront au centre de la troisième année de recherche. Sur chacun des sites, plusieurs perspectives se dessinent qui s'annoncent riches, que ce soit sur le plan de l'engagement des dynamiques d'échanges avec les acteurs interviewés sur chacun des territoires, ou sur le plan de la production des guides, qui exigera de la créativité et de l'inventivité afin de réduire les écarts existants entre les droits des personnes, leur connaissance et leur appropriation par les professionnels et les usagers en santé mentale.

BIBLIOGRAPHIE

Albrecht, G. L, Ravaud, J-F, Stiker, H-J, (2001), « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, Vol. 19 (4), pp. 43-73, http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2001_num_19_4_1535

BARBIER, R, 1996, *La recherche-action*, Paris, Anthropos

BARBIER, R, 1997, *L'approche transversale, l'écoute sensible en sciences humaines*, Anthropos, Editions Economica, Paris

BARBIER, R, article en ligne non daté, « La Recherche-action existentielle », consulté le 22/11/2016 : http://www.barbier-rd.nom.fr/RAInternet.Html

BAZIN, H, 2014, *Ecritures collaboratives en recherche-action, émergence d'un chercheur collectif*, Intervention au séminaire du PREFASS Limousin, « Ecrire la recherche en travail sanitaire et social », http://recherche-action.fr/labo-

BAZIN, H, 2015, « Les figures du tiers-espace : contre-espace, tiers-paysage, tiers-lieu, Filigrane. Musique, esthétique, sciences, société ». *[En ligne], Numéros de la revue, Edifier le Commun, I, Tiers*-Espaces. Consulté le 22/03/2016, http://revues.mshparisnord.org/filigrane/index.php/docannexe/image/490/lodel/lodel/index.php?id=717

BOUCHER, N, 2003, « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et Politiques*, n° 50, 2003, pp. 147-164 https://www.erudit.org/revue/lsp/2003/v/n50/008285ar.pdf

DESROCHE, H, 1978, *Apprentissage 2, Education permanente et créativités solidaires*, Les éditions ouvrières, Paris

DESROCHE, H, 1990, *Entreprendre d'apprendre : d'une autobiographie raisonnée aux projets d'une recherche-action*, *Apprentissage 3*, Paris, Editions ouvrières

DUMONT, J-F, 2011, « Chercheur collectif et sciences de l'éprouvé », *Pensée plurielle*, 2011/3 (n°28), pp. 113-122, https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2011-3-page-113.htm

FREIRE, P, 1974, Pédagogie des opprimés, Paris, Maspero

HERMELIN, C, 2009, *L'acora, atelier coopératif de recherche-action, Construction collective de savoirs d'acteurs en société*, Paris, L'Harmattan, Collection Recherche-action en pratiques sociales

MORIN, A, 1992, *Recherche-action intégrale et participation coopérative : Théorie et rédaction du rapport,* Volume II, Ottawa, Edition Agence d'Arc, collection Education

PERONI, M, 2000, « Le social et la politique », *Informations sociales. Travail social : l'individu, le groupe, le collectif,* Paris, CNAF, pp. 134-145

NELSON, G, OCHOCKA, J, GRIFFIN, K, LORD, J, 1998, «"Nothing About Me, Without Me": Participatory Action Research with Self-Help/Mutual Aid Organizations for Psychiatric Consumer/Survivors », American Journal of Community Psychology, Vol. 26, n° 6, pp. 881-912.

NINACS, W. A, 2008*, Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de solidarité,* Collection travail sociale, PUF

NUSSBAUM, M, 2008, *Femmes et développement humain : l'approche des capabilités*, trad. Par Camille Chaplain, Paris, Éd. des Femmes-A. Fouque

PAYET, J-P, GIULIANI, F, LAFORGUE, D, (dir.), 2008, *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*, PUR, coll. « Le sens social »

RUPH, F, 1997, *Le sentiment de compétence et l'apprentissage chez l'adulte*, Université de Montréal

RUSSO, J, 2012, « Survivor-Controlled Research: A New Foundation for Thinking about Psychiatry and Mental Health», Forum: *Qualitative Social Research*, Vol. 13 (1)

SEN, A, 2000, *Repenser l'inégalité*, Paris, Seuil. Traduction par Paul Chemla de: *Inequality Reexamined*, Oxford University Press (1992)

ANNEXES

ANNEXE 1 : ACTIVITES DE COMMUNICATION DU FOCUS GROUP NORMAND SUR LA RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE – 2016-2017

Evénement	Date	Lieu	Positionnement des chercheurs-acteurs et des co-chercheurs professionnels
Rencontre inter-Gem Normandie/Hauts-de-France	**Jeudi 20 octobre 2016**	ECC, Caen	Libre à chacun de prendre la parole
Rencontres autour du Handicap, Citoyen, citoyenne dans la cité : vivre ensemble, organisé par LADAPT	**Jeudi 15 novembre 2016**	Caen	Bernard, Cyrille, Daniel, Jeanne, Véronique, Virginie + co-chercheurs (Alexandre et Isabelle)
Séminaire "Handicap et exercice des droits: entre contrainte et accompagnement" co-organisé par Contrast/EHESP-EHESS	**Jeudi 15 décembre 2016**	Université Paris Descartes, Paris	Cyrille, Jeanne + co-chercheurs (Alexandre, Laetitia)
Interview dans la revue des Actualités Sociales Hebdomadaires (ASH)	**7 et 17 février 2017**	Interview par téléphone (à deux voix)	Cyrille (chercheur-acteur) + Isabelle (chercheure professionnelle)
« Causerie » dans les ECC sur le thème « rapport à l'entourage et parentalité »	**Mardi 21 février 2017**	ECC, Granville	Cyrille, Jean-Bernard, Jeanne, Bernard + co-chercheurs (Alexandre, Isabelle)
	Mardi 28 mars 2017	ECC, Caen	Jeanne, Véronique, Joëlle, Virginie + co-chercheurs (Alexandre, Isabelle)
Film-Débat sur la recherche dans le cadre des SISM (Semaine d'Information en Santé Mentale) sur le thème « Santé mentale et travail »	**Mardi 14 mars 2017**	Salle des Herbiers, Granville	Bernard, Cyrille, Farida, Jean-Bernard, Jeanne, Joëlle, Isabelle Ch., Véronique (+ Isabelle C. dans la salle) + co-chercheurs (Alexandre, Isabelle)
	Vendredi 24 mars 2017	Maison des Associations, Caen	Bernard, Cyrille, Jeanne, Virginie (+ Jean-Bernard, Véronique dans la salle) les co-chercheurs (Alexandre, Isabelle)
Film-Débat sur la recherche dans le cadre d'une journée d'étude organisée par le foyer Léone Richet, s'inscrivant dans le cadre du festival d'Europsy 2018 sur le thème « la différence est normale »	**Mardi 4 avril 2017**	Film-débat au Pôle de la vie sociale de la ville de Caen Ateliers au sein du foyer Léone Richet	Jeanne et Virginie + co-chercheurs (Alexandre la journée, Isabelle le matin)

ANNEXE 2 : BILANS DE CHERCHEURS-ACTEURS NORMANDS SUR LA 1ère ANNEE DE LA RECHERCHE-ACTION

● ***Le témoignage de Mariette***

« Cette année fort riche en échanges de paroles, le fut aussi en émotions, la nôtre et celle d'autrui, reçue dans la plus grande empathie.
N'oublions pas en premier lieu de nommer Alexandre et Isabelle qui dirigent, animent les entretiens et débats en vue de la finalité souhaitée, pour les remercier chaleureusement de leur commun autant qu'individuel investissement.
Dans la diversité d'un groupe de travail, il y a ceux qui parlent beaucoup, qui observent, qui travaillent chez eux, qui aident les autres, ou qui se laissent porter. Cet ensemble divergent autant que complémentaire, n'est ni à blâmer, ni à juger.
Il est bien question du « respect de la parole de l'usager » ?
Qu'est-ce que la parole ? C'est la faculté de s'exprimer et de communiquer la pensée au moyen de sons qui ont du sens... Elle remplace l'écrit quand celui-ci manque ou n'est pas possible.
Elle est aussi porteuse et vecteur d'émotions profondes quand elle touche à l'humain, à ses douleurs et ses joies... Parfois elle a été longtemps muselée et souvent quand elle jaillit tel un geyser, elle a la puissance de tout ce qui a été retenu.
La parole contient nos valeurs, nos peurs, nos angoisses aussi, qu'elle livre avec ou sans mesure...
Recueillir la « parole de l'usager » n'est pas chose aisée quand elle arrive en fatras d'émois, matériel à trier, traiter, synthétiser.
La parole ainsi devenue utile et nécessaire « à être dite », reçue, entendue et témoin d'un vécu souvent douloureux, quand elle devient questionnaire pour entretiens aux élus et décideurs, afin de leur être transmise, semble loin de l'émotion initiale ayant permis cette élaboration lente et laborieuse.
Qui a fait le répétiteur discrètement de ce qui n'a pas été compris ne serait-ce qu'au niveau syntaxe ou vocabulaire ?
Qui a passé des nuits (sont-elles payées ?) à transcrire ce brut matériau parfois ruisselant de larmes pour en faire des comptes rendus fidèles à peine lus ?
Qui a mesuré ce travail d'écoute, d'analyse, de tri pour n'en retenir que le nécessaire transmissible et recevable par les décideurs ?
C'est Isabelle et Alexandre...
Tout comme l'on mesure un groupe à son maillon faible (c'est ainsi en société) va-t-on aussi à la « recherche-action » Advocacy France faire de même ?
Va-t-on mettre des valeurs à une parole, au manque de parole, à un silence ou à trop de paroles ?
La liberté de parole c'est l'ensemble des garanties du droit de s'exprimer.
Que fait-on quand on a « enfin » la parole ?
On a enfin le pouvoir de dire. On commence par médire contre l'autorité et celle-ci, se trouvant outragée, voudrait s'insurger contre « l'abus de paroles ».
Les « usagers » ne veulent pas de porte-parole. On leur a donné l'occasion de parler librement, l'on ne peut plus « leur couper la parole »...
Toutes sont-elles dignes d'être reçues et entendues et traitées ? Ce flux de paroles n'est pas que cascade d'eau fluide et d'air frais...
Qui aurait le droit de dire « celle-ci n'est pas recevable »? (sauf quand elle est irrespectueuse et injurieuse bien sûr).
Il y a des paroles d'usagers qui se situent dans des lieux intermédiaires, des zones d'entrecroisements, ces flous qui font le « décalage »...
Faut-il avoir souffert et se reconnaître « malade », se forcer à « entrer dans les cases » à cocher pour exister dans les statistiques et ainsi avoir droit à « ces paroles

d 'usagers » dans ce lieu-là qu'est « la recherche-action » ?
Faut-il montrer « patte rouge » de ses douleurs, de ses plaies ouvertes ou fermées et qu'elles soient suffisantes pour être entendu ?
Faut-il dire comment l'on a vécu sa résilience et du coup comment l'on souhaite aider dans ce lieu de transmission pour avoir droit à la parole, être licite et « usager » ?
« Usager »...mot à double sens !
« Usager » celui qui utilise.
« Usagé » qui est usé... Même si l'écriture est différente le phonème est identique...
Et si l'on est « usager » d'une association (adhérent), beaucoup ont utilisé jusqu'à leur dignité pour la faire reconnaître, et même dans le terme « usé jusqu'à la trame, usé jusqu'à l'âme », il semble bien être devenu « usagé /usé »...et « l'usager » pour être légitime se doit-il de légitimer ses douleurs toujours pour pouvoir être là et parler et avoir « une parole qui autorise sa place d'usager » ? Et non point son droit à la parole naturel et évident quelque adhérent qu'il soit ?
Se sent-on légitime de participer à la « recherche-action » si l'on est résilient ? Ou se sent-on usurpateur si l'on ne souffre plus, ou moins ?
Et si les souffrances psychiques d'autrui faisaient terriblement écho aux nôtres comme autant de coups sur des cicatrices bleuies par le temps ?
Si les résonances donnaient juste envie d'être là pour dire « par la créativité, par l'apprentissage de techniques artistiques, on peut s'en sortir ? »
Et si Isabelle et Alexandre par leurs efficaces présences permettaient une « parole » avec ses « cases » à inventer, avec ces entre-deux et ces décalages tolérés ?

Mariette

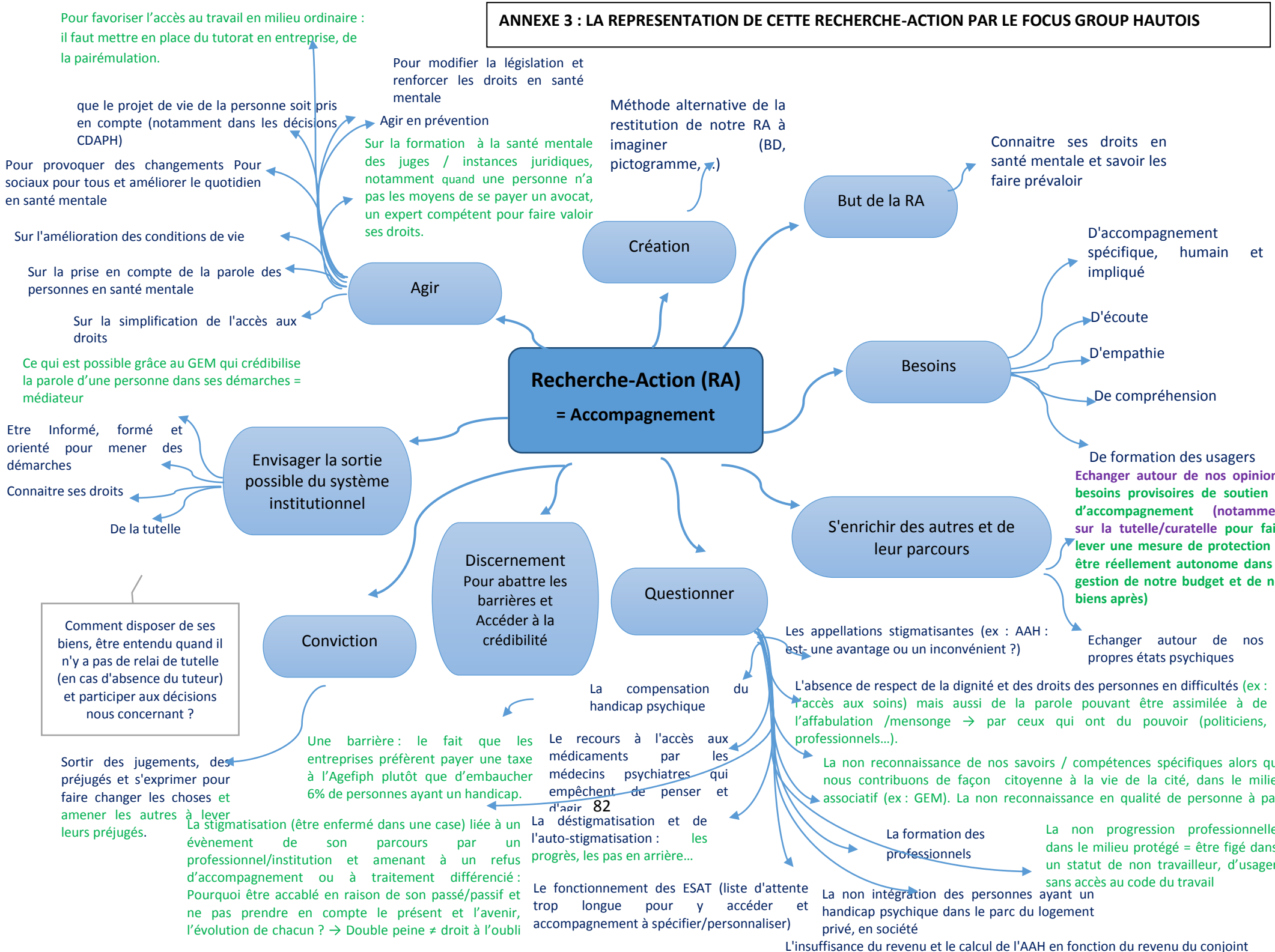
● ***Le témoignage de Bernard et Mariette***

Recherche-action Advocacy France

Mariette et Bernard se sont exprimés

Sur cette action, ils trouvent que cela a donné
une dynamique inter-GEM,
les rencontres auprès des élus furent riches et intéressantes,
l'année s'est bien déroulé à chaque fois dans une bonne ambiance.
Bernard précise que ce fut riche mais aussi très fatigant.
Dans ce cadre, un film a été fait et pourrait être utilisé pour les semaines d'information sur la santé mentale en mars prochain, pour accueillir de nouvelles personnes dans le groupe.
Aucune nouvelle personne de Vire ne souhaite y participer,
c'est donc Mariette et Bernard qui reprennent le chemin de la recherche

ANNEXE 3 : LA REPRESENTATION DE CETTE RECHERCHE-ACTION PAR LE FOCUS GROUP HAUTOIS



ANNEXE 4 : CHARTE DE LA RECHERCHE-ACTION

Définition du cadre de cette RA participative :

DEFINITION DES FONCTIONS ET DES ROLES DES MEMBRES DU GROUPE

- **Les fonctions et les rôles des CHERCHEURS-ACTEURS / USAGERS-ACTEURS** :
  - **Chercheurs** : chercher pour trouver les moyens de répondre à nos questionnements (lectures, enquêtes, interviews, observations…). Il s'agit donc de faire un état des lieux de l'écart entre la loi et le respect des droits dans la pratique et, pour cela, il faut construire des guides d'entretiens, interviewer des personnes (élus, professionnels, …), faire ressortir votre analyse, faire des propositions d'amélioration. Le tout en étant soutenu, formé et préparé par et avec les accompagnatrices de la RA.
  - **Acteurs** : décider pour agir ensemble afin de mettre en œuvre notre projet.
  - **Un chercheur-acteur** intervient dans ce groupe en qualité de personne concernée par les troubles de la santé mentale, forte de son expérience et de ses connaissances, au même titre que les autres. Un principe de démocratie participative, d'égalité de la parole et de la prise de décision est au centre de cette recherche-action. Cette recherche-action représente un espace autre que celui du GEM où les fonctions dans les GEM de chacun n'ont pas de place. Ici, que l'on soit président de GEM, bénévole, usager… chacun a la même place.
- **Les fonctions et les rôles des CHERCHEUSES-ACCOMPAGNATRICES**
  - Mobilisatrice, de chaque ressource vers le sens que se donne le groupe,
  - Stimuler la parole et l'implication de tous, de façon équitable,
  - Facilitatrice…

DEFINITION DU CADRE DE CONFIDENTIALITE DES JOURNAUX D'ATELIERS

Le contenu y est confidentiel, les propos y sont anonymisés afin que chacun s'autorise librement à communiquer des éléments de son histoire de vie, de son parcours. Ils pourront être transmis au comité de suivi qui guide les chercheuses-accompagnatrices de la RA dans ces étapes, notamment au niveau éthique, dans la mesure où il est le garant du projet auprès des financeurs.

Le JA est à envoyer aux membres du groupe avant chaque séance de RA afin que chacun puisse le lire et revenir lors de la séance suivante avec ses retours et modifications. Nous avons également décidé que nous pouvions revenir ensemble sur certains points du JA, en le lisant ensemble pour le modifier, l'enrichir, puis le valider. Il a été signifié que chaque membre du groupe peut transmettre ses notes pour alimenter le contenu du JA.

Les règles de vie relatives au fonctionnement de la RA :

- Chaque membre du groupe à sa place, son droit à la parole et à l'écoute (à ce que l'on prête attention à ce qu'il veut dire). Une place égalitaire à celle des autres.
- Se respecter : ne pas se moquer, rire par moquerie, ni juger.
- Respecter le temps de parole de chacun : ne pas la monopoliser, ni la couper.
- Avancer au rythme de chacun. S'autoriser à interrompre le groupe pour le solliciter sur une incompréhension.
- Assumer nos désaccords car les thèses, synthèses et antithèses enrichissent la réflexion/débat.
- Assurer la confidentialité et respect l'intimité de ce qui se dit et produit dans la RA.
- Chacun est responsable de la convivialité dans le groupe, du respect de notre thème de travail…

→ Syllogisme : avoir un raisonnement rigoureux en groupe qui implique souplesse et flexibilité entre nous.

ANNEXE 5 : SYNTHESE DES PROBLEMATIQUES RESSORTANT DES ECHANGES SUR LA THEMATIQUE « RAPPORT A L'ENTOURAGE ET PARENTALITE » - 1ère et 2ème ANNEE – FOCUS GROUP NORMAND

SYNTHESE SUR LA THEMATIQUE « RAPPORT A L'ENTOURAGE ET PARENTALITE »
1ère et 2ème Année – FOCUS GROUP NORMAND

→ **PROBLEMATIQUE COMMUNE : le déni/discrédit de la parole comme de l'autonomie des personnes ayant un handicap psychique,** avec une difficulté à faire entendre et valoir leurs voix et à faire reconnaître leurs capacités d'autonomie auprès des proches (parents, fratrie, famille élargie) et des professionnels (par exemple la protection de l'enfance pour ce qui est de la parentalité) → **Les variations du regard porté sur le handicap, selon les aires culturelles, montre le combat qu'il reste à mener en France pour reconnaître les personnes handicapées comme des personnes à part entière et faire valoir leurs droits**

I- RAPPORT A L'ENTOURAGE → **Discriminations et traitement différencié** au sein de la famille et au-delà (voisinage…) du fait des troubles/du handicap psychique

1°- *Incompréhension des troubles/du handicap psychique(s) par l'entourage*

→ **Le déficit de prise en compte et de respect de la spécificité de la problématique de santé mentale, des variations de l'état psychique de la personne, et donc de sa temporalité propre → L'incompréhension de l'entourage ne porte pas nécessairement sur toutes les dimensions ou les répercussions des troubles dans le quotidien de la personne → Cependant le soutien de la part de l'entourage ne porte pas sur les aspects jugés les plus importants par la personne (notamment les variations de l'état de santé mentale)**

→ **Le rapport au travail des personnes confrontées à des troubles d'ordre « psy » suscite souvent l'incompréhension et le jugement de l'entourage (famille, amis, collègues de travail…)** → notamment l'idée que si la personne ne travaille pas, c'est avant tout parce qu'elle est « *fainéante* »...

→ **Le processus d'acceptation de la maladie/des troubles ou du handicap psychique n'est pas aisé.** C'est un processus plus ou moins long et difficile, pour la personne concernée, et pour ses proches (= une forme de deuil). **A la difficulté d'accepter son propre handicap s'ajoute parfois l'incompréhension de la famille**

→ **Au-delà des troubles, l'incompréhension de l'entourage peut porter plus globalement sur les conséquences induites par le handicap, par exemple la précarité financière** dans laquelle se trouve la personne, pas nécessairement bien appréhendée, perçue et/ou comprise, voire sous-estimée, dans le cas notamment des personnes sous mesure de protection juridique que l'entourage imagine protégée
→ **L'incompréhension de la part de l'entourage n'est pas systématique.** Les positionnements varient selon les familles → **Si l'émergence de troubles psychiques peut être source d'incompréhension, de tensions et de mésentente, voire de rupture des liens ou des relations avec les proches, dans d'autres cas au contraire elle semble**

jouer un rôle inverse, de consolidation des liens et de développement des solidarités. De multiples facteurs jouent ici, par exemple : le degré d'observance des traitements, le niveau de connaissance des troubles ou de la maladie par l'entourage, leur niveau de relativisation/la conception de la philosophie de la vie, l'éducation reçue par les parents et leur modèle éducatif normatif idéal, le niveau de jugement et le degré d'empathie des parents, la manière dont ils conçoivent leur rôle de protection et leur degré de sérénité…

→ **De même l'entourage n'est pas également concerné** ; **il est possible de trouver du soutien, une aide, un réconfort, de l'empathie auprès de certains membres de la famille (élargie plus que proche, parfois), ou bien encore auprès d'amis car « On *choisit ses amis, pas sa famille* ».**

2°- Déficit de prise en compte et de respect comme une personne à part entière, capable de faire des choix, de penser et d'agir de manière autonome (tendance à réduire la personne aux troubles/à la maladie/au handicap psychique)

→ **Surprotection de la part de l'entourage**, **infantilisation et paternalisme** (faire à la place de, décider pour, imposer ses vues) → **Non-respect/réduction des droits et des libertés des personnes**
* ***Manque de soutien, d'accompagnement et de respect de la personne dans ses choix et ses désirs*** (logement autonome, vie de couple…) → **Non-respect de la vie privée et intime/absence de confidentialité**
Tentation de l'entourage de contrôler les dépenses de la personne, **de les limiter ou de poser des restrictions, afin de constituer des économies sur un compte épargne** (un objectif jugé bien difficile à atteindre lorsque l'AAH constitue la seule source de revenus).
Tensions, conflits relationnels (parents, fratrie)
Déficit/Manque de communication entre parents/enfants (par exemple père/fille)
* ***Jugement, stigmatisation, exclusion, rejet lié à l'étiquette (« handicapé », ou malade mental)*** – par exemple par la fratrie, ou ses propres enfants ; mais aussi de la part de tout un chacun dans l'espace public
= Ce déficit de respect de la personne dans ses droits, ses choix, ses désirs et ses besoins conduit à un traitement différencié, inégalitaire, au sein de la fratrie et au-delà → Il pose la question de la place qui lui est octroyée au sein de la famille, et plus largement de la société : « *Suis-je à part ?* » → Etiquette peu favorable à l'insertion dans la cité

→ **Comment s'émanciper de la famille quand on est confronté à un handicap psychique ?**
Situation de handicap plaçant la personne en situation de dépendance vis-à-vis de ses proches** → ***Sentiment « d'être un poids, un boulet pour eux »
***Plusieurs freins à l'émancipation sont identifiés** : **1°, l'autonomie est loin d'être assurée tant que l'accessibilité à un logement et à un travail reste des plus incertaines (faute d'aménagements et d'accompagnements), 2°, encore faut-il que l'entourage ne s'y oppose pas et ne m'y mette pas des freins, par souci de protection, 3°, le déficit de reconnaissance des capacités d'évolution des personnes ayant un handicap psychique, *4°,* les problèmes sociaux et de santé propres aux parents font qu'ils ne sont pas toujours eux-mêmes** en capacité d'aider et de soutenir leur enfant confronté à un handicap psychique à prendre son envol (ce qui pose la question des soutiens, aides et accompagnements à la parentalité à mettre en place, par exemple).

3° - Abus d'influence, de pouvoir et conflits d'intérêts : quelles garanties pour les personnes ayant un handicap psychique, notamment sous mesure de protection (mais pas seulement) ?

→ **Situation d'exploitation par la famille ou la belle-famille**
→ **Quelles garanties sont recherchées/apportées pour prévenir et éviter les abus de pouvoir ou d'influence** (par exemple l'emprise d'un proche sur la vie de la personne ayant un handicap) **et les conflits d'intérêts** (par exemple, en l'absence d'alliée ou de personne réellement digne de confiance au sein de la famille) **ou de loyauté** (par exemple entre les attentes des familles, de protection souvent, celles des professionnels…) **?**
* ***Comment prévenir/éviter les conflits familiaux autour d'un héritage ou d'une succession ?***
* ***Comment prévenir/éviter l'immixtion et le « faire/décider à place » de l'entourage dans la gestion des affaires personnelles ?***
- *Non-respect de ses choix, désirs, aspirations (par exemple le lieu de vie)*
- *Situations d'abus, de spoliation*
- *Situations d'ingérence*
- *Alliance entre le tuteur et des membres de la famille à l'encontre de l'intérêt de la personne…* Comment s'en prémunir ?
- *Comment la personne est-elle associée à la décision d'une mesure de protection la concernant ?*

→ **Comment éviter les recours abusifs aux soins par l'entourage / s'assurer du bien-fondé d'un recours aux soins par les tiers ? Quid du consentement de la personne ?**
* ***Abus par l'entourage du recours à l'hospitalisation d'un proche*** → pour des motifs jugés infondés (par exemple le choix d'un conjoint)
* ***C'est l'entourage au sens large du terme qui est ici concerné/désigné dans la mesure où ils font alliance*** (famille, élus, médecins, gendarmes, etc.) → **Sont interrogées les croyances/les représentations sociales de l'entourage, notamment l'image/l'idée de violence et de dangerosité** associée aux troubles de santé mentale, ainsi que la tendance à privilégier des réponses sur le versant sécuritaire/médical *vs* celui de la socialisation.
- *Les situations/craintes de menaces (d'hospitalisation), notamment en cas de non prise des médicaments, ou d'opposition à ses proches*
- *Dans ces situations de soins sous contrainte* : Comment est associée (ou comment associer) la personne à cette décision ? Comment son point de vue est-il pris en compte ? Quel poids représente-t-il par rapport à l'entourage ? Comment s'assurer qu'il ne s'agit pas d'un recours abusif de la part de l'entourage ? Une fois hospitalisé en psychiatrie : Qu'en est-il du respect du choix du patient, par exemple de ne pas recevoir de visite de sa famille ?

4°- Rapports au voisinage : troubles et conflits

→ **Harcèlement par le voisinage**

II- PARENTALITE → Abordée sous deux angles : celle des parents ayant un handicap psychique / celle des parents ayant un enfant confrontés à des troubles psychiques

1°- Comment soutenir la parentalité des personnes ayant un handicap psychique ?

→ **Parentalité bafouée, parentalité en souffrance : la question du placement des enfants**
*****Déficit, non-respect et non-reconnaissance des droits et des capacités des personnes ayant un handicap psychique et/ou sous mesure de protection (tutelle / curatelle, renforcée ou non) à exercer leur parentalité***, *avec des situations de placement d'enfant jugées infondées, abusives et injustes.*
* ***Absence de transparence sur les motifs de décision de placement de l'enfan****t* → flou, déficit d'informations, sources d'incompréhensions
* ***Incompréhension des arguments avancés par les services sociaux (qui peinent à convaincre leurs interlocuteurs)***
* ***Sentiment d'un traitement inégal en raison des troubles psychiques/problèmes de santé mentale*** : « *On me juge sur ma santé mentale.* » S'entendre dire « *ne pas être capable de l'assumer H24* » est insupportable, quand rien n'a été mis en place pour chercher à objectiver ledit niveau d'incapacité. Le fait d'être sous mesure de protection paraît jouer comme un facteur majeur de discrimination : c'est un « *prétexte* » supplémentaire.
* ***Sentiment de non-écoute et non prise en compte de la parole, du choix et du désir des intéressés***
* ***Imposition d'un choix et d'une décision de placement d'enfant*** et contraire à leurs choix et attentes → ***Déficit ou non-association/participation des parents aux prises de décision les concernant*** → **sentiment d'avoir été trahi et abusé en raison de sa situation de faiblesse et de vulnérabilité → Cette absence d'information, de recherche de consentement et d'adhésion à la décision de placement est contraire au droit des personnes**
* ***Interdiction pour les parents de rencontrer la famille d'accueil et tendance à maintenir à l'écart ou exclure les parents du suivi*** (éducatif, médical, etc.)
* ***Quid du contrôle des familles d'accueil*** qui se voient confier la garde des enfants ?

→ **Quel regard portent les professionnels sur la parentalité des personnes confrontées à un handicap psychique ? Quelles formes d'aides et d'accompagnement existent / pourraient être mises en place pour soutenir les intéressés dans leur capacité à remplir leur rôle de parents ?**
** La mesure de placement des enfants est-elle systématique en cas de problèmes de santé mentale ? L'identification de problèmes de santé mentale ne conduit-elle pas les professionnels à stigmatiser les personnes concernées et à leur réserver un traitement inique ?*
* ***Parvenir à faire reconnaître et respecter ses droits, son choix d'être parent et sa capacité d'exercer sa parentalité à son domicile moyennant des accompagnements et des aides humaines, implique pour les personnes d'opposer de la résistance et de s'engager dans un véritable combat***.
* ***Les antécédents (de placement d'enfant) tendent à enfermer durablement les parents concernés dans l'étiquette et le stigmate de parents dits « défaillants »*** → Quid des réévaluations des situations au fil des parcours et des trajectoires des personnes afin de rechercher d'autres solutions ?
*****Phénomène de répétition intergénérationnelle concernant le placement d'enfant***
* ***Quid de l'aide et du soutien à la parentalité ?*** → **Quid des moyens mis en œuvre, tant au niveau de l'évaluation des capacités des personnes à tenir leur rôle parental qu'au niveau de l'accompagnement** des parents dans ce rôle (aides et soutiens en milieu ouvert) ?

2°- Comment soutenir les parents (ayant ou non eux-mêmes un handicap psychique) dont l'enfant est confronté à des troubles psychiques ?

→ **Comment les parents eux-mêmes en prise avec des difficultés, sur le plan social ou sur celui de la santé, peuvent-ils être en capacité d'aider et de soutenir leur enfant confronté à un handicap psychique ?**
→ **Quelles formes d'aides et de soutien existent / pourraient être développées ?**
* ***Importance et limites des aides spécialisées*** (« psys », hospitalisation…)
* ***Quels seraient les besoins ?***
* ***Existe-t-il des ressources alternatives pour soutenir les parents ayant un enfant confronté à un handicap ou des troubles psychique(s) ?***
- Les GEM constituent un soutien mais présentent des limites
- *Existe-t-il des groupes de parole ?*
- ***Quid de l'évaluation/l'identification des troubles en pédopsychiatrie*** (par exemple autistiques) ? Le fait que ceux-ci ne soient pas clairement identifiés et annoncés aux intéressés des années plus tard, donne le sentiment d'avoir perdu du temps dans leur traitement

3°- Craintes/refus d'avoir un enfant quand on est soi-même confronté à un handicap

→ **Du fait de l'expérience même du handicap psychique et des discriminations qui lui sont liées**
→ **Par crainte de reproduction/transmission, en cas par exemple de troubles identifiés** (dont la cause est imputée à la génétique) : « *C'est un peu la loterie* ».
→ **Par crainte de ne pas avoir les ressources et les capacités pour y faire face** :
***Vu la précarité des conditions de vie dans laquelle se trouvent beaucoup de personnes en situation de handicap psychique**
***Vu le « parcours du combattant »** qu'implique la recherche d'aides et de soutien pour la personne elle-même
→ **Sur cette question de la parentalité des personnes confrontées à un handicap psychique, les avis et positionnements de l'entourage divergent,** du plus soutenant (compréhension, empathie) au plus discriminant (incompréhension, stigmatisation, relégation, etc.)**.**

4°- La problématique du deuil (perte d'un parent, ou d'un enfant) et des ressources pour y faire face : Le processus de deuil peut s'avérer difficile, long et éprouvant, et avoir des retentissements plus ou moins lourds et aux manifestations diverses et variées sur la vie et l'état de santé des personnes.

→ **Sentiment de non-écoute par les professionnels dont c'est pourtant le métier** (psychologue et infirmière de CMP, médecin généraliste)
Difficulté d'obtenir auprès des professionnels du CMP (psychologue, infirmière) une écoute sur cette problématique
* ***Même chose avec le médecin généraliste dont la réponse est plus médicamenteuse qu'en termes d'écoute***

→ **Se tourner vers les ressources alternatives**
****Les ressources associatives*** → **mais la capacité à solliciter une aide, un soutien, ne va pas de soi** – tendance au repli sur soi et à l'isolement
* ***La lecture d'ouvrage entrant en résonance avec son propre vécu***
* ***La religion*** (ou croyances religieuses) / * ***Autres suggestions*** : techniques de relaxation /médecine par les plantes /huiles essentielles

Cette thématique est à questionner au regard de l'avancée des évolutions législatives, françaises et internationales, notamment :

→ La loi de 2005 relative à la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dont celles confrontées à un « handicap psychique »

→ La CDPH-ONU, ratifiée par la France en 2010, en particulier :

- **l'article 19 : autonomie de vie et inclusion dans la société – même liberté de choix, etc.**
- **l'article 22 : respect de la vie privée – à égalité avec les autres**
- **l'article 23 : respect du domicile et de la famille (mariage, enfants, fertilité) – à égalité avec les autres**

Compte tenu des problématiques ressortant de l'exploration du vécu des personnes sur ce thème, il convient également d'interroger :

→ La loi de 2007 relative à la protection juridique des personnes majeures, qui présente des aspects qui sont contraires aux principes et à la lettre de l'article 12 de cette Convention relatif à la reconnaissance de la personnalité et de la capacité juridique des personnes handicapées à égalité avec les autres (c'est-à-dire le droit de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler les finances, le droit de vote et le droit de briguer des mandats électifs)

→ La loi de 2011 (puis de 2013) relative aux soins sous contrainte en psychiatrie, qui est contraire à la recherche du consentement des personnes exigé dans l'article 15 de cette Convention relatif au droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants : « En particulier, il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique »

Il en est de même des conditions d'hospitalisation en psychiatrie avec :

. les pratiques de recours à la chambre d'isolement ou à la contention, dénoncées par le défendeur des droits mais non interdites par le Code de la Santé, et pourtant **contraires à l'article 15 de la CDPH-ONU**,

. et les restrictions à l'exercice des libertés individuelles du patient, **contraires à l'article 16 de la CDPH-ONU** relatif au droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance.

ANNEXE 6 : L'ECART ENTRE LE DROIT ET LE VECU – L'EXPERIENCE DU FOCUS GROUP HAUTOIS

Expérience traduisant l'écart entre le droit et le vécu/pratique

Expérience de mise sous tutelle abusive, de perte de ses biens

Isolement avéré (abandon des proches), peur de l'isolement et envie de le vaincre

Réhabilitation longue et difficile

Absence de projet de vie, parfois en raison d'un accompagnement institutionnel trop long (ex : hospitalisation), de la façon d'être traité dans la famille de manière discriminatoire, d'être assigné à des tâches ingrates, maltraité **≠ lois 2002 / 2005 : être acteur de son projet**

Ne plus vivre une vie heureuse quand on entre dans un système institutionnel (dans lequel le temps s'arrête)

Rétablissement pour se réapproprier des territoires perdus (Besoin de temps) **= lois 2002 / 2005 : respect des droits et des choix**

Transmettre son expérience de reconstruction à d'autres pour qu'ils ne tombent pas dans les mêmes pièges → pairémulation.

En faisant des choix réfléchis pour retrouver une condition sociale

En retrouvant de l'autonomie dans différents domaines de la vie

En se trouvant des alliés, des personnes ressources (=pairs, des proches, des professionnels…) qui voient en soi les aspects positifs

Confusion entre problème de santé mentale et problème de droit commun

La tutelle ne joue pas son rôle d'accompagnement et de soutien à l'autonomie dans le suivi et la gestion des comptes, non transparence de l'information sur cette gestion spécifique, sur le renouvellement de la mesure… → comment intégrer les espaces de droit commun sans cela ? **CDPH ONU Art. 12 : Reconnaissance de la personnalité juridique dans les conditions d'égalité**

Sentiment d'injustice, de fragilisation et de perte de temps = sentiment de ne plus être soi-même

Dû au fait de subir des traitements médicamenteux puissants « qui font de vous une larve » **≠ lois 2002 + CDPH ONU : information éclairée et pas de traitement inhumain ou dégradant**

Dû au fait de la privation de liberté et de l'enfermement (ex : soin sans consentement) **≠ CDPH ONU : pas de soins sans consentement information éclairée et pas de traitement inhumain**

Dû au fait d'un manque d'accès à la vie privée dans les institutions, du manque d'espace individuel dans le cas de l'hospitalisation… **≠ lois 2002 : respect intimité et vie privée**

Du fait du manque de concertation et d'informations sur nos droits (qui ne sont pas expliqués) et sur les missions des institutions (ex : SAMSAH) **≠ lois 2002 – information éclairée et participation**

Du fait de la maltraitance / violences institutionnelles vécues, en raison entre autre de contraintes administratives, du non-respect du droit à la parole **≠ CDPH ONU Art 16 – Droit de ne pas être soumis à l'exploitation / violence / maltraitance**

Dû au fait de l'étiquetage subi

Du fait de ne plus s'autoriser à questionner pour comprendre, en raison du traitement subi, que ce soit de la part des usagers ou des proches (ex : en quoi cette institution répond-t-elle bien aux besoins de la personne et comment ?)

Difficulté d'accéder à une activité choisie, une orientation professionnelle désirée, une activité de droit commun en raison de sa problématique **≠ lois 2002 / 2005 : respect du choix de la personne**

Manque d'accompagnement à la vie courante, aux actes de la vie quotidienne

Non prise en compte de nos besoins/envies pour gérer notre argent (ex : coiffeur), choisir notre lieu de vie (ex : résidence au passage à la retraite), sans soutien extérieur à soi (ex : soutien du GEM)

Expérience liée à un problème de logement

Impliquant du stress et de l'angoisse et générant de nouveaux problèmes de santé (ex : crise cardiaque…)

Etiquetage = tu es ta problématique, ton vécu, ton handicap…

Dû aux représentations négatives de cette expérience et au manque de respect par des professionnels et/ou la justice qui décrédibilisent notre parole

≠ lois 2005 + CDPH ONU : principe de non-discrimination

Dû aux responsabilités non prises par les différents acteurs ne permettant pas l'accès aux droits (ex : 4 mois sans électricité)

Tu es un menteur / malade = remise en cause de la véracité et l'authenticité du vécu

L'étiquetage ou à l'inverse l'absence d'étiquetage / de catégorisation dans une case d'accompagnement (ex : accompagnement psy, social, médical…) peut se traduire par une interruption/refus d'accompagnement

ANNEXE 7 : « Le traitement des personnes ayant un handicap psychique dans le système institutionnel » – vécu du focus group hautois

ANNEXE 8 : SYNTHESE DES PROBLEMATIQUES RESSORTANT DES ECHANGES SUR LA THEMATIQUE « MESURES DE PROTECTION JURIDIQUE DES MAJEURS » - FOCUS GROUP HAUTOIS

SYNTHESE SUR LA THEMATIQUE « MESURES DE PROTECTION JURIDIQUE DES MAJEURS »
- FOCUS GROUP DES HAUTS-DE-France -

- Il est pertinent de traiter ce thème que l'on soit accompagné par un curateur / tuteur ou que l'on soit curateur / tuteur afin de traiter les problèmes liés à la protection des majeurs, leurs droits, leur accès ou non à l'information concernant la gestion de leur budget et de leurs biens. Ceci permettrait de s'informer, de savoir comment changer les choses et d'accompagner d'autant mieux les membres du GEM.
- Le thème des mesures de protection des majeurs est pertinent à traiter pour interroger, à partir des constats et questionnements émergeant du groupe :

1° - Le déficit d'accompagnement vers le pouvoir d'agir de façon autonome

- Pourquoi les personnes ne reçoivent pas toujours leurs relevés de compte ? Pourquoi n'y a-t-il pas de transparence sur la gestion de leur budget, sachant que le fait de ne pas avoir d'informations peut générer du stress et de l'angoisse ? Pourquoi faire autant épargner les personnes sous mesure de protection ?
- Pourquoi, pendant la mesure de curatelle ou de tutelle, une personne n'est pas accompagnée à gérer son budget pour ne « *pas se brûler les mains* » ? Comment en sortir sans cela ? Un membre du groupe explique qu'il était d'accord pour être sous curatelle renforcée car il était « *conscient qu'il dépensait trop son argent* ». Pour en sortir et apprendre à gérer seul son budget, il lui est conseillé par les membres du groupe de garder des tickets de caisse, de faire une grille de gestion budgétaire répartie dans un planning. Un autre membre du groupe explique que la mesure s'est mise en place à sa demande.

2° - Les modes d'entrée et de sortie d'une mesure de protection

- Qu'est-ce qui fait que l'on peut imposer une mesure de tutelle à quelqu'un ? Car il a été proposé à un membre du groupe d'être sous tutelle, il a refusé et ne l'est pas. Il a su justifier sa façon de gérer ses dépenses verbalement.
- Pourquoi le délai donné à une personne pour répondre à la demande d'être sous tutelle est si court (4 jours) ? Il a été relevé que lorsqu'une personne est en « *situation de faiblesse* », 4 jours ne lui suffisent pas pour se décider. Un membre du groupe explique que lorsqu'il a reçu ce type de courrier, il n'a pas répondu sous 4 jours car il n'avait *« pas toute sa tête. Je n'ai pas eu assez de temps pour me décider, il aurait fallu au moins 3 semaines car mon état ne me permettait pas de répondre. Maintenant que je suis bien dans mes chaussures, je me rends compte que cela fait 22 ans que je suis sous curatelle renforcée* ».
- Comment une personne qui reçoit une convocation à un rdv avec le juge pour le renouvellement de sa mesure de protection peut-elle l'argumenter pour prouver son autonomie et faire lever la mesure ? Comment anticiper la levée de la mesure ? Faire valoir ses droits ? Il faut certainement échanger avec le curateur / tuteur avant le rdv avec le juge pour savoir ce qu'il pense de la levée potentielle et savoir si on a la même vision quant à la levée.
- La loi 2007 impose que la durée de la mesure est de 5 ans, et que tous les 5 ans il doit être évalué si la mesure est renouvelée. Le rdv avec le juge tous les 5 ans représente-t-il une simple démarche administrative ou une véritable procédure permettant de sortir de la mesure ? Pourquoi ne pas tester avec le tuteur avant le

rdv avec le juge une phase où la personne gère seule, pour évaluer son autonomie et pour savoir si la levée de la mesure est possible ?

3° - Les inégalités de traitement des personnes sous mesure de protection

- Qu'est-ce qui fait que certains curateurs / tuteurs se préoccupent des désirs des personnes et pas d'autres ? Un membre du groupe nous explique que son curateur lui a demandé comment il souhaitait organiser les choses après sa mort car ce sujet le préoccupait. Il souhaitait le rassurer. Un autre membre du groupe explique qu'il souhaite avec son argent s'acheter un véhicule mais que son curateur lui répond toujours plus tard, plutôt que de lui dire soit que cela ne sera pas possible soit qu'il doit travailler telle ou telle compétence pour y accéder.
- Pourquoi une personne sous mesure de protection des majeurs ne voit-elle que 2 à 3 fois par an le curateur / tuteur alors que d'autres le voit plus régulièrement ? Le voir plus souvent « *me permettrait de me débrouiller par moi-même, d'autant plus que je suis sous curatelle renforcée depuis mes 16 ans, soit plus de 25 ans* ». Pourquoi n'y a-t-il pas plus de proximité ? « *Comme j'ai trop dépensé, il m'a donné moins d'argent par semaine à gérer par moi-même mais sans travail autour de la gestion autonome de mon argent* ».

4° La clarification des fonctions et missions des curateurs / tuteurs :

- Quelles sont les missions / fonctions du curateur / tuteur ? Quel est le métier du curateur / tuteur ? Accompagner les personnes à redevenir autonome relève-t-il de ses fonctions ? Doit-il gérer à la place des personnes et se substituer à elles ? Doit-il faire à la place un temps, puis avec elles pour les accompagner à devenir autonome et à faire lever la mesure ?
- La charge qu'ont les curateurs / tuteurs n'est-elle pas trop importante pour leur permettre d'accompagner les personnes à devenir autonome ? Peuvent-ils véritablement accompagner chacun ?

Ce thème est à questionner au regard de plusieurs évolutions législatives :

→ La loi 2007 relative à la protection juridique des personnes majeures. Cette loi doit être interrogée par rapport aux avancées :

→ La Loi 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et relative aux droits des usagers.

→ La loi 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dont celles confrontées à un « handicap psychique ».

→ La CDPH-ONU, notamment l'article 12 qui s'oppose aux mesures substitutives.

ANNEXE 9 : LE SOUTIEN PAR LES PAIRS FACE A L'EPREUVE DE L'INTERVIEW – « PAROLES » DE CHERCHEURS-ACTEURS

Extraits des comptes-rendus des séances du 1er et du 8 décembre 2016

● **Cherchant à valoriser la capacité de se dépasser :**
- « *Au départ c'est pas évident, on stressait un peu et à force de s'entraîner à faire des jeux de rôle, ça te met à l'aise* » (Cyrille).
- « *J'ai eu le toupet de défier la MDPH !* » (Jeanne).
- « *Je suis quelqu'un d'angoissé. La recherche-action m'a aidé à gérer tout ça. J'avais très peur avant les réunions, mais une fois sur place, j'étais à l'aise et il y avait quelqu'un pour m'étayer au besoin. On fait tout tous ensemble* » (Jeanne).
- « *On a bien été accueilli par les personnes qui nous ont reçu. Elles nous ont mis à l'aise* » (Cyrille).

● **Cherchant à convaincre de l'intérêt de participer à la réalisation des interviews :**
- « *Si, c'est dommage, c'est pas constructif si tu ne participes pas à la suite* » (Jeanne).
- « *Moi c'est un peu mon cas. On vient pour se serrer les coudes. On n'est pas obligé mais c'est mieux. C'est être citoyen. C'est de la citoyenneté – se serrer les coudes. Pour être citoyen ou citoyenne. On n'est pas obligé car on n'est pas trop capable* » (Jean-Bernard).
- « *Ce qui compte c'est le rendu auprès des élus* » (Isabelle).
- « *Au début j'avais un peu de mal aussi. J'ai été voir le maire adjoint, heureusement Denis et Alexandre (dans le rôle du cameraman) étaient là sinon je sens que j'allais tellement trembler au niveau de l'interview* » (Virginie). Le maire adjoint a aussi cherché à rassurer son interlocutrice.
- « *Je n'émets pas de jugement, pas de critique, mais pour moi si on est là pour parler des sujets dont on va parler et si après on ne fait pas les entretiens je trouve ça dommageable pour les gens et pour nous, pour la recherche* » (Jeanne).
- « *Parce que tu n'iras pas au bout des choses* » (Cyrille).
- « *Je peux évoluer, je dis ça aujourd'hui* » (Isabelle).
- « *Nous aussi, il faut combattre ça, ses peurs, c'est très difficile, mais il faut continuer d'aller de l'avant. Je suis sûre que tu vas y arriver* » (Jeanne).
- « *Si tu fais la recherche-action, c'est d'abord pour toi* » (Jeanne).
- « *Personnellement je n'attends pas grand-chose du projet de recherche. Je n'attends rien spécialement. Je n'ai pas de problème administratif ou de tutelle* » (Isabelle).
- « *Pendant que l'on pense aux autres, on ne regarde pas que le bout de son nez* » (Isabelle).
- « *En faisant cette recherche tu pourras être fière de toi* » (Jeanne).
- « *Tu avances à ta façon* » (Bernard).
- « *Il faut que ça mûrisse* » (Isabelle).
- En outre selon les thématiques de travail choisies par le groupe, les interviews ne concerneront pas nécessairement des élus mais « *d'autres personnes : des infirmiers, des médecins…* » (Cyrille).
- « *J'ai un argument choc. A la fin, on va même être remerciés par des gens qui seront contents pour eux. Ils seront fiers qu'on ait fait ça pour eux* » (Jeanne).