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
soumis à la CNSA
Mai 2016

SOMMAIRE

PREAMBULE – RAPPEL DU PROJET 4

1) UNE RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE : SAVOIRS D'EXPERIENCE ET PROMOTION DES « USAGERS-CHERCHEURS » COMME LEVIER DE PRISE EN COMPTE DE LA PAROLE DES PERSONNES DITES « HANDICAPEES PSYCHIQUES » 6

2) RE-EXPLICITATION DE LA PROBLEMATIQUE, REDEFINITION DES OBJECTIFS – LA CONSTITUTION DES FOCUS-GROUPS 10

1. LE PHASAGE DE LA RECHERCHE 10

2. PROFILS DES PERSONNES MOBILISEES DANS CE PROJET 11

3. PLACE DES USAGERS DANS LA RECHERCHE-ACTION : UN PROCESSUS D'AUTO-DETERMINATION ET D'AUTO-ORGANISATION DANS L'APPROCHE DES DROITS ET DISCRIMINATIONS 14

4. PRISE EN COMPTE DES EFFETS DE CONTEXTE ET DIFFICULTES INDIVIDUELLES (DU BRAINSTORMING A L'ELABORATION DES GUIDES D'ENTRETIEN) 15

Une temporalité exigeante 15

Des conditions de possibilité pas toujours réunies 16

Surmonter le scepticisme 18

5. ROLE DU COMITE DE SUIVI : ENCADREMENT SCIENTIFIQUE ET ACCOMPAGNEMENT DE LA DEMARCHE 19

3) PROCESSUS DE RECHERCHE - METHODOLOGIE. DU CHOIX DES THEMATIQUES A LA REALISATION DES GUIDES D'ENTRETIEN 20

1. WORK IN PROGRESS, ANALYSE DU TRAVAIL EN FOCUS GROUPS 21

De nouveaux rapports et méthodes de travail 21

Une relation plus égalitaire entre acteurs de la démarche 21

Des relations de confiance facilitatrices de l'expression et de l'exploration des expériences propres aux usagers 22

Des logiques d'entraide et de solidarisation 23

Engagement dans la démarche 23

Compenser les contraintes du protocole 23

Les guides d'entretien : processus de traduction et d'élaboration 24

2. DYNAMIQUES DE DISCUSSION, CHOIX DES THEMATIQUES ET IDENTIFICATION DES INTERLOCUTEURS 25

Analyse des transcriptions 25

Thématiques priorisées 29

Identification des interlocuteurs et positionnement des usagers-chercheurs 30

3. INTEGRATION DES VIDEOS 32

4. LES DYNAMIQUES D'ENTRETIEN : ENGAGEMENT ET RETROACTIONS. LA PREPARATION ET LA REALISATION DES ENTRETIENS 34

Dépasser la dévalorisation et la disqualification attachées à l'expérience : un long processus 34

Grands et petits groupes, jeux de rôle 35

Les guides d'entretien : supports de formation, d'interpellation et de réflexion 36

Les modalités de prises de contact avec les interlocuteurs 37

Appropriations des usagers : renégociation d'usage et de relations en situation d'entretien 40

Entretien filmé 40

Conditions de réalisation 40

Premiers constats de l'entretien « à chaud » : des effets de repositionnement 41

5. DIMENSIONS ETHIQUES DU TRAVAIL 42

4) INCIDENCES DU TRAVAIL ENGAGE 43

Objectifs affectés à la finalisation de la première année de recherche 43

Configuration du rapport final 44

Points à revoir pour les étapes suivantes *44*

CONCLUSION **45**

ANNEXES **49**

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES DES AUTEURS CITES DANS CE TEXTE **49**

BIBLIOGRAPHIE EXHAUSTIVE **51**

LISTE DES DOCUMENTS PRODUITS DANS LA RECHERCHE MIS EN ANNEXE DU RAPPORT FINAL **57**

ANNEXES TECHNIQUES **58**

Courrier type adressé aux acteurs à interviewer *58*

Prise de contact téléphonique par les usagers-enquêteurs - Proposition d'argumentaire (à chacun de se l'approprier) *60*

Tableau des réunions *62*

Guides d'entretien *65*

Caractéristiques des entretiens ..... *Erreur ! Signet non défini.*

Préambule – rappel du projet

Inspirée des *Disability Studies* (Albrecht, Ravaud, Stiker, 2001) et des recherches actions participatives plus particulièrement développées outre-Manche et outre-Atlantique, l'originalité et le défi de 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, sont d'impliquer/de s'appuyer sur les personnes elles-mêmes comme auteurs/acteurs de la recherche. Ses objectifs sont :

- en premier lieu, d'expérimenter les possibilités de mobilisation, d'engagement et de prise de parole de personnes considérées comme handicapées psychiques – 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* ;
- 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 ;
- 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, les exigences de la CNSA de réaliser au préalable une étude de faisabilité au regard des interrogations méthodologiques demeurant dans le projet de recherche a conduit à redimensionner la recherche et à la structurer autour de grandes phases : la

première phase correspondant à l'étude de faisabilité (octobre 2015 – septembre 2016), recentrée sur deux des cinq terrains initialement proposés (Caen et Villefontaine) et destinée à affiner et à consolider la méthodologie de recherche participative, afin d'éclairer la poursuite du travail sur ces terrains comme sur les nouveaux terrains lors d'une seconde phase d'expansion de la démarche (octobre 2016-septembre 2017) à d'autres sites.

Huit mois après l'engagement de la première phase de recherche, ce rapport d'étape vise à présenter les avancées et résultats du travail réalisé, ainsi que des remarques méthodologiques relatives aux conditions de faisabilité et de recalibrage de la démarche pouvant être réellement et raisonnablement engagée sur le temps de la recherche. Rappelons qu'il est prévu de travailler à la rédaction du rapport final entre juillet et septembre et que ce document – comme la nouvelle demande de financement qu'il précède de près devant nous permettre de prolonger ce travail jusqu'à son terme – ne peuvent donc intégrer totalement les résultats complets obtenus dans cette recherche-action participative. Précisons enfin que, n'ayant pas les moyens de multiplier les écritures, ce document d'étape préfigure le rapport final – il s'agira de le compléter et de l'éclairer.

Quatre parties structurent ce rapport.

La première présente le cadre théorique et les expériences de référence sur lesquels nous nous sommes appuyés.
La seconde reprend méthodiquement les objectifs de recherche, leurs attendus et les moyens mis en place qui permettront de les atteindre.
La troisième est centrée sur le processus de recherche-action proprement dit, avec les éléments de méthodologie utilisés pour explorer les questions posées et assurer la mobilisation des personnes concernées.
La dernière resitue l'état actuel d'avancement dans la temporalité générale qui suppose de l'approfondissement, des possibilités de comparaison et une réflexion sur les conditions de transférabilité.

1) Une recherche-action participative : savoirs d'expérience et promotion des « usagers-chercheurs » comme levier de prise en compte de la parole des personnes dites « handicapées psychiques »

Dans cette partie nous mobilisons les principales références correspondant au cadre de la recherche, c'est à dire articulant des dynamiques de recherche-action engagées avec des usagers de la psychiatrie ou autres publics concernés par le « handicap psychique » et visant à développer leur pouvoir d'agir. Les travaux relatifs aux potentiels d'*empowerment* des usagers ont été privilégiés en particulier sur le plan des capacités de participation à des actions et réflexions sur leurs droits.

Nous avons écarté les dispositifs conduisant à instrumentaliser les usagers dans le cadre d'investigations ou d'activités, quand ils ne partaient pas de l'expérience et du développement des capacités des personnes.
Les expériences vécues par les usagers sont approchées comme des bases de production de connaissances susceptibles de contribuer, moyennant un agencement de travail approprié, à la compréhension des difficultés et de l'usage des ressources qui les concernent. La recherche s'inscrit, de ce point de vue, dans une problématique plus générale de reconnaissance des savoirs d'expérience contribuant à alimenter la connaissance scientifique (Boltanski, Thévenot, 1991 ; Honneth, 2013).

Les travaux sur lesquels nous nous appuyons, partiellement cités dans ce document, sont de deux ordres. Sur le plan théorique et méthodologique, nous nous référons aux travaux anglais et américains relatifs aux fondements de la recherche–action participative et de la recherche émancipatrice, développés dans le cadre des *Disability Studies*, ainsi que sur des expériences de recherche participative menées dans le champ de la santé mentale.

Concernant la question des droits et des discriminations, la *Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées* est la référence centrale de notre travail et constitue le cadre des guides d'entretien.

Le mouvement des personnes handicapées engagé en Amérique du Nord dans la lutte des droits civiques ne pouvait qu'aboutir à la transformation des principes mêmes de la recherche sur les conditions de vie des personnes concernées dans le sens où, progressivement, à la fois on ne conçoit plus de réaliser ces analyses sans leur participation active (recherche-action participative : *PAR* en anglais), et elles devraient désormais en retirer une transformation de leur accès à l'information et au pouvoir de décision (*empowerment*). Cette évolution est fermement engagée, mais encore récente, même dans le cas de handicaps physiques, comme le suggère l'article des Sud-Africains Stewart et Bhagwanjee (1999). Barbara Schneider (2012) pointe ici l'influence qu'a pu avoir, dans le domaine, le passage d'un modèle médical à un modèle social du handicap. Le slogan "*Nothing about us without us*" va s'imposer en matière de recherche aussi, et se retrouve aujourd'hui s'imposer dans le secteur de la santé mentale (Nelson, Ochocka, Griffin et Lord, 1998).

La France paraît toutefois restée en retrait de ce mouvement, pour des raisons qui tiennent autant à l'organisation de l'enseignement supérieur et de la recherche liés à la constitution des champs disciplinaires, qu'à la faiblesse des mouvements d'handicapés comme des mouvements d'usagers en santé mentale par comparaison aux pays d'Europe du Nord et aux Etats-Unis d'Amérique (Abrecht et *al.*, 2001). En effet, si cette orientation – l'implication des usagers en santé mentale dans la recherche – tend à devenir une exigence au niveau de la politique internationale en matière de recherche (Staniszewska et *al.*, 2007), plus particulièrement dans les pays anglo-saxons (Royaume-Uni, Etats-Unis), elle reste très peu développée en France. Si en 2001, Albrecht, Ravaud et Stiker observaient que cet écart entre les pays anlo-saxons et la situation était amené à se réduire (*ibid.*, p. 67), 15 ans plus tard le constat est plus que mitigé, plus particulièrement dans le champ de la santé mentale. Si, selon ces auteurs, le succès de ce type de recherche implique une certaine ouverture de la part des

universitaires, force est de constater que les résistances et la frilosité demeurent fortes parmi les universitaires français. Ainsi la France accuse-t-elle un retard qui mérite d'être rattrapé. Notre recherche, première du genre en France, se propose d'y contribuer.

La recherche-action participative dans le champ du handicap (Schneider, 2012 ; Boucher, 2003 ; Albrecht, 2001 ; Stone &Priestley, 1996 ; Oliver, 1992) introduit un profond changement de paradigme : ne plus considérer les personnes handicapées comme des objets/sujets de recherche mais comme des acteurs à part entière de la recherche. Elle a pour objectif de transformer à la fois les conditions de vie des personnes handicapées et les conditions de production de la recherche. Cette forme de recherche appliquée à visée transformative repose sur deux postulats épistémologiques : (1) le handicap n'est pas un phénomène biomédical mais le résultat des interactions entre les caractéristiques de la personne (dont ses déficiences et limitations d'activité) et les caractéristiques des environnements dans lesquels elle évolue (OMS, 2001) ; (2) la reconnaissance du savoir expérientiel du handicap comme catégorie de la connaissance[1].

La reconnaissance de ces savoirs d'expérience des personnes handicapées s'exprime à travers le rôle et le statut conférés aux usagers dans le processus de recherche, en fonction du degré de leur implication et de la nature de leur participation. B. Schneider (2012), à la suite d'autres auteurs, identifie quatre niveaux d'implication des usagers : la consultation, la contribution, la collaboration et la maîtrise. La consultation limite le rôle des usagers à une fonction de représentation dans des comités consultatifs. La contribution consiste à solliciter des usagers pour participer à une équipe de recherche, mais

[1] Les *disability studies* parlent du savoir expérientiel du handicap en ce que c'est la situation de handicap elle-même qui permet ce savoir. Si ce savoir expérientiel commence à être pris en compte en France, comme en témoigne la volonté politique de voir les usagers siéger dans les instances de concertation, voire de décision, il est encore trop souvent accepté comme devant jouer un rôle secondaire, mineur à côté du savoir universitaire, notamment médical, considéré comme celui des véritables experts. On peut s'en étonner ou chercher à comprendre que cela vient d'un écart de crédibilité épistémologique. Il est donc essentiel à la reconnaissance de ce savoir expérientiel que celui-ci soit intégré dans une démarche de recherche en sciences sociales rigoureusement dirigée.

la prise de décision sur le projet reste du ressort des chercheurs patentés. Dans le cadre d'une collaboration, les usagers, sans en contrôler tous les aspects, partagent avec les chercheurs plusieurs aspects de la recherche (objet de la recherche, problématique, protocole, collecte et analyse des données, valorisation des résultats). Enfin, les usagers peuvent initier la recherche, la mener et en gérer les ressources, en sollicitant éventuellement des chercheurs professionnels. Ils ont alors le contrôle total du projet. Cette dernière orientation, plus particulièrement mise en œuvre par des usagers « survivants de la psychiatrie », est considérée par ces derniers comme la méthode la plus évoluée de la recherche-action participative (Russo, 2012).

La recherche qui nous occupe se fonde sur les deux principes épistémologiques évoqués et s'inscrit dans une démarche de collaboration telle que définie ci-dessus. Elle repose sur un ensemble de principes et de valeurs déterminant en grande partie ses objectifs (Ochocka, Janzen et Nelson, 2002 ; Clements, 2012) : l'*empowerment* des usagers en santé mentale, l'entraide mutuelle, la pair-aidance, la justice sociale (la lutte contre les discriminations), l'amélioration de la qualité de vie des personnes. En ce sens, l'on peut dire qu'elle relève davantage d'une philosophie d'engagement dans la recherche qu'elle ne constitue une simple méthode de recherche, comme le souligne B. Schneider (2012). Notre recherche est d'ailleurs très proche de celles dont cette chercheuse est à l'initiative aux Etats-Unis, mais sans disposer des moyens, financiers, humains et de temps qui seraient nécessaires à sa mise en œuvre. Or c'est un paramètre à ne pas négliger quand on sait que le manque de moyens financiers, de temps et la difficulté de compréhension de la terminologie de la recherche sont identifiés comme les principaux obstacles à l'implication des usagers en santé mentale dans la recherche, tandis qu'une relation de travail de qualité et suffisamment de temps consacré constituent des facteurs clés de réussite (Staniszewska, Jones, Marshall, Newburn, 2007).

Cette partie sera développée et étayée par le travail effectué par ailleurs sur la littérature internationale (analyse critique des principales tendances de recherche relevant des recherches-actions participatives en santé mentale).

2) Ré-explicitation de la problématique, redéfinition des objectifs – la constitution des focus-groups

Si les principaux objectifs de départ demeurent (cf. *supra*), ils se sont précisés tout au long de ces huit derniers mois. Il est donc nécessaire d'y revenir afin d'apprécier l'évolution de la problématique et des orientations théoriques qui sous-tendent le programme[2].

1. Le phasage de la recherche

La recherche s'est donné au départ des objectifs concrets à atteindre au moyen d'une méthodologie que l'étude de faisabilité conduite cette première année s'est donné pour mission de tester pour en mesurer la validité, non seulement en terme de faisabilité, c'est-à-dire en terme binaire (oui/non - faisable/infaisable), mais aussi en terme de recension des difficultés rencontrées et des méthodes éprouvées pour les dépasser. Rappelons le phasage prévu[3].

1. Constitution des focus-groups d'usagers-chercheurs de 6 à 12 membres à partir des « viviers » que constituent les groupes de base d'usagers que sont des GEM.
2. Mise en place du cadre de travail sous forme de réunions régulières (tous les 15 jours) animées par des chercheurs-coordinateurs, sociologues diplômés de l'université, spécialisés en santé mentale, si possible dans un local distinct de l'espace traditionnel du GEM. Engagement à la régularité. Validation de la démarche et de la méthode de travail, ainsi que de la réalisation d'un film sur le travail en train de se faire par un cinéaste.
3. Brainstorming à partir du vécu des personnes dans les situations de non communication avec les institutionnels provoquant un sentiment d'exclusion et de discrimination, en vue de déterminer les thèmes et les interlocuteurs sur lesquels l'enquête va porter. Définition de ces thématiques et identification du choix de ces interlocuteurs.

---

[2] Voir en annexe la bibliographie exhaustive.
[3] Ce rapport intermédiaire, par définition, ne peut rendre compte de la réalisation de l'ensemble des phases et s'arrête au mois de mai 2016.

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.

Le rapport intermédiaire ne peut, en raison du temps imparti, aller au-delà de la passation du premier entretien réalisé avec M. Gérard Hurelle, Adjoint au Maire de Caen en charge des Solidarités, par deux usagers (interview filmée).

La suite de l'étude de faisabilité couvrira les phases suivantes :
7. Passations d'autres interviews (responsables de la MDPH, du CCAS, responsables politiques).
8. Décryptage et analyse de contenu des entretiens.
9. Travail collectif avec les membres des focus groups pour tirer des enseignements des interviews réalisées.

Nous allons retrouver dans ce rapport le compte-rendu des différentes phases de cette recherche. Mais ce compte-rendu ne saurait, à notre sens, être par lui-même un rapport scientifique visant à mettre en avant et faire valoir la valeur épistémologique du travail réalisé. C'est donc à ceci que le présent travail s'est attaché, en s'appuyant sur des faits concrets, issus de l'expérimentation.

2. Profils des personnes mobilisées dans ce projet

Il ne s'agit pas de tous les (ou exclusivement des) usagers de la psychiatrie, mais des personnes qui se trouvent confrontées à des troubles ou handicaps d'ordre psychique (usagers des GEM plus spécifiquement) ; la recherche met en jeu la **manière de considérer et de mettre en jeu leurs capacités de réflexion sur leur condition et les situations les plus courantes auxquels ils se trouvent exposés**. La problématique d'usage des droits et des ressources permettant de réduire les discriminations ou inégalités liées au « handicap psychique » est centrale. Elle se trouve abordée au travers de l'hypothèse d'un effet levier pouvant être activé par l'engagement des usagers dans un processus de co-

production de connaissances relativement à ce qu'ils vivent comme les principaux ressorts de difficulté.

La question de la présentation des acteurs de la recherche s'est posée. Il n'était pas question de transformer les participants en « petites mains » d'une recherche qui leur échapperait ou de les instrumentaliser pour alimenter une problématique constituée par ailleurs, qu'elle soit celle des chercheurs ou de l'association. Ni d'opérer une conversion magique du statut d'usager au statut de chercheur. Comme cela a été rappelé dans la présentation des expériences anglo-saxonnes, il s'agit – et c'est le sens de la proposition effectuée aux usagers au départ de la démarche – d'assurer un travail de recherche en co-production, tout en sachant que chacun ne dispose pas des mêmes dispositions et de la même préparation.

L'objet de la recherche, tel qu'il a été présenté et discuté avec les associations, puis dans les focus groups, était donc double : expérimentation du développement d'un potentiel d'investigation chez les usagers (processus d'*empowerment* propre à l'opportunité d'engagement des usagers dans la recherche) ; approche empirique de plusieurs zones de fonctionnement des institutions en responsabilité à l'égard des personnes considérées comme « handicapés psychiques », dans l'objectif de mieux cerner les écarts et discriminations pouvant exister ainsi que les positions des acteurs à leur égard. Les connaissances produites sur ces deux plans caractérisent la spécificité de la recherche-action qui à la fois place les usagers dans une position active au sein du processus de recherche, tout en permettant de bénéficier de leurs expériences et expertises propres pour la construction du programme, le questionnement des interlocuteurs institutionnels et le discussion des résultats.

Il s'agissait de créer les conditions les plus favorables pour que les usagers des GEM intéressés par ce projet deviennent réellement les co-acteurs de la recherche.

Cela a supposé de clarifier les questions liées à l'**identification** des personnes qui allaient être concernées : les participants sont loin d'être homogènes ou équivalents, avec des histoires et des statuts très variés ; beaucoup ne se reconnaissent pas, par exemple, dans le vocable d' « usagers de la psychiatrie » ou même d' « usagers de la santé mentale », pour des raisons variées ; d'abord parce que ces catégorisations sont très réductrices ; ensuite parce que l'un des objectifs est aussi d'aider les personnes à sortir des étiquettes pour poser les questions de droit et de discrimination sur la scène commune ; l'un des participants fait état d'expériences de troubles psychiques et cognitifs (comme la perte de mémoire) qui se différencient de la nosographie psychiatrique (les maladies mentales), et ce de l'avis même des spécialistes ; un autre considère n'avoir jamais été confronté à une « *maladie psychiatrique* » et souligne l'importance de garder ses distances d'avec l'étiquetage médical (« *je me mets en marge* ») afin de ne pas s'enfermer/être enfermé dans une figure (celle de « malade mental ») réifiant l'identité, de « *se maintenir* » (stabiliser) et de se rétablir ; un autre encore souligne l'importance d'opérer une distinction entre les personnes confrontées à une souffrance ou des difficultés d'ordre psychique de celles confrontées à un trouble ou une maladie « psy » caractérisée.

Cette diversité dans la manière des personnes de se positionner pour définir le type de difficulté auquel elles sont exposées, par opposition à telle ou telle dénomination plus que telle autre, est à l'image de la multiplicité des profils des membres ou adhérents des GEM. Le recueil (en cours) des données sociodémographiques auprès des membres du focus group constitué en Basse-Normandie permettra de mieux saisir la grande diversité des profils ainsi que leur rapport à l'institution psychiatrique (notamment la question de savoir s'ils sont déjà entrés en relation avec la psychiatrie et été hospitalisés en psychiatrie) et la manière dont chacun définit le type de difficultés « psy » auquel il est confronté[4].

[4] A l'occasion de la construction d'un « talon sociologique » avec les usagers où il leur fut proposé d'écrire un texte pour qu'ils se présentent, il est apparu que, si les questions relatives à l'expérience de la psychiatrie sont sensibles pour tous, certains de ceux qui se sentent concernés n'ont pas connu la psychiatrie ou n'ont pas suivi de traitement. Certains aussi disent au départ qu'ils ne se sentent pas concernés alors qu'ils ont fréquenté les structures spécialisées. Réfléchir sur le champ plus large de la santé mentale permet de rétablir un espace commun.

3. Place des usagers dans la recherche-action : un processus d'auto-détermination et d'auto-organisation dans l'approche des droits et discriminations

Les dynamiques d'*empowerment*, considérées sur le plan du développement du pouvoir d'agir des usagers, sont tournées ici vers l'augmentation de leurs compétences à utiliser les droits et les services les concernant, mais aussi à interpeller les acteurs chargés de les dispenser. Elles renvoient à un changement de paradigme par rapport au « handicap psychique » : c'est à partir de leurs expériences et de leurs compétences qu'ils tendent à augmenter leur potentiel d'action et non sur la base d'une substitution ou d'une compensation évaluée et instrumentalisée par ailleurs. Les rapports de production de la recherche ainsi que sa temporalité s'en trouvent reconfigurés.

Nous sommes ici au cœur du programme et des possibilités qu'il offre de requalifier un certain nombre de grands objectifs (convention de l'ONU, lutte pour les droits et contre les discriminations) au travers de l'expérience, de la réflexion et d'une investigation menée par les usagers eux-mêmes.

L'analyse du travail effectué au sein des *focus groups*, ainsi que les premières investigations des usagers sur le terrain (entretiens auprès de personnalités et d'agents d'institutions) sont, de ce point de vue, prometteuses et seront développées dans le rapport à venir. En même temps, il faut avoir conscience que nous sommes un peu entrés en « terre inconnue », car il ne s'agissait pas simplement de recueillir le point de vue des institutions ou des politiques, l'apport de connaissances se situant sur le plan de la relation des usagers-chercheurs ayant l'expérience de la vie avec des « troubles psychiques » avec ces mêmes interlocuteurs, avec des questions et des réactions qui ne sont pas attendues.

4. Prise en compte des effets de contexte et difficultés individuelles (du brainstorming à l'élaboration des guides d'entretien)

Une temporalité exigeante

Un tel renversement ne va pas de soi, car il heurte les représentations habituelles du handicap qui vont de pair avec une intégration des stigmates et disqualifications qui sont renvoyés en permanence par la société, en alimentant des logiques de discrédit et de manque de confiance.

Une telle recherche se heurte donc a priori à des résistances et à des appréhensions qui, croisées avec les difficultés propres vécues par chacun en lien à ses troubles psychiques, peuvent mettre en échec (ou faire dévier) le projet de départ.

Si les usagers qui se sont engagés ont été d'emblée enthousiastes et parties prenantes, tous ont réalisé qu'il aurait fallu un temps plus important de préparation, d'apprentissage et d'accordage, pour que la démarche soit réellement appropriée. Ils en ont accepté le challenge et les contraintes. A Caen, ce sont jusqu'à 16 personnes qui se sont cooptées (permettant ainsi la dynamique fonctionnement). Mais il est clair que le chemin se révèle plus long que prévu, avec des différences individuelles importantes et des risques de voir s'installer des décalages. Nous avons analysé plus en détail ce processus dans le rapport d'étape effectué en février (remis précédemment). Nous le résumons ici.

Les participants au *focus group* ont regretté de n'avoir pas été associés dès l'élaboration du projet de recherche-action qui a été le fait des dirigeants de l'Association nationale, bien en amont du dépôt. Tant qu'un minimum de reconnaissance et de soutien du programme soumis à financement n'était pas assuré, il était difficile de mobiliser sur un projet dont on ne savait s'il verrait le jour. Ce n'est donc qu'une fois ces conditions de possibilité réunies que les échanges avec les équipes ont commencé. La participation ne pouvant se décréter mais être – selon les valeurs mêmes des GEM concernés – le fruit d'un

processus d'élaboration conjoint pour être vécue comme crédible, la première phase de la démarche a été consacrée à la réduction de cet écart.

Des conditions de possibilité pas toujours réunies

Les résistances qui se sont exprimées sur le second terrain de lancement (Villefontaine) nous ont montré que les paramètres propres à chaque GEM devaient être pris en compte (histoire de mise en place, positionnement des salariés, temps de constitution d'un noyau de base, présentation dans les instances de l'association). A Villefontaine, les choses se sont passées beaucoup plus difficilement. L'expérience de faisabilité de constitution d'un focus group selon les conditions définies (précisées ci-après) bien que poussée au maximum n'a pu aboutir. Ce résultat, une fois analysé, permet de mieux saisir les difficultés de l'entreprise.

A Villefontaine, contrairement à Caen, la sensibilisation des adhérents du GEM, du groupe de base, s'est révélée insuffisante faute d'un engagement clair de la part des responsables de l'association (président, secrétaire). Ainsi, comme expliqué dans la synthèse d'étape de février, un temps important a été consacré aux présentations et négociations conditionnant l'engagement de la démarche à l'ouverture du travail sur le second terrain. Cela nous a aussi permis de préciser les conditions à réunir pour que la démarche soit possible dans une temporalité raisonnable pour une telle recherche. Rappelons-les : 1) la nécessité – après discussion, explicitation et accord sur les objectifs et méthodes de travail – de dégager un groupe suffisant de personnes intéressées par la recherche-action ; 2) un rythme de travail régulier (des réunions tous les 15 jours) et une assiduité des membres inscrits ; 3) le souhait, pour que le travail se passe dans de bonnes conditions (réduire les interférences de part et d'autre), que l'action se déroule dans un lieu différent de l'espace du GEM. L'objet ayant directement trait à leurs expériences de relation aux institutions, la question cruciale était celle de l'engagement d'un collectif de personnes avec une posture bienveillante de l'association.

Il s'est avéré que si les membres du GEM comprenaient l'importance d'inscrire l'action dans un rythme de travail régulier et y souscrivaient pleinement, en revanche la condition d'assiduité leur paraissait plus difficile à remplir car contraire aux principes mêmes régissant le fonctionnement d'un GEM. Lieu très ouvert, sans condition, à des profils très variés de personnes cherchant un lieu où se sentir bien, ce fonctionnement conduit à ne rien induire ou suggérer aux usagers. Si ce positionnement est précieux pour l'autonomie et la mobilisation propre des usagers, elle fragilise les activités ayant besoin d'un minimum de structuration. Quant à la proposition de délocaliser l'action du GEM, dans un premier temps elle a essuyé un refus de la part des responsables du GEM. Bien que leur paraissant éloignée des activités traditionnelles des GEM, si cette action devait s'inscrire dans le GEM, ils ne voyaient pas pourquoi, ni comment, elle devrait avoir lieu dans un lieu tiers. Concrètement, les réunions dédiées à la recherche se sont déroulées alors que d'autres activités étaient prévues (rencontre avec le Conseil d'Administration du GEM « GEMINI » voisin, accueil d'élèves assistantes sociales) et conjointement à l'accueil traditionnel. Dans un second temps, au vu de l'expérience des premières réunions perturbées par ce mode de fonctionnement, la proposition a été acceptée, mais peu avant la décision de suspendre l'expérience pour donner au groupe le temps de réunir des conditions plus favorables à la constitution et à la consolidation d'un groupe.

Cela n'a pas empêché la tenue de quelques réunions de focus group et d'entretiens approfondis avec certains membres. Des individualités s'y sont engagées pleinement, mais le seuil critique de consistance du groupe n'a pas été atteint (consensus et engagement d'au minimum six personnes dans la durée). Les stratégies recherchées, visant à élargir le recrutement des membres du groupe à d'autres GEM (Bourgoin-Jallieu, GEMINI à Lyon), n'ont pas été plus concluantes. Deux membres de GEMINI intéressés ont cherché à associer d'autres membres de ce GEM voire d'autres GEM, sans succès.

A côté de ces difficultés, l'expression de l'angoisse provoquée par l'idée d'interpeller les institutionnels, notamment les responsables du secteur psychiatrique s'est exprimée plus ostensiblement comme raison de la

désaffection à côté du manque de disponibilité, notamment de la part de la secrétaire.

De toute évidence, la position ambivalente des responsables de l'association vis-à-vis du projet de recherche, n'a pas favorisé la consolidation du groupe. Tandis qu'à Caen l'implication grandissante des membres du groupe a fait des émules, à Villefontaine le phénomène inverse s'est opéré, le déficit de soutien et d'engagement des responsables (indéterminé pour l'un, démissionnaire pour l'autre) entraînant la désaffection des autres. Le caractère ambivalent de ce positionnement est à replacer dans le contexte dans lequel l'association se trouvait prise : de tensions dans les relations avec le parrain, se traduisant par une défiance de certains membres à l'égard de l'Association Nationale ; et de manque de disponibilité des dirigeants absorbés par des difficultés locales[5].

Malgré les contacts établis et la recherche de solutions alternatives, la configuration et le fonctionnement du GEM n'ont pas permis de constituer un focus group dans les conditions requises. Les contacts ont néanmoins été maintenus pour que les possibilités d'un investissement ultérieur (seconde année) ne soient pas écartées.

Ces variations inévitables ne remettent pas en cause la démarche, mais en signalent la complexité et l'importance du temps d'explicitation et de co-construction qui participent des conditions de possibilité. Il était important pour l'étude de faisabilité de montrer que la construction d'un focus group était possible ailleurs. La proposition a été portée à Tourcoing, avec le support du petit film réalisé à Caen[6] et projeté aux adhérents à cette occasion.

Surmonter le scepticisme

De la même manière qu'en population générale, une certaine méfiance s'est exprimée à l'égard de l'idée même de recherche : aussi intéressante soit-elle, ne

[5] Les difficultés liées à la naissance d'un GEM à Bourgoin-Jallieu créé par Oxygem et prenant son indépendance, etc.
[6] Il s'agit d'une première version du film remis en annexe.

risque-t-elle pas de ne servir à rien, de s'adresser à d'autres personnes qu'elles-mêmes : soit des personnes plus malades, soit des experts sur le plan de la santé mentale ou des professionnels ?

Il y avait donc un cap à franchir pour qu'un minimum de confiance s'instaure et que les idées de coopération et de co-construction dans la démarche soient suffisamment claires et partagées pour être appropriées sur le plan de l'intérêt personnel, de la compréhension et de l'envie de saisir les opportunités d'expression et d'interpellation ainsi ouvertes. Le « faire » est ici très important : ne pas être l'objet d'un travail, mais l'engager personnellement et s'y investir au travers d'actions concrètes : interroger, filmer, enregistrer, transcrire, penser, interpréter, témoigner. Si le côté « *un peu trop scientifique* » de la démarche a pu rebuter certains des usagers des ECC, la dynamique engagée a fini par lever progressivement cet obstacle - tout au moins en Basse Normandie.

5. Rôle du comité de suivi : encadrement scientifique et accompagnement de la démarche

Nous avons choisi pour surmonter les difficultés prévisibles de ce travail, de mettre en place un comité de suivi qui fasse un travail plus régulier et resserré de suivi de la recherche-action sans se substituer à l'équipe de recherche. Il s'agit de chercheurs engagés dans ces méthodologies de travail et disposant d'une expertise dans le champ du handicap et de la santé mentale.
Le choix de composer une équipe de deux chercheurs à mi-temps, plutôt que de confier la recherche-action à une seule personne à plein temps, était censé répondre au besoin de disposer d'un espace de réflexion et d'échange régulier sur les enjeux et questions de méthode qui n'ont cessé de jalonner la recherche.
Le comité de suivi a, de ce point de vue, joué un rôle important d'encadrement et de soutien scientifique, tout en disposant de la distance nécessaire à l'égard de l'association et des chercheurs, sur le plan de l'ajustement et de l'évaluation des opérations engagées (cf. annexe). Il essaye d'articuler les exigences scientifiques sur le plan des modalités de production des connaissances (écarter les

raccourcis et simulacres, s'assurer de l'appropriation par les usagers) avec la rigueur dans la gestion et la réflexivité propres à la dynamique de recherche-action (interprétation, ajustements).

3) Processus de recherche - méthodologie. Du choix des thématiques à la réalisation des guides d'entretien

La méthodologie mise en œuvre dans cette recherche-action peut se décliner de deux façons :

- une méthodologie générale qui est celle de la recherche-action et qui est très précisément déclinée (présentations, discussions en focus group, élaboration conjointe des objectifs et des outils, développement des compétences à inscrire ce type de réflexion dans leur champ d'action) ;
- une méthodologie appliquée au processus de recherche spécifique d'analyse des relations des personnes dites « handicapés psychiques » avec les institutions ; c'est la méthodologie élaborée et mise en œuvre conjointement par les chercheurs et les usagers-chercheurs du GEM engagés dans la démarche, pour mieux appréhender les difficultés d'accéder et d'utiliser leurs droits.

Compte tenu de la dimension « étude de faisabilité » affectée à cette première année de recherche, l'évaluation du travail accompli s'inscrit principalement sur le terrain du processus de recherche, de l'analyse des conditions pratiques de réalisation, des effets occasionnés sur le recalibrage de la démarche tant sur le plan de la qualification des objectifs scientifiques que du choix des terrains et des vecteurs de coopération et d'investigation.

1. *Work in progress, analyse du travail en focus groups*

De nouveaux rapports et méthodes de travail

Les conditions de faisabilité d'une telle démarche se trouvent bien au cœur de la recherche-action, car elles conditionnent sa réussite et les possibilités de mise en place sur d'autres sites.

Une relation plus égalitaire entre acteurs de la démarche

Elle est passée par la réduction de l'asymétrie dans les relations entre usagers-participants et co-chercheurs, avec l'idée de se mettre à égal niveau (proximité relationnelle, tutoiement…) ; le partage des temps informels (passages à l'ECC, partage des repas et moments de convivialité) a aussi contribué à créer les conditions d'un rapprochement.

Les postures et valeurs engagées sont ici centrales : prendre au sérieux les personnes, leur parole (vs discrédit, jugement, disqualification), bienveillance, attention, empathie, compréhension, esprit d'ouverture, reconnaissance et valorisation des capacités et compétences. Le projet était de réussir à positionner les usagers à une place d'acteur de la recherche, en capacité de prendre des orientations et des décisions sur différents aspects de la recherche (choix et priorisation des thématiques, supports de travail, démarches auprès des acteurs, film,…)

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

Des relations de confiance facilitatrices de l'expression et de l'exploration des expériences propres aux usagers

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

Incise ressortie dès les premières rencontres : les histoires, les récits relatifs aux discriminations et disqualifications liées aux troubles psychiques dont les personnes sont l'objet peuvent faire surgir, réactiver des émotions et affects particulièrement puissants (colère, pleurs, angoisses…) quand les épreuves et expériences ont été douloureuses et le restent. L'équipe a intégré ce paramètre de façon à mieux réguler la dimension psycho-sociale qui s'exprime à l'occasion des échanges. Elle tend à favoriser la canalisation et la gestion des affects et des émotions que font émerger les récits et le partage d'expériences dans le groupe, à freiner et à éviter les « débordements » (l'envahissement par les émotions, les « pétages de plomb », la surenchère). L'objectif des groupes n'est bien évidemment pas de fragiliser davantage les personnes ou d'ajouter de la souffrance, mais d'élaborer avec eux autour de possibles revendications et changements. Il s'agissait notamment d'amener le groupe à réfléchir sur les conditions de production sociale des situations – contexte, déterminismes ; les freins, obstacles du côté des usagers et du côté des institutions/les leviers ; de voir si une articulation était possible avec les salariés des ECC en soutien, si besoin est, après la séance[7].

Le groupe joue ici un rôle essentiel en développement des formes d'autorégulation qui permettent d'avancer collectivement tout en respectant les différences et autonomies individuelles : entraide, soutien mutuel, réassurance, encouragements, valorisation, resserrement des liens.

[7] Première rencontre des groupes de base, CR du 8/10/2015. Cf. liste complète des rencontres en annexe.

Des logiques d'entraide et de solidarisation

Elles se manifestent au travers d'un ensemble d'attitudes et d'attentions au sein du groupe (avec des prolongements en dehors).

Le renforcement des liens au sein du groupe a permis aux participants de mieux se connaître, de nouer des amitiés, de soutenir et d'encourager la (re-)mise en mouvement des personnes autour des démarches engagées, de laisser place à la compassion sans dilution ni pathos. Le partage des expériences et difficultés communes participe au renforcement des liens – une manière collective de réécrire/réinscrire les histoires de vie individuelles dans une compréhension plus large – ce qui constitue une des dimensions de l'*empowerment*.

Engagement dans la démarche

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

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

Compenser les contraintes du protocole

Faute de temps, de moyens humains et financiers, il a souvent été nécessaire d'accélérer la mise en œuvre aux différentes étapes du processus de travail, alors que les temporalités des personnes sont très différenciées. Pour compenser les

écarts, il a donc fallu réguler et simplifier les engagements. Cela s'est ressenti surtout au départ, avec l'absence de formations et d'apprentissages préliminaires qui auraient favorisé une acculturation, a minima, à l'approche sociologique qualitative et compréhensive propre aux champs du handicap et de la santé mentale.

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

Leur élaboration résulte d'un processus long, difficile et fastidieux compte tenu du déficit de connaissance par les personnes des lois, des droits, des politiques et dispositifs qui les concernent pourtant au premier chef[8]. Par ailleurs, les usagers ont le sentiment que les décideurs sont très loin de leurs difficultés de vie bien réelles et que leurs préoccupations sont ailleurs.

Selon les interlocuteurs prévus, le groupe a proposé un certain nombre de questions qui ont d'abord fait l'objet d'une élaboration et d'une explicitation, puis d'une traduction en énoncés simples ; donc un travail de simplification et de reformulation qui a accompagné le processus, trop court certes, de formation des interviewers. Il a fallu tenir compte des différences entre législation, cadres pratiques et expériences ; gérer et dépasser les tensions propres aux associations ; lever les difficultés de compréhension entre des personnes ayant des formations et trajectoires très différentes. Il s'agissait d'assurer la mise en œuvre d'une enquête qui soit en mesure de produire des interactions génératrices de transformations déterminantes pour les relations des personnes aux dispositifs.

Parmi les interférences inévitables qu'il a fallu réguler :

- celles relevant des difficultés de compréhension ; la suggestion de s'appuyer sur les textes de loi (notamment la CDPH-ONU) et les textes produits dans le cadre de la recherche (présentation synthétique de la démarche, comptes-rendus de séance, synthèse sur la thématique de la prévention) pour élaborer les guides d'entretien et poser des questions aux acteurs institutionnels s'est avéré une démarche complexe et inégalement accessible selon les participants. Elle implique des capacités

[8] Cela pointe la nécessité de penser pour la suite d'autres supports de communication de manière à les rendre plus facilement accessibles et appropriables.

de concentration, d'attention, de mémorisation, d'organisation de sa pensée, parfois difficiles à mobiliser – perturbées ou entravées par les troubles psychiques et/ou les effets secondaires des traitements médicamenteux. Mais surtout, s'approprier les textes de lois et porter un regard critique est un exercice ardu. Le langage utilisé, spécialisé et technique (i.e. le jargon juridique), en complexifie la lisibilité et la compréhension. La recherche de supports de communication autres que l'écrit aurait été nécessaire – que les contraintes de temps et de moyens ne nous ont pas permis de produire. C'est un nouvel élément à intégrer pour la suite de la recherche ;

- celles qui relèvent des logiques associatives avec des enjeux internes : question d'organisation et de fond ; place accordée à la parole des usagers/positionnement des salariés, gouvernance associative ; prises de décisions impactant la recherche (exclusion d'un membre participant au focus group), etc. Elles font partie du travail mais absorbent un temps important pas toujours comptabilisé au départ ;
- à cela viennent s'ajouter les difficultés liées à la situation de paradoxe au sens de J. Rappaport (cf. infra) que constituent les couples demande d'assistance/revendication des droits, souffrance individuelle/démarche collective, logique de la recherche/structuration du groupe d'usagers, spontanéité/pérennité qui sont des composantes de la vie.

2. Dynamiques de discussion, choix des thématiques et identification des interlocuteurs

Analyse des transcriptions

La reprise des échanges enregistrés à l'occasion des focus groups se trouve à la base d'une première série de constats :

1. En partageant le vécu des groupes, on saisit combien l'entreprise demande de sensibilité et d'efforts, tant de la part des chercheurs que des usagers pour « accorder leurs violons », c'est-à-dire pour construire un discours commun qui tienne compte des exigences du projet scientifique et du vécu des usagers. Cela a

demandé aux chercheurs professionnels d'être extrêmement rigoureux sur le plan de l'éthique du respect des dires des personnes en même temps que sur le cap à maintenir. Cela peut paraître contradictoire, dans la mesure où les usagers sont interpellés au niveau de leur expérience, donc dans leur subjectivité et que le projet de recherche vise à déboucher sur un résultat objectif. Nous avons fait le choix de limiter les retranscriptions des enregistrements des séances des focus-groups aux témoignages et contributions des usagers, tant par économie de moyens que pour privilégier ceux-ci comme matériel de recherche. De ce fait, l'analyse des retranscriptions ne donne pas accès à la méthodologie employée par les chercheurs-coordinateurs et notamment ne permet pas de montrer l'intelligence des situations, ce que les grecs appellent la *mètis*, déployée ici pour concilier l'autorité nécessaire permettant de faire avancer le travail et le parti pris démocratique nécessaire à une mise en situation des usagers comme acteurs.

Cette posture et les paradoxes qui lui sont inhérents, sont caractéristiques de ce type de recherche et assez bien décrits par certains des auteurs cités dans la recension bibliographique[9]. Elle est inhérente à toute recherche action faisant appel à l'*empowerment* notamment en santé mentale. C'est donc ailleurs que l'on pourra trouver l'expression directe du travail des chercheurs-coordinateurs : les séances ont bénéficié des enregistrements audio dans leur intégralité et des enregistrements vidéo réalisés pour le film, par séquence. Ce préambule était cependant indispensable pour comprendre ce qui pourrait apparaître comme un glissement du thème de la recherche qui est passé d'une recherche sur l'articulation entre les besoins et les moyens en compensation à une recherche sur l'articulation entre la discrimination et sa prévention. Notre point de départ était, comme l'indique le titre de la recherche-action relative aux « conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes handicapées psychiques par les institutions et par les décideurs publics ». Il ne faut donc pas s'étonner que la parole des usagers ait inféré fondamentalement, comme on va le voir, sur l'orientation même de la recherche.

[9] Voir bibliographie exhaustive

2. Ce qu'il faut avoir à l'esprit, c'est l'aspect paradoxal de l'*empowerment* en santé mentale ou plutôt, en forgeant un néologisme son aspect paradoxistique[10] pour dire qu'il n'est pas paradoxal par rapport à autre chose, mais contient le paradoxe par lui-même, comme le fait justement remarquer Julian Rappaport dans son article : « Praise of paradox » (1981). Pour prendre des exemples simples, il est à la fois défense des droits et demande d'assistance, il est à la fois reconnaissance d'une différence et revendication d'être considéré comme tout le monde, prise en compte d'une spécificité et refus d'un statut particulier parce que ségrégatif, demande de la prise en compte d'une faiblesse et demande de reconnaissance des capacités, etc. On peut juste remarquer que ce paradoxe n'est pas particulier à la santé mentale mais propre à l'*empowerment* en général, sans doute d'autant plus fort en santé mentale que la psychiatrie n'est pas « une médecine comme les autres » et que la question de la liberté y est fondamentalement posée, comme en témoigne le terme d'aliéné. Ce serait un contresens que d'assimiler ce caractère paradoxistique à une impasse logique, quand il est simplement le reflet de la vie, expression d'une dialectique et moteur de changement. Loin de considérer que les contradictions qui s'inscrivent dans ce paradoxe constituaient des obstacles à l'action de recherche entreprise nous allons devoir les utiliser et les prendre en compte. Le but de la recherche est-il d'ailleurs de supprimer les obstacles à la communication entre usagers et institutionnels, ou de les repérer en créant les conditions d'un mouvement et par un échange de points de vue, d'ouvrir à la possibilité de changements ? L'attitude contrastée à l'égard des soignants est à cet égard particulièrement éloquente.

3. Dans le cadre d'une recherche en sciences sociales, ce paradoxe se double d'un autre qui tient à la (con)fusion entre parole individuelle et acte social. Comment sortir concrètement de la subjectivité qui s'exprime dans le témoignage individuel pour le transformer en revendication collective d'action concrète de la part des acteurs institutionnels ? Nous savons que le défi est relevable. Le témoignage individuel prend valeur collective quand il s'inscrit dans un discours

qui prend en compte sa dimension exemplaire[11]. C'est ce à quoi se livrent quotidiennement les émissions qui proposent aux auditeurs ou téléspectateurs d'interpeller tel ou tel responsable politique, administratif, scientifique, universitaire. Pour autant, le challenge n'est pas simple, et se trouve amplifié en santé mentale où le champ est envahi par la subjectivité des acteurs.

En fait, le cadre de l'étude de faisabilité a complexifié encore la situation par rapport au projet initial. Alors que le projet initial constituait des groupes différenciés d'enquêteurs et d'enquêtés au niveau des usagers, l'étude de faisabilité a mis les usagers-chercheurs en position d'enquêtés. Ils avaient alors pour mission d'élaborer eux-mêmes le recensement des désirs-besoins des usagers au lieu d'aller les chercher au dehors. Cette condition supplémentaire s'est trouvée imposée par la demande d'avoir à prouver la faisabilité de l'enquête auprès des institutionnels dans un délai extrêmement court. C'est là un paradoxe supplémentaire, mais celui-ci lié à une situation externe. Expérimenter la situation de chercheur auprès des pairs pour recueillir leurs doléances aurait permis une distanciation au sujet plus grande et une moins grande angoisse dans la démarche d'enquête. Cette contrainte supplémentaire a eu deux effets sur les usagers sollicités pour constituer les focus groups : soit elle a généré une trop forte angoisse, soit elle a, au contraire, suscité un défi porteur de fierté. Se confronter aux « institutionnels », c'est revendiquer un statut d'égalité de considération. Les retranscriptions décrivent avec finesse cette « appropriation du pouvoir » par les usagers (violence symbolique inhérente à la situation d'enquête) rendue possible par la mise en situation proposée par la recherche. On y voit les usagers dépasser leur sentiment de dévalorisation, d'indignité pourrait-on même dire, « Ça ne sera pas possible » (d'interviewer des institutionnels), à une position de revendication de capacité, « Ça sera possible ». L'enthousiasme provoqué dans le groupe par cette expérience permettant une valorisation des personnes est un facteur important de réussite de la recherche.

4. Pourtant ces institutionnels sont vécus comme relevant « d'un autre monde », non seulement inaccessibles, mais aussi mal connus, un monde éloigné du leur

[11] P. Ricœur (1996), *Soi-même comme un autre,* Le Seuil.

qui, de fait, n'est pas toujours bien repéré. La confusion entre MDPH et COTOREP est à cet égard particulièrement éloquent. Elle témoigne du fait que le changement de paradigme exprimé par la loi 2005-102 n'est pas rentré dans les mœurs. Les lois et réglementations, si elles sont vécues, ne sont pas connues. On voit, dans les propos des usagers combien sont présentes des normes et des pratiques héritées du passé et les évolutions récentes encore à découvrir. C'est pourquoi la démarche entreprise par les intéressés a été aussi vécue comme démarche de formation (processus endo-formateur) et, à ce titre, comme très valorisante. La formation ne se fait pas dans un rapport traditionnel « maître-élève », mais dans le cadre d'une exploration menée en commun.

5. Enfin, l'expression individuelle est d'autant plus forte que le groupe est restreint, surtout au démarrage de la recherche. Lorsque le groupe est plus important et que le travail avance, les échanges sont de plus en plus interactifs. Les échanges ne se passent pas en étoile, même si la chercheure-coordinatrice régule la parole. Les membres du groupe se répondent et « rebondissent » en se complétant ou en se contredisant l'un l'autre dans une construction collective. Cela contribue à passer du discours individuel à la parole collective. Les temps de parole où les usagers déploient leurs expériences de discrimination à l'intérieur d'un parcours de vie se retrouvent dans les retranscriptions des travaux de petits groupes (à Villefontaine) plutôt que de grands groupes (Caen). Pour croiser les deux, sans doute faudrait-il prévoir des interviews individuelles d'usagers, de préférence, extérieurs aux focus groups.

Thématiques priorisées

Le choix a été fait de suivre la priorisation des thématiques effectuées en focus group; sur les 5 thématiques identifiées[12] en Basse Normandie, le groupe s'était donné pour objectif d'en traiter 3 dans la première phase de la recherche, un objectif vite apparu difficile à tenir et revu à la baisse : une seule thématique ne pourra être traitée, réservant les quatre autres pour la seconde phase de la recherche (une priorisation sera à nouveau nécessaire).

[12] Par ordre de priorité : 1) prévention de la souffrance psychique et de la santé mentale ; 2) rapport à l'entourage et à la parentalité ; 3) accès et rapport aux soins ; 4) accès et maintien au travail ; 5) relations avec les gérants de mesures de protection.

Pour mémoire les problématiques suivantes sont apparues plus particulièrement sensibles aux participants du focus group (quelques éléments sont tirés du travail effectué à Villefontaine, d'autres devraient y être intégrés quand le terrain de Tourcoing sera complètement engagé) :

- la prévention des souffrances psychiques et des développements pouvant être occasionnés (priorisation paradoxale car difficile à traduire sur le plan de l'identification des interlocuteurs politiques et institutionnels) ; en même temps ce choix a du sens pour les usagers, dans leur approche citoyenne (partagée, solidaire) des soutiens pouvant être apportés aux usagers et à leurs proches ;
- l'amélioration (ou reconsidération du sens) du rôle et de l'action des tutelles et curatelles ;
- les liens avec l'administration du champ du handicap, tant pour ce qui est de la reconnaissance de leurs besoins, de leurs droits que pour ce qui a trait à la gestion technique et administrative de leur situation (MDPH) ;
- les articulations avec les dispositifs de droit commun qui affectent directement leur quotidien et leur bien-être (transports, logement, travail), ce qui renvoie à des questions d'accessibilité et d'aménagement ;
- les relations avec les dispositifs de soins spécialisés (CMP), zone délicate mais essentielle dans la plupart des parcours d'usagers ;
- les problématiques de parentalité ;
- il faudrait y ajouter les relations établies avec et au sein des GEM, la vie associative (liens aux instances CA, préparation des AG, liens aux salariés) et les opportunités d'être plus souvent conviés à apporter un point de vue et, quand un temps de préparation est possible, une expertise partagée.

Identification des interlocuteurs et positionnement des usagers-chercheurs

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

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

Plusieurs interlocuteurs[13] ont été identifiés. Au niveau des élus et représentants de l'Etat : le président du Conseil Départemental du Calvados et sénateur ; la députée du Calvados et vice-présidente de l'Assemblée Nationale (ou son attaché parlementaire) ; le maire adjoint de Caen, en charge des solidarités, du lien intergénérationnel, de la santé et du handicap ; le maire de Vire ; le Préfet de la région Basse Normandie. Au niveau de l'action sociale pourraient également être interrogés, le Centre communal d'action sociale (direction), le Conseil départemental – service action sociale, la MDPH (responsable). Pour les mesures de protection des majeurs vulnérables, les Associations de tutelle, le Juge des tutelles, le Responsable de la MDPH, l'ARS. Pour la psychiatrie de secteur : le responsable de secteur, l'équipe pluridisciplinaire du CMP, le Président de la Commission Médicale de l'Etablissement Public de Santé Mentale (EPSM) local.

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

Chacun des participants s'est positionné quant au choix du ou des acteurs qu'il souhaitait interviewer. La stratégie adoptée pour assurer la conduite des entretiens a été de constituer des binômes ou trinômes d'enquêteurs, afin que les usagers-chercheurs ne se retrouvent pas seuls en situation d'enquête mais à plusieurs, à la fois pour se soutenir et s'épauler, et pour se sentir plus rassurés.

[13] Nous rencontrons ici des difficultés liées à la composition du groupe alors qu'il avait été posé comme condition que l'enquête se déroule sur Caen.

L'intérêt était aussi, dans la phase de préparation à la situation d'entretien en amont de l'interview, de pouvoir travailler d'une manière plus resserrée avec le binôme ou le trinôme autour du guide d'entretien, autant pour favoriser une répartition des thématiques et des questions à poser entre les enquêteurs[14] et, de cette manière, atténuer la pression et la charge de travail, que pour organiser les jeux de rôle.

3. Intégration des vidéos

L'utilisation de la vidéo posait plusieurs problèmes qu'il s'agissait de résoudre préalablement.

1. Le but poursuivi (arriver à la fin à un produit audiovisuel de qualité suffisante pour pouvoir faire l'objet de projections publiques) nécessitait de faire appel à un réalisateur expérimenté, extérieur à l'association, plutôt que de filmer avec les « moyens du bord » de l'association. Par ailleurs le projet de réalisation du film par quelqu'un d'extérieur renforçait le sérieux et la validité sociale de l'expérience de travail de recherche. Ce ne pouvait donc être qu'un professionnel, ne privilégiant pas le sensationnalisme ou l'exotisme et soucieux des dimensions éthiques. Dans le cadre d'un budget contraint et limité, il devait accepter de s'engager dans ce projet en étant en même temps « compatible » avec les personnes qui allaient mener l'enquête. Une étude de marché[15] et une mise en concurrence nous ont fait arrêter notre choix sur Guillaume Dreyfus plusieurs fois primé, notamment pour son film « Hygiène racial » ; il était déjà connu des usagers pour avoir réalisé deux films sur la Mad Pride. Cependant, ce partenariat a provoqué des contraintes supplémentaires, car il n'était disponible que certains jours ; des contraintes acceptables et acceptées au regard de sa grande disponibilité par ailleurs (réalisation et transmission des montages, prise en compte des demandes de l'équipe).

---

[14] Selon le choix de chacun, en fonction des axes thématiques autour desquels les guides d'entretien sont structurés.
[15] Nous avons contacté "Séquences-clé production", mais le coût de leurs prestations dépassait nos moyens.

2. L'acceptation par les usagers n'était pourtant pas acquise d'emblée, et l'obtention de cet accord a nécessité les mêmes précautions éthiques que pour les autres domaines de la recherche. L'engagement fut pris qu'aucun document ne serait projeté sans l'accord des intéressés. Par ailleurs, le fait d'être filmé dans cette activité par un tiers a provoqué le même type d'angoisses que le fait d'envisager d'interviewer (d'être confronté à) des institutionnels, avec les mêmes appréhensions. Si, pour certains, cela fut l'occasion de refuser d'être filmés (du moins dans un premier temps), pour les autres ce fut au contraire une raison supplémentaire de se sentir reconnus. Ce n'était, dans tous les cas, pas quelque chose d'anodin. « *C'est drôle d'être filmé* » dit un des participants dans un des extraits. Le film a renforcé, chez les usagers, le sentiment d'être des acteurs dans tous les sens du terme. Les essais et les erreurs ne sont pas vécus comme des échecs, mais comme des passages par des étapes dans un processus de formation. On ne peut pas dire que, lorsqu'elles sont apparues, les expressions dramatisées des usagers aient été provoquées par le tournage. Les récits effectués par certains sont authentiquement dramatiques (vécu du retrait des enfants, par exemple). La situation de travail collectif ajoutée à la discrétion du réalisateur ont permis que les effets de dramatisation excessive ne dépassent pas le stade des interactions émotionnelles en vigueur dans la vie ordinaire.

3. Les délais nécessaires entre enregistrement et publication n'ont pas permis d'utiliser « en séance » le visionnage du travail réalisé. Par contre, le visionnage à mi-parcours a montré tout son intérêt. Au sein du groupe, il a permis une plus grande prise de confiance, avec la possibilité de disposer d'un regard sur soi dans le cadre des jeux de rôles. On ne se juge pas de la même manière quand on se voit de l'extérieur. Nous n'avons pas eu de retour problématique (malaise, traumatisme) sur cette dimension de l'expérience. D'un autre côté, la projection à des personnes extérieures au focus group a produit un effet mobilisateur extraordinaire, tant dans le cadre de la création d'un nouveau focus group à Tourcoing qu'auprès des membres de l'association nationale. Cet aspect devra être développé par la suite dans le cadre d'un transfert de compétence et le développement de nouveaux sites de recherche. Il servira aussi à assurer une diffusion auprès d'un public plus large en fin de recherche.

4. Les dynamiques d'entretien : engagement et rétroactions. La préparation et la réalisation des entretiens

Dépasser la dévalorisation et la disqualification attachées à l'expérience : un long processus

Le passage à la réalisation des interviews des acteurs institutionnels et professionnels est une phase plus délicate. Elle a suscité davantage d'appréhensions parmi les participants, qui ont exprimé un certain nombre de réserves, de doutes, de craintes et d'interrogations, révélatrices de la position d' « acteurs faibles » (Payet et *al.*2008) et des formes de dominations dans la relation à l'autre dans lesquels ils se trouvent pris, plus particulièrement éprouvées dans leurs relations avec les professionnels de psychiatrie – ce que les sociologues appellent une domination rationnelle-légale (Max Weber), qui est aussi une domination de classe.

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

Les inquiétudes portent aussi sur la scène de l'entretien, son lieu de déroulement et ses significations sociales, plus particulièrement le bureau de l'institutionnel qui place les interviewers en un territoire inconnu, dont il est craint qu'il contribue à renforcer le caractère dissymétrique de la relation et à déstabiliser les interviewers. Un espace plus familier comme les locaux de l'ECC offrirait des conditions plus rassurantes et plus favorables à la conduite de l'entretien. Proposer cet espace de rencontre a été retenu comme une possibilité envisageable, à soumettre à l'avis des interlocuteurs, tout en sachant que les

chances de succès seraient assez faibles – à l'image de l'institution souvent peu encline à « aller vers » les populations auxquelles elle se destine.

Au-delà des doutes des participants sur leurs propres capacités à endosser le rôle d'enquêteur et à se confronter à la situation d'entretien, les interrogations portaient aussi sur leur crédibilité et leur légitimité aux yeux des institutionnels – sauf à être accompagné par « *quelqu'un qui a de l'expérience* », pensée comme plus légitime (ce qui resterait à démontrer, les sociologues en font l'expérience). L'inversion des places et des positions que suppose la situation d'enquête et, donc, des termes des rapports de pouvoir habituels interroge aussi fortement les participants sur la propension et la capacité des acteurs institutionnels à accepter d'être interviewés par des membres d'une association d'usagers en santé mentale, avec une difficulté à imaginer qu'ils vont accepter de jouer le jeu, et la crainte de se voir fermer les portes et d'essuyer des refus lors de la prise de contact téléphonique. Quel crédit va-t-il être accordé à leur demande ? La demande va-t-elle être prise au sérieux ? Quel accueil les acteurs institutionnels vont-ils leur réserver ? Le statut d' « usager en santé mentale » ou de personne confrontée à un trouble ou un handicap d'ordre psychique ne risque-t-il pas de faire de l'ombre au statut d' « enquêteur » et d'invalider la démarche ?

Grands et petits groupes, jeux de rôle

Dans cette phase de construction des guides d'entretiens et de mise en place des jeux de rôle, la taille du groupe est apparue comme un élément plus critique, la multiplication des prises de parole étant susceptible de nuire à la progression de la démarche. En outre la répartition entre les participants des acteurs à interviewer impliquait de pouvoir travailler d'une manière plus resserrée avec les binômes ou les trinômes sur les guides. Cette réalité a conduit à adopter une autre stratégie de travail : multiplier autant que possible[16] les séances de travail en plus petits groupes, à côté de celles en grand groupe que les participants ont souhaité maintenir pour ne pas prendre le risque d'affaiblir la dynamique collective et ne pas changer l'habitude prise de se réunir tous ensemble tous les

[16] En fonction des disponibilités et de la concordance entre les emplois du temps des participants et des chercheurs.

15 jours [17]. Ainsi, à compter du 7 janvier 2016 (inclus), les séances en grand groupe tous les 15 jours le jeudi après-midi (de 14 h à 16h puis 17h) ont été doublées, c'est-à-dire précédées d'une séance supplémentaire le jeudi matin (de 11h à 13h).

Les séances prévues en petits groupes se sont toutefois parfois transformées en quasi grand groupe (par le nombre de participants mobilisés) et il est apparu nécessaire de prévoir des séances de travail et de préparation aux entretiens supplémentaires à celles prévues tous les 15 jours, par binôme ou trinôme, afin de favoriser le travail d'appropriation des guides d'entretien, la répartition des thématiques et questions entre enquêteurs, les jeux de rôle, avec le soutien de l'un des co-chercheurs. Plusieurs séances ont ainsi été programmées à partir du mois de mars.

Les guides d'entretien : supports de formation, d'interpellation et de réflexion

Dans l'esprit de favoriser ce travail à la fois d'élaboration des guides d'entretien et d'appropriation des connaissances relatifs aux droits, aux politiques et aux dispositifs les concernant, les chercheurs ont co-élaboré des premières versions de guides d'entretien à partir des problématiques exprimées par les membres du groupe lors de la première phase de travail (exploration thématique), tout en laissant la place aux modulations expérimentées dans le travail en groupe (cf. annexe).

Le guide intègre des précisions sur les principales évolutions législatives et leurs implications en termes de droits, avec en vis-à-vis des contre-exemples tirés des expériences de vie (sur la suggestion du comité de suivi), afin de mieux saisir le lien entre la théorie (les garanties que les lois et les droits sont censés apporter)

[17] C'est une des raisons avancées par les participants pour justifier le refus de la proposition des chercheurs d'alterner les séances du jeudi après-midi, l'une en grand groupe, l'autre en groupe plus restreint, et donc ne se retrouver en grand groupe qu'une seule fois par mois (au lieu de deux). La possibilité de constituer des sous-groupes, au sein des séances en grand groupe, est une formule qui a été préférée mais qui s'est avérée difficile à mettre en œuvre, la configuration des lieux (la disposition de la salle de travail) s'y prêtant mal.

et la réalité (le vécu des personnes), et donc le sens des questions à poser aux interlocuteurs.

Ces outils ont constitué de précieux supports d'échanges et de discussions. Ils ont permis un premier niveau de sensibilisation, d'information et de formation tout à fait nécessaire et essentiel – mais insuffisant pour apporter suffisamment de clarifications et de compréhension sur les enjeux, asseoir les connaissances et les ancrer d'une manière plus durable dans les esprits[18] ; le temps est ici un paramètre essentiel, c'est un processus qui demande nécessairement à s'inscrire dans le moyen-long terme (Schneider, 2012). En retour, les échanges et discussions qu'ils ont suscités ont permis d'affiner, d'enrichir et de compléter les guides d'entretien. En effet c'est de ces échanges que les questions et questionnements propres aux participants ont pu émerger, à la lumière de leurs expériences auxquelles il leur était difficile de ne pas se référer.

Conçus comme une étape intermédiaire dans le processus de travail, ces outils ont ensuite été élagués et simplifiés pour ne retenir que l'essentiel des questions faisant sens pour les participants – au regard de leurs expériences et des connaissances coproduites dans le groupe de recherche, et de leurs droits. On comprend, dans ces conditions, que l'avancée du travail autour des guides d'entretien – co-élaboration, jeux de rôle – a été lente et progressive mobilisant un temps plus important que prévu.

Les modalités de prises de contact avec les interlocuteurs

La prise de contact avec les acteurs institutionnels a été conçue en deux temps :

- d'abord, adresser aux interlocuteurs un courrier (type) au nom d'Advocacy France visant à les informer de la recherche (objet, originalité, financements, film, etc.) et du fait que les usagers-chercheurs allaient prendre contact avec eux directement par téléphone pour convenir d'un

[18] C'est aussi une des contraintes avec lesquelles il faut composer : les capacités de mémorisation, parfois réduites, avec des oublis d'une séance à l'autre de ce qui a été dit, fait, etc., impliquant de reprendre, repréciser et répéter ce qui a déjà été dit, etc.

rendez-vous (cf. courrier type en annexe), afin d'appuyer la demande d'interview, de légitimer la démarche engagée et de réduire les éventuels refus. La première mouture de ce courrier, a fait l'objet d'une collaboration avant envoi. D'abord élaborée par la chercheure-coordinatrice puis reprise par le responsable scientifique de l'association, elle a été soumise ensuite à l'avis du groupe pour correction[19] et validation collective avant envoi ;

- ensuite, une fois ce courrier envoyé, prendre contact par téléphone avec l'interlocuteur pour convenir d'un rendez-vous et proposer de filmer l'interview (un refus à ce jour), phase qu'il revenait aux binômes ou trinômes d'enquêteurs d'assurer eux-mêmes, avec et/ou sans le soutien des chercheurs – avec en amont un temps de préparation et de simulation (jeux de rôle) prenant appui sur un argumentaire travaillé par le groupe à partir d'une proposition des chercheurs (cf. la proposition d'argumentaire en annexe).

Les modalités de contact des premiers acteurs à interviewer ont cherché à suivre cette procédure[20]. L'envoi des courriers par voie postale a parfois été doublé d'un envoi par mail (à la demande ou non de l'interlocuteur – cas des députés et sénateurs). Dans de rares cas, l'interlocuteur a devancé l'appel des enquêteurs en s'adressant directement au responsable scientifique de l'association pour convenir du rendez-vous (cas du secrétariat du maire de Caen). Ce n'est alors qu'ensuite que les usagers-chercheurs ont pris contact avec l'intéressé pour confirmer la date du rendez-vous et apporter un certain nombre de réponses aux interrogations de l'interlocuteur, par échanges de mails. Dans la plupart des cas, les prises de rendez-vous ont été initiées par les usagers-chercheurs au cours des séances en focus group, en présence (ou non) des autres membres du groupe et avec le soutien des co-chercheurs. Lors de la première prise de rendez-vous

[19] Les participants ont proposé quelques remaniements. Ce qui les a le plus fait réagir, est le ton employé. Les marques de déférence d'usage dans ce type de courrier tranchaient avec le si peu d'égards et de considération dont eux-mêmes sont l'objet par les institutionnels.
[20] Il n'a pas été adressé de courrier à la MDPH dont les responsables rencontrés au démarrage de la démarche par les chercheurs avaient donné leur accord pour être interviewés et, pour l'un d'eux, filmé.

téléphonique, la présence et le soutien des chercheurs, parfois plus symbolique que réel selon l'aisance et l'aptitude des personnes à engager ce type de démarche, se sont avérés réconfortants, le cadrage apporté et la valorisation des capacités et des compétences des personnes à le faire contribuant à accroître la confiance en soi. Les rendez-vous étant rarement obtenus en première intention, des relances par téléphone et/ou voie de mail ont été nécessaires. Elles ont été effectuées tantôt par les participants avec ou sans la présence et le soutien des chercheurs, tantôt par les chercheurs avec ou sans les participants. Si la posture adoptée par les chercheurs a consisté à favoriser autant que possible le « faire faire » ou le « faire avec » plutôt que le « faire à la place de », leur intervention (avec ou sans les participants) s'est parfois révélée nécessaire pour accélérer l'obtention d'un rendez-vous dans les meilleurs délais (vu les contraintes de calendrier de l'étude de faisabilité), ou pour des considérations plus pratiques (par exemple dans le cas où les enquêteurs ne souhaitaient pas communiquer leurs propres coordonnées téléphoniques, ou préféraient procéder de la sorte par commodité).

Appropriations des usagers : renégociation d'usage et de relations en situation d'entretien

La phase de réalisation des entretiens étant tout juste amorcée (à ce jour, un réalisé, un programmé, deux ou trois autres à programmer d'ici fin juin), engager la phase de traitement des matériaux recueillis apparaît prématuré. L'analyse des entretiens sera donc intégrée dans le rapport final.

Néanmoins, plusieurs aspects méritent d'être soulignés à l'issue du premier entretien réalisé avec un élu local (maire adjoint en charge de la Solidarité de la ville de Caen), portant moins directement sur le contenu que sur les conditions de réalisation. Beaucoup d'éléments, en particulier, sur les effets de repositionnement entre les interactants induite par la situation d'enquête, ainsi que sur les ouvertures et perspectives (actions concrètes) sur lesquelles ce type de démarche (l'entretien conduit par des « usagers-chercheurs ») est susceptible de déboucher.

Entretien filmé

L'acceptation de la proposition de filmer l'entretien a visiblement mis la pression à l'interlocuteur, et soulevé un ensemble de questionnements que la simple proposition de l'interview sans évocation du film n'avait pas fait émerger, révélatrice du souci de « bien faire », de mieux se préparer, lui aussi, à l'interview. Comme si la démarche émanait d'un journaliste, il a été demandé en amont de l'entretien de fournir des précisions sur l'objet de l'entretien (une spécificité française !). Pour éviter les effets de contrariété sans fournir le contenu des guides, les principales thématiques abordées ont été communiquées à l'interlocuteur.

Conditions de réalisation

Le jour de l'entretien, force est de constater que l'interviewé s'est mis, lui aussi, en condition. Il dispose devant lui d'un ensemble de dossiers et de documents ayant trait à notre problématique, dans l'éventualité de questions quelque peu techniques voire incommodantes. Comment interpréter cet amas de corpus de textes disposé sur son bureau ? Est-il prêt ? A quoi s'attend t-il ? Est-ce révélateur d'une faible connaissance et/ou maîtrise des dossiers dont il a la charge ? Et/ou de leur caractère technique qui en rend difficile l'appropriation, y

compris par ceux chargés d'appliquer et de mettre en œuvre les lois ? Est-il au fait sur les questions plus spécifiquement liées au « handicap psychique » ? A t-il peur de perdre la face ? La venue des usagers-enquêteurs accompagnés du vidéaste occasionne-t-elle une déstabilisation ? Autant de questions qui seront à discuter, débattre et éclaircir avec les interviewers et l'ensemble du groupe.

Premiers constats de l'entretien « à chaud » : des effets de repositionnement

Si l'analyse de contenu est prématurée, en revanche il est intéressant de relever :
- sur la forme, le sentiment de satisfaction des intervieweurs. Les deux intervieweurs étaient un homme et une femme. Celle-ci, bien que volontaire était particulièrement intimidée et stressée par cette situation inhabituelle que représentait l'interview de son Maire-Adjoint. Extrêmement bienveillant, celui-ci a tout fait pour la mettre en confiance. Cette posture a contribué au bon déroulement de l'interview. La disposition des interactants, autour d'une table ronde plutôt que du bureau, y a aussi participé, contribuant à réduire l'asymétrie inhérente à l'échange. De son côté, l'institutionnel interviewé a de toute évidence « joué le jeu », ce qui ne veut pas dire qu'il a fourni toutes les réponses institutionnelles. L'échange a duré près d'1h15. Il a dû être écourté pour permettre à l'interviewé de retourner à ses activités. Il a néanmoins permis d'aborder l'ensemble des thématiques, si ce n'est de poser toutes les questions.
- sur le fond, les perspectives d'ouverture provoquées par l'interview : plusieurs propositions susceptibles d'améliorer la qualité de vie des personnes sont ressorties, notamment :

- améliorer le guide handicap accessibilité produit par la ville de Caen qui concerne tous les handicaps sauf « psychique » ; toutes les propositions du groupe de recherche/des usagers membres de l'association sont en ce sens les bienvenues ;
- se saisir de la réunion organisée d'ici peu avec l'opérateur des transports communs locaux ;
- participer à l'élaboration du cahier des charges du Conseil Local de Santé Mentale (CLSM) en cours de création, plus particulièrement autour des axes portant sur le logement et sur l'information des usagers de la santé

mentale ou des personnes dites handicapées psychiques sur leur droits dans une perspective d'inclusion sociale.

Ce sont des pistes d'action à même de déboucher sur des améliorations notables du quotidien de la vie des personnes dites « handicapées psychiques ».

5. Dimensions éthiques du travail

Elles renvoient en partie aux problèmes de temporalité et de développement déjà évoqués ; les conditions d'association des usagers à l'analyse et au *débriefing* ; une attention permanente pour prévenir les décalages ; assurer l'intégration de l'expérience dans une logique d'appropriation et de citoyenneté ; travailler à la pérennisation d'une dynamique de ce type intégrable sur le long terme dans les associations (mutualisation, interpellations). Sans cette attention et des outils d'accompagnement appropriés une telle démarche peut user, s'échouer et même induire des effets pervers (discrédit supplémentaire ressenti si les choses ne se passent pas bien). Ces éléments sont intégrés dans le protocole, et devraient être plus directement travaillés avec les associations pour la suite des opérations.

4) INCIDENCES DU TRAVAIL ENGAGE

Objectifs affectés à la finalisation de la première année de recherche

En termes d'objectifs :

- Valorisation, communication (outils, guides de bonnes pratiques)
- Développement, démultiplication (conditions de possibilité pour le second site) : retour sur les conditions de construction et d'appropriation des guides d'entretien
- Programme de sensibilisation et de travail à venir pour Tourcoing (nouveau second terrain[21]).
- Plan de priorisation des entretiens qui restent à effectuer (deux ou trois supplémentaires pour l'équipe de Caen).

En termes d'actions :

Ce qui reste à conduire dans le cadre du focus group à Caen :

- Finalisation de la première phase d'interviews des acteurs institutionnels et professionnels : rendez-vous à positionner (député, sénateur, MDPH, CCAS), poursuite des « entraînements » (jeux de rôle), conduite des entretiens et débriefings
- Des réunions spécifiques seront organisées pour traiter des résultats obtenus (décryptage des entretiens, analyse des matériaux) et revenir sur le processus engagé dans cette recherche-action (apports, bénéfices…)

Ce qui reste à conduire pour sensibiliser le site de Tourcoing :

- Deux rencontres à organiser, une avant l'été, une après, afin de ne pas produire des effets démobilisateurs, dont une avec des membres du focus group de Caen afin que ceux-ci présentent eux-mêmes le travail de recherche dans lequel ils sont engagés, l'intérêt qu'ils y voient, les bénéfices qu'ils en retirent, etc., dans l'idée de créer une émulation collective.

[21] Les enseignements du travail effectué à Villefontaine, mais suspendus pour l'instant (cf. synthèse des investigations effectuées jusqu'en février), seront aussi intégrés au rapport final.

Configuration du rapport final

N'ayant pas les moyens de multiplier les écritures, il s'agira de compléter et d'éclairer le rapport intermédiaire (ainsi que la demande de refinancement) de façon à ce qu'ils répondent le plus complètement possible à nos engagements pour cette première année.

Points à revoir pour les étapes suivantes

La réalisation d'entretiens par les usagers-chercheurs auprès des usagers non chercheurs (usagers-usagers) a été écartée dans cette première phase de la recherche pour des problèmes de temps (concentration sur la réflexion en focus group débouchant sur la co-construction des guides d'entretien et préparation des relations d'enquête). Dans les échanges effectués depuis, il semble que le passage par une période d'investigation où les usagers des focus group engagés auraient réalisé de petites enquêtes auprès d'autres usagers confrontés aux problématiques identifiées, aurait permis de développer les savoir-faire et la confiance des usagers-chercheurs, ainsi que l'augmentation du répertoire d'expériences permettant d'interpeller les interlocuteurs de la recherche. Cette orientation n'est pas à exclure et sera à discuter avec les usagers-enquêteurs.

CONCLUSION

Un bilan positif

Le bilan à cette étape intermédiaire de l'étude de faisabilité apparaît positif et le processus de travail engagé prometteur. Cette étude montre la faisabilité de la constitution de focus groups d'usagers-chercheurs composés de personnes dites handicapées psychiques ou usagers en santé mentale membres de GEM, sollicités pour s'impliquer activement dans une recherche-action participative et collaborative valorisant le savoir expérientiel, et portant sur la question des droits et des discriminations dans une perspective de transformation sociale. La réussite de ce type de démarche implique cependant la réunion d'un certain nombre de conditions. L'expérience engagée ces huit derniers mois nous permet d'en tirer plusieurs enseignements.

Cette étude montre la faisabilité de la mobilisation des usagers à travailler à une mise en forme socialisée et collective de ce qu'il convient d'appeler la souffrance psychique, qui pourrait être tenue comme phénomène individuel, pour élaborer, à partir de leur vécu, des grilles d'entretiens auprès des décideurs institutionnels. C'est cette mobilisation qui permet de dépasser le doute, qui fait passer de l'appréhension et du sentiment de dévalorisation à l'action et à la fierté de soi qui est le moteur d'une épistémologie originale. C'est l'essence de l'*empowerment*.

Cette étude montre la faisabilité de la co-élaboration de guides d'entretien grâce à une dialectique de travail en commun entre usagers-chercheurs et sociologues chercheurs-coordinateurs s'appuyant sur une éthique exigeante et une position de pairs et non de maîtres dans une recherche menée en commun.

Cette étude montre la faisabilité de la formation à la situation d'intervieweurs par les usagers-chercheurs, grâce à la mise en place de jeux de rôles, une fois les interlocuteurs identifiés. Si cette formation est mise en place par les chercheurs coordinateurs, elle est co-animée par les usagers aptes et habitués à mettre en place des activités pour eux et par eux.

Cette étude montre la faisabilité de la passation de l'interview, alors même que cette situation est génératrice d'angoisse. Réussie, elle est gage de fierté pour

l'usager-chercheur et de désir de prise en compte de la parole de l'usager dans l'amélioration de sa pratique pour l'acteur institutionnel.

Par ailleurs, plusieurs éléments méritent d'être soulignés.
Ce type de projet – recherche action participative de type collaboratif – mériterait d'être travaillé bien en amont du dépôt afin que le travail parte de bases élaborées collectivement.
L'engagement d'une phase de sensibilisation en amont apparaît cruciale afin de travailler à la réunion des conditions favorables à la constitution d'un focus group avec des personnes mobilisées – c'est dans ce sens que des contacts ont été établis avec le GEM de Tourcoing (deux rencontres à ce jour).
Un support filmique présente un intérêt majeur que ce soit pour renforcer la confiance en soi dans le cas des usagers engagés dans la recherche ou pour sensibiliser et mobiliser des usagers dans la recherche et, plus largement, communiquer auprès des membres des groupes de base – GEM – et au-delà.
Disposer de temps et de moyens (financiers, humains) suffisants constitue des gages de réussite et présente des garanties éthiques (pour ne pas précipiter les différentes étapes du processus de recherche et pour développer des outils d'accompagnement appropriés l'engagement d'une telle démarche.

Bien que ces conditions (temps, moyens) n'aient pas été réunies au démarrage de la première phase de cette recherche, le processus de travail engagé n'en pas moins permis d'atteindre les objectifs que cette étude de faisabilité s'était donnés, à savoir mettre en œuvre les différentes phases de la recherche (co-élaboration des guides d'entretien à partir du vécu et du savoir expérientiel, mise en place des jeux de rôle, réalisation d'interview d'acteurs institutionnels en dépit du caractère anxiogène de l'exercice) ; mais ce fut au prix de simplifications que l'on ne peut que regretter (l'accélération des différentes étapes du processus de recherche se ressentant nécessairement sur le plan de la formation et des apprentissages puisque ne permettant pas de s'ajuster suffisamment à la temporalité et aux capacités des participants).

Néanmoins, des effets plus particulièrement positifs, inhérents à ce type de démarche, méritent d'être soulignés, deux au moins : le développement de l'*empowerment* des usagers impliqués dans la recherche, se traduisant par un renforcement des liens d'interconnaissance, de solidarité et d'entraide par le partage d'expériences (difficultés communes), une reprise de confiance en soi et remise en mouvement (réengagement des démarches – formation, emploi, logement, parentalité, etc. – qui avaient été laissées de côté), une connaissance et une compréhension accrues des droits, des politiques et des dispositifs qui les concernent au regard des problématiques et vécus de discriminations liés aux troubles psychiques (processus de conscientisation), le développement des savoir-faire et l'élargissement du répertoire d'expériences, des effets de repositionnement dans la relation à l'autre en situation d'entretien ; et les potentiels d'ouvertures et perspectives de changement, avec l'identification de pistes et de leviers (actions concrètes) pour réduire les inégalités de traitement, de compréhension et de communication et améliorer la qualité de vie des personnes.

Equilibrage des moyens et conditions de co-production des connaissances (bilan du comité de suivi)

Ce point aurait pu être abordé plus haut, mais il est tellement important que nous l'avons gardé pour la fin de ce rapport. Il a trait à l'ampleur du travail effectué et à l'investissement considérable que cela a demandé à l'équipe de terrain. Un investissement paradoxal au regard du recentrage de la recherche sur deux terrains pour la première année, compte tenu de ce qu'étaient nos ambitions initiales.

La complexité des paramètres qui se trouvent activés dans une recherche-action de ce type qui, comme annoncée dans la problématique et les objectifs, conduit à bouleverser le rapport des usagers au système complexe dans lequel leur situation se trouve inscrite et gérée, introduit une pression sur les chercheurs qui n'est pas ordinaire et à laquelle ils n'étaient pas forcément préparés. Le comité de suivi a travaillé avec l'équipe des deux chercheurs travaillant à mi-temps (et sur un autre mi-temps sur d'autres engagements) et a réalisé à quel point la tâche dans laquelle ils étaient engagés était éprouvante.

Ils auraient eu besoin d'une immersion plus importante sur le terrain, d'un soutien plus soutenu au niveau d'une dynamique d'équipe (difficile à réaliser compte tenu de l'échelle de deux chercheurs à mi-temps) et ont payé de leur personne pour assurer toutes les tâches (absence de congés, heures de travail prolongées pour assurer une rédaction exhaustive des comptes-rendus, reprise des données, participation aux différents types de réunion, etc.).

Le comité de suivi (cette partie lui revient essentiellement) tient à témoigner de l'importance du travail effectué et de la fatigue occasionnée, doublées de la charge à porter lors du travail sur site (cf. dimension éthique relative à la responsabilisation à l'égard des usagers). Ce point est important pour la suite, car il n'est pas question que la recherche se fasse au détriment de la santé et de l'équilibre des chercheurs. Nous préconisons, de ce point de vue, la possibilité de mobiliser d'autres financements permettant d'assurer, au moins pour l'un des deux chercheurs, un plein-temps pour la seconde année.

ANNEXES

Références bibliographiques des auteurs cités dans ce texte

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, n° 4, pp. 49-73

Boltanski L., Thévenot L., (1991), ***De la justification. Les économies de la grandeur***, Paris, Gallimard

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, pp. 147-164

Clements K., (2010), **Participatory action research and photovoice in a psychiatric mursing/clubhouse collaboration exploring recovery narrative**, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19, pp. 785-791

Honneth A., (2013), ***Ce que social veut dire. 1. Le déchirement du social***, Gallimard

Ochocka J., Janzen R., Nelson G., (2002), **Sharing power and knowledge : professional and mental health consumer/survivor researchers working together in a participatory action research project**, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Vol. 25, n° 4, pp. 379-387

Oliver M., (1992), **Changing the social relations of research production?,** *Disability, Handicap and Society*, 7 (2), 101-114.

Payet J.-P., Giuliani F., Laforgue D., (dir.) (2008), ***La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance,*** Presses universitaires de Rennes, coll. « Le sens social »

Priestley M., Waddington L., Bessozi C., (2010), **New priorities for disability research in Europe: Towards a user-led agenda**, ALTER-*European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 4(4), pp. 239-255

Rappaport J., (1996), **In Praise of Paradox: A Social Policy of Empowerment Over Prevention**, *American Journal of Community Psychology*, 9:1 (1981:Feb.)

Ricoeur P., (1990), ***Soi-même comme un autre,*** Le Seuil

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

Schneider B., (2012), **Participatory Action Research, Mental Health Service User Research, and the Hearing (our) Voices Projects**, International Journal of Qualitative Methods 11(2), pp. 152-165

Staniszewska S., Jones N., Marshall S., Newburn M., (2007), **User involvement in the development of a research bid: Barriers, enablers and impacts**, *Health Expectations*, Vol. 10, n° 2, pp. 173-83
http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1369-7625.2007.00436.x/epdf

Stewart R., Bhagwanjee A., (1999), **Promoting group-empowerment and self-reliance through participatory research : a case study of people with physical disability**, *Disability and rehabilitation*, Vol. 21, n° 7, pp. 338-345

Stone E., Priestley M., (1996), **Parasites, Pawns and Partners: Disability research and the role of non-disabled researchers**, *British Journal of Sociology* 47(4), pp. 699-716

Rappel : un travail plus systématique de recension et de confrontation des travaux utiles à la recherche (*op. cit.*), est en cours de constitution et d'exploitation.

Bibliographie exhaustive

AGIDD-SMQ, (2010), **L'appropriation du pouvoir, ensemble on y gagne,** Actes du colloque, Montréal, Publication AGID-SMQ Montréal, Québec

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), 2001, pp. 43-73
http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2001_num_19_4_1535

Barber R., Beresford P., Boote J., Cooper C., Faulkner A, (2011), **Evaluating the impact of service user involvement on research: a prospective case study,** International Journal of Consumer Studies, Vol. 35 (6), pp. 609-615 http://www.involvingpeopleinresearch.org.au/images/docs/ijcs_barber_evaluating_2011.pdf

Barnes M., Cotterell P. (Dir.), (2012), **Critical perspectives on user involvement**, Bristol, Policy Press http://policypress.co.uk/critical-perspectives-on-user-involvement

Beresford P., (2005), **Developing the theoretical basis for service user/survivor-led research and equal involvement in research**, Epidemiologia e Psichiatria Sociale, 14(1), pp. 4-9
https://www.researchgate.net/publication/7944223_Developing_the_theoretical_basis_for_service_usersurvivor-led_research

Beresford P., (2007), **The role of service user research in generating knowledge-based health and social care: from conflict to contribution**, Evidence & Policy, Vol. 3, n° 3, pp 329-341
http://www.ingentaconnect.com/contentone/tpp/ep/2007/00000003/00000003/art00002?crawler=true

Beresford P., (2013) **Beyond the Usual Suspects: Towards inclusive User Involvement** - Research Report, Shaping Our Lives, http://www.shapingourlives.org.uk/documents/BTUSReport.pdf
www.shapingourlives.org.uk/ourpubs.html

Boenink W., (2012), **L'expertise d'expérience des usagers de la psychiatrie**, in Greacen T., Jouet E. (dir.), **Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie**, Ramonville, Erès, pp. 85-102

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

Branfield F., Beresford P., Andrews E. J., Chambers P., Staddon P., Wise G., Williams- Findlay B., (2006), **Making User Involvement Work: Supporting**

service user networking and knowledge, York, Joseph Rowntree Foundation, York Publishing Services.
https://www.jrf.org.uk/report/making-user-involvement-work-supporting-service-user-networking-and-knowledge

Campbell J., (1997), **How Consumers/Survivors are Evaluating the Quality of Psychiatric Care**, Evaluation Review, Vol. 21(3), pp. 357-363

Chamberlin J., (1978), **On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System**, Hawthorn Books, New York, et réédité par Mind Publications, Londres (www. power2u.org)

Clements K, (2012), **Participatory action research and photovoice in a psychiatric nursing/clubhouse collaboration exploring recovery narrative**, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 19, pp. 785-791

Clark M., Glasby J., Lester H., (2004), **Cases for change: user involvement in mental health services and research,** Research Policy & Planning, Vol. 22, n° 2, pp. 31-38
http://ssrg.org.uk/wp-content/uploads/2012/02/rpp222/article4.pdf

Dadich A., (2009), **Researching Community-based Support Networks: What Policymakers Should Know**, Journal of Community Psychology, Vol. 37, n° 2, pp. 194-210, www.interscience.wiley.com

Esmail L., Moore E., Rein A., (2015), **Evaluating patient and stakeholder engagement in research: moving from theory to practice**, Journal of Comparative Effectiveness Research, Vol. 4, n° 2, pp. 133-145
http://www.futuremedicine.com/doi/full/10.2217/cer.14.79

Faulkner A., Nicholls V., (2001), **Strategies for Living**, Journal of Integrated Care, Vol. 9 Iss 1, pp. 32 - 36 http://dx.doi.org/10.1108/14769018200100006
https://www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/Faulkner%20and%20Nicholls%20SFL%20article%202001%20J%20integrated%20care_0.pdf

Faulkner A., Morris B., (2003), **User Involvement in Forensic Mental Health** Research and Development, Liverpool: National R&D Programme on Forensic Mental Health
http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/documents/Faulkner%202007%20Beyond%20our%20expectations.pdf

Faulkner A., (2004), **The Ethics of Survivor Research, Guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health users and survivors**, The Policy Press
https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:EqxUD3lQaRwJ:https://www.jrf.org.uk/file/36008/download%3Ftoken%3Dfy32S63X+&cd=2&hl=fr&ct=clnk&gl=fr
http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/1861346662.pdf

Fossey E., Harvey C., McDermott F., Davidson L., (2002), **Understanding and evaluating qualitative research**, Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 36, pp. 717-732

FRA, (2013a), **Capacité juridique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées mentales**, European Union Agency for Fundamental Rights

FRA, (2013b), **Choix et contrôle : le droit à une vie autonome. Expériences de personnes handicapées intellectuelles et de personnes souffrant de troubles mentaux dans neuf Etats membres de l'Union Européenne,** European Union Agency for Fundamental Rights,

FRA, (2013c), **La capacité juridique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées mentales,** European Union Agency for Fundamental Rights,

FRA, (2014a), **Le droit à la participation politique des personnes handicapées. Résumé,** European Union Agency for Fundamental Rights

FRA, (2014b), **The right to political participation for persons with disabilities: human rights indicators,** European Union Agency for Fundamental Rights

Guérard P., (2009), **Les attentes des usagers à l'égard des professionnels**, in Zribi G., Beulné T., **Les handicaps psychiques**, Presses de l'EHESS, pp.169-179

Gombos G., Dhanda A., (2009), **Catalyzing self advocacy**, Bhargavi V Davar

Lehmann P., Stastny P. (dir), (1977), **Alternatives beyond Psychiatry**, Peter Lehmann Publishing

Lehmann P. (dir.), (2004), **Coming off psychiatric drugs. Successful withdraw from neuroleptics, antidepressants, lithium, carbamezepine and tranquilizers**, Peter Lehmann Publishing

McLaughlin H., (2010), **Keeping Service User Involvement In Research Honest**, British Journal of Social Work, Vol. 40, n° 5, pp 1591-1608
http://bjsw.oxfordjournals.org/content/40/5/1591.abstract

Morrow E., Ross F., Grocott P., Bennett J., (2010), **A model and measure for quality service user involvement in health research,** International Journal of Consumer Studies, Vol. 34, n° 5, pp. 532-539
http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1470-6431.2010.00901.x/abstract

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

Nelson G., Lord J., Ochocka J., (2001), **Empowerment and Mental Health in Community : Narratives of Psychiatric Consumer/Survivors**, Journal of Community & Applied Social Psychology, 11, pp. 125-142

Nelson G., Ochocka J., Janzen R., Trainor J., (2006), **A Longitudinal Study of Mental Health Consumer/ Survivor Initiatives: Part 1 - Literature Review and Overview of the Study**, Journal of Community Psychology, Vol. 34, n° 3, pp. 247-260 www.interscience.wiley.com

Newbigging K., Ridley J., McKeown Mick, Machin K., Poursanidou D., Able L., Cruse K., Grey P., de la Haye S., Habte-Mariam Z., Joseph D., Kiansumba M., Sadd J., (2012), **The Right to Be Heard: Review of the Quality of Independent Mental Health Advocate** (IMHA) Services in England, Rapport de Recherche https://www.uclan.ac.uk/research/explore/projects/assets/mental_health_well being_review_of_independent_mental_health_advocate_research_report_190612.pdf

Nolan M., Hanson E., Grant G., Keady J., (2007), **User participation in health and social care research: Voices, values and evaluation**, Maidenhead: Open University Press and McGraw-Hill http://www.mheducation.co.uk/9780335222056-emea-user-participation-in-health-and-social-care-research-group

Ochocka J., Janzen R., Nelson G., (2002), **Sharing Power and Knowledge: Professional and Mental Health Consumer/Survivor Researchers Working Together in a Participatory Action Research Project**, The Canadian Journal of Program Evaluation Vol. 19(3), 2004, pp. 29–53 et Psychiatric Rehabilitation Journal, Vol. 25 (4), pp. 379-387 http://scholars.wlu.ca/cgi/viewcontent.cgi?article=1010&context=psyc_faculty

Pinches A. (2004), **Pathfinders: Consumer Participation in Mental Health and Other Services: Consumer-collaborative social action research report**, Communityscope Research and Development, Victoria University of Technology (Australie) http://www.ourcommunity.com.au/files/OCP/Pathfinders.pdf

Rose D., (2004), Telling different stories: User involvement in mental health research, Research and Policy Planning, Vol. 22, n° 2, pp. 23-30 http://ssrg.org.uk/research-policy-and-planning-volume-22/

Priestley M., Waddington L., Bessozi C., (2010), **New priorities for disability research in Europe: Towards a user-led agenda**. ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap 4(4), pp. 239-255 http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2010.07.001

Russo J., (2012), Survivor-Controlled Research: A New Foundation for Thinking about Psychiatry and Mental Health, Forum: Qualitative Social Research, Vol. 13 (1), Art. 8
http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1790/3310%20-%20gref

Russo J., Beresford P., (2015), **Between exclusion and colonisation: seeking a place for mad people's knowledge in academia**, Disability & Society, 30:1, 153-157
http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2014.957925

Schneider B., (2012), **Participatory Action Research, Mental Health Service User Research, and the Hearing (our) Voices Projects**, International Journal of Qualitative Methods 11(2), pp. 152-165
Staddon P. (Dir.), (2013), Mental health service users in research: critical sociological perspectives, Bristol, The Policy Press
http://policypress.co.uk/mental-health-service-users-in-research

Staniszewska S., Jones N., Marshall S., Newburn M., (2007), **User involvement in the development of a research bid: Barriers, enablers and impacts**, Health Expectations, Vol. 10, n° 2, pp. 173-83
Stewart R., Bhagwanjee A., (1999), **Promoting group empowerment and self-reliance through participatory research: a case study of people with physical disability**, Disability and Rehabilitation, Vol. 21 (7), pp. 338-345
http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1369-7625.2007.00436.x/epdf

Stone E., Priestley M., (1996), **Parasites, Pawns and Partners: Disability research and the role of non-disabled researchers**, British Journal of Sociology 47(4), pp. 699-716

Sweeney A., Beresford P., Faulkner A., Nettle M., Rose D. (Dir.), (2009), **This is survivor research,** Ross-on-Wye: PCCS Books Eds
http://www.pccs-books.co.uk/products/this-is-survivor-research/#.VyzgI1Nf3IU

Trivedi P., Wykes T., (2002), **From passive subjects to equal partners, Qualitative review of user involvement in research**, The British Journal of Psychiatry, 181(6), pp. 468-472
http://bjp.rcpsych.org/content/181/6/468#xref-ref-11-1

University of the West of England (UWE), Programme « The Service User and Carer Involvement in Research (SUCIR) », http://tea.uwe.ac.uk/suci/research

Wallcraft J., Schrank B., Amering M. (Dir.), (2009), **Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research,** Chichester: Wiley-Blackwell
http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-047074314X.html

WNUSP (Word Network of Users and Survivors of Psychiatry), (2008), **Implementation manual for the United Nations convention on the rights of persons with disabilities**

Liste des documents produits dans la recherche mis en annexe du rapport final

- Proposition de convention précisant les conditions de réalisation de la première phase de la recherche (mai 2015) (Recalibrage méthodologique)
- Texte définitif, convention
- Proposition de synthèse sur l'état d'avancement (février 2016)
- Documents audio-visuels

Annexes techniques

Film de guillaume Dreyfus remis en main propre

Courrier type adressé aux acteurs à interviewer

ADVOCACY FRANCE
5, Place des Fêtes
75019 PARIS
Tél/fax : 0297538458/0633137338/0145322235
siege@advocacy.fr
secrétariat: 9 rue des vierges 56640 Arzon
www.advocacy.fr

Caen, le 21 mars 2016

Monsieur l'Adjoint au
Maire
Mairie de Caen
Esplanade Jean-Marie
Louvel
14000 Caen

Objet : Recherche en Sciences Sociales sur le handicap psychique portée par ADVOCACY-France et financée par la CNSA et la FIRAH

Monsieur l'Adjoint au Maire,

Nous venons au nom d'Advocacy-France solliciter un rendez-vous pour des adhérents de cette association. Cette demande se situe dans le cadre d'une Recherche-Action en sciences sociales réalisée au niveau national par notre association et conventionnée et financée par la Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie (CNSA) et la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH).

Cette recherche, qui est encadrée par deux chercheurs-coordinateurs, Madame Isabelle Maillard, Docteure en Sociologie, et Monsieur Alexandre Farcy, Doctorant en Sociologie (à Caen), met les usagers en santé mentale de notre association en position de chercheurs, originalité reconnue par les financeurs. La CNSA ayant

demandé que nous choisissions, parmi les cinq sites envisagés au départ, deux « sites pilotes », nous avons retenu Caen ce qui justifie notre demande auprès de vous.

Le but de cette recherche est, comme l'indique son titre, de pouvoir dégager les « *conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs publics* ». La finalité concrète de cette recherche est d'arriver à l'élaboration, par les intéressés, d'un guide de bonnes pratiques comportant deux opuscules, l'un destiné aux usagers en santé mentale, l'autre aux acteurs institutionnels. Par ailleurs, il s'agit aussi de réaliser un film qui montre la réalité de l'expérience, dont la réalisation a été confiée à Monsieur Guillaume Dreyfus auteur du film-documentaire « Hygiène raciale » diffusé sur LCP.

Le dispositif de la recherche est de constituer des « focus-groups » d'usagers qui font émerger des grilles d'entretien qu'ils souhaitent soumettre aux interlocuteurs institutionnels. Nous avons déjà construit ce groupe qui travaille depuis début octobre 2015 et sommes en cours de finaliser les grilles d'entretien. L'aboutissement de ce travail a été de décider d'interviewer les instances civiques aux 3 niveaux (ville/département/Etat) et pour chacun des niveaux un élu et un responsable administratif. Nous avons déjà l'accord de Madame Coletta et de Monsieur Himbert à la MDPH. Au même titre, nous vous sollicitons aujourd'hui. Nous vous serions reconnaissants d'accepter de rencontrer en entretien les usagers-enquêteurs qui prendront contact très prochainement avec vous, et de leur proposer un rendez-vous dans un délai court, sachant que nous devons remettre dès Mai 2016, à la CNSA et à la FIRAH, un rapport intermédiaire dans lequel nous souhaitons pouvoir inclure cette interview. Vous serez bien évidemment tenu informé des résultats de ce travail, et invité à participer aux échanges et débats dans le cadre du colloque de clôture de la recherche.

Comptant sur votre compréhension et votre soutien, nous vous prions d'agréer, Monsieur l'Adjoint au Maire, l'expression de nos sentiments les plus respectueux.

Les promoteurs de la recherche,

Le président de l'association — Le conseiller scientifique et technique

P. GUERARD — C. DEUTSCH

Prise de contact téléphonique par les usagers-enquêteurs - Proposition d'argumentaire *(à chacun de se l'approprier)*

1. Bonjour Monsieur/Madame
2. J'aurais souhaité parler à M. *X ou Y*. Pourriez-vous me le passer s'il vous plaît ?
3. Je me présente, je suis (*prénom, nom)*.
4. Je suis membre de l'association Advocacy France, une association d'usagers en santé mentale.
5. Et je participe actuellement (au titre d'usager-enquêteur) à une recherche sur les discriminations en santé mentale portée par l'association Advocacy France.
OU
Je me permets de vous solliciter en tant qu'enquêteur/trice dans le cadre d'une recherche sur les discriminations en santé mentale. Cette recherche est portée par l'association Advocacy France.
6. Vous avez d'ailleurs dû recevoir il y a peu un courrier d'Advocacy France vous informant de cette recherche.
OU
Un courrier vous a d'ailleurs été adressé par Advocacy France pour vous informer de cette recherche.
OU
Un courrier a récemment été adressé à votre structure/à votre service par Advocacy France pour vous informer de l'engagement de ce travail de recherche.
7. A ce titre, j'aurais souhaité vous rencontrer (ou *rencontrer M. X*) pour échanger à ce sujet avec vous (*lui*), lui poser un certain nombre de questions.
8. Voulez-vous que je vous précise un peu le contexte de cette recherche ?
Si non, il est inutile de présenter ce qui suit.
Si oui, il est utile de présenter ce qui suit.

- cette recherche est donc portée par Advocacy France

- elle est financée par la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap et par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

- cette recherche vise à étudier les « *conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs pub*lics »
- son objectif est de favoriser l'inclusion et la pleine participation des personnes dites « handicapées psychiques », conformément aux exigences introduites dans la législation française (notamment avec les lois de 2002 et de 2005 et la convention des droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations-Unies ratifiée par la France en 2010) – à savoir la reconnaissance des droits des usagers en santé mentale et des personnes « handicapées psychiques » comme des personnes et des citoyens à part entière (à l'aune des droits de l'homme et du citoyen)

- ce qui fait l'originalité de cette recherche, c'est qu'elle est conçue comme une « recherche action participative par et pour les usagers en santé

mentale », c'est-à-dire qu'elle est conduite par des personnes ayant des troubles psychiques qui sont accompagnées et soutenues par des chercheurs en sociologie, Isabelle Maillard (docteure en sociologie) et Alexandre Farcy (doctorant en sociologie)

- la finalité concrète de cette recherche est d'élaborer un guide de bonnes pratiques comportant deux opuscules, l'un destiné aux usagers en santé mentale, l'autre aux acteurs institutionnels

9. Serait-il possible de convenir d'un rendez-vous prochainement (le plus rapidement possible sera le mieux car nous avons des délais à respecter, un rapport intermédiaire à remettre aux financeurs fin avril début mai) **?**
10. Quelles seraient vos disponibilités ?
Sachant qu'il faut **prévoir un rendez-vous d'une heure au moins** (tout dépend de ce que vous avez à nous dire, si vous êtes prolixe, etc.)
Et que de mon côté **je suis plus disponible le jeudi ou le vendredi.**
11. Et donc le rendez-vous aura lieu où ?
12. Je vous laisse mes coordonnées téléphoniques au cas où il y aurait un empêchement ou quelque chose : … … … … …
13. Question à poser seulement si le rendez-vous est donné un jeudi ou un vendredi
Une dernière question : accepteriez-vous que cette entrevue soit filmée ?
OU
Verriez-vous un inconvénient à ce que cette entrevue soit filmée ?
Car un réalisateur, Guillaume Dreyfus, réalise un film-documentaire sur cette recherche originale et novatrice. L'idée de ce film-documentaire est de montrer :

- le processus de recherche (les différentes étapes qui la constituent),
- et la capacité des personnes ayant des troubles psychiques à la conduire.

14. Je vous remercie. A bientôt. Au-revoir.

Tableau des réunions

Récapitulatif des séances de travail en Basse Normandie		
Date	**Séance**	**Objet**
08/10/2015	1	Engagement des échanges et discussions avec les groupes de base des ECC de Basse Normandie (Caen, Vire, Granville) en vue de la constitution du focus group
22/10/2015	1	Constitution/consolidation du focus group – Validation de la proposition de travail (démarche, méthodologie) et du choix des 4 thématiques de travail, détermination du calendrier (pour la 1ère phase de la recherche)
05/11/2015	1	Stabilisation du focus group (16 participants) – Redéfinition, priorisation et validation des 5 thématiques de travail – Démarrage du travail d'exploration de la 1ère thématique « prévention de la souffrance psychique » à partir du vécu des participants
19/11/2015	1	Exploration de la 1ère thématique (suite) - Echanges et discussions autour du projet de film documentaire avec le cinéaste réalisateur
03/12/2015	1	Poursuite de l'exploration de la 1ère thématique (suite et fin) – Phase d'identification des acteurs institutionnels et professionnels à interviewer
17/12/2015	1	Poursuite identification des acteurs à interviewer, positionnement des participants quant au choix des acteurs à interviewer – Compléments exploration 1ère thématique
07/01/2016	1	Co-élaboration des guides d'entretiens (élus et CCAS)
	1	Positionnement des participants quant au choix des acteurs à interviewer, constitution des binômes ou trinômes d'enquêteurs (suite) – Réajustement de la méthode de travail : ajouts de séances petits groupes pour la co-élaboration des guides d'entretien et les jeux de rôles
21/01/2016	1	Co-élaboration des guides d'entretiens (élus, secteur de psychiatrie)
	1	Point de méthode sur les modalités de prise de contact avec les interviewés et les conditions de réalisation d'un entretien sociologique – Point d'information et d'échange sur la loi de 2005 et les missions/le rôle de la MDPH – Jeu de rôle : entretien CCAS
04/02/2016	1	Echanges et discussions autour des enjeux des GEM (place de la parole des usagers, positionnement des salariés/pair-aidance, gouvernance associative) et des guides d'entretien (élus, CCAS, secteur de psychiatrie)
	1	Actualisation de la liste des acteurs à interviewer – Co-élaboration guide d'entretien destiné à la MDPH – Jeu de rôle : entretien MDPH
18/02/2016	1	Conditions de réalisation des interviews : appréhensions et résistances – Récit de vie : l'expérience du déni de la

		parentalité
	1	Point sur l'équilibre de la prise de parole au sein du groupe –Echanges et discussions autour de la proposition de courrier d'information destiné aux institutionnels à interviewer (remaniements) – Jeux de rôle : prise de contact téléphonique (à tour de rôle)
03/03/2016	1	Validation collective du courrier d'information – Co-élaboration des guides d'entretiens
	1	Co-élaboration du guide d'entretien destiné à la MDPH – Jeu de rôle : entretien MDPH
17/03/2016	1	Expression d'une zone critique autour des guides d'entretien (appropriation, compréhension) – Echanges et discussions autour des guides (élus)
	1	Point sur la réalisation du film (1ère version 15 mn en cours) – Co-élaboration du guide pour la MDPH - Jeux de rôle : prise de rendez-vous téléphonique, entretien MDPH
31/03/2016	1	Finalisation des guides d'entretiens (élus, CCAS, MDPH) (réduction des écarts) – Répartition des questions/parties d'entretien par binômes/trinômes – Jeu de rôle : entretien député-sénateur
	1	Prise de rendez-vous téléphonique avec cabinet du député-sénateur – Visionnage film (1ère version 15 mn), validation collective
14/04/2016	1	Echanges et discussions autour des guides (quid de la reconnaissance par les pouvoirs publics des associations d'usagers en santé mentale ? Paradoxes de la reconnaissance du handicap psychique…) - Lecture/commentaire guide pour la MDPH
	1	Suite des discussions (effets de l'institutionnalisation des GEM ; quels publics dans les GEM ? Une question qui fait débat) - Jeu de rôle : entretien MDPH
28/04/2016	1	Echanges et positionnement du groupe quant à la décision d'Advocacy Basse Normandie d'exclure de l'association un membre participant au groupe recherche
	1	(Idem) – Débriefing sur le premier entretien réalisé (maire adjoint Caen) : ressentis, positionnements dans la relation, apports, pistes pour amélioration de la qualité de vie (guide accessibilité, transports en commun…) – Echanges et discussions autour du stigmate lié au handicap et de sa gestion / du déficit d'union entre associations dans leur lutte / des relations aux tutelles
12/05/2016	1	Jeu de rôle : entretien élus (député/sénateur)
	1	Point sur les courriers et prises de RDV - Talon sociologique (en cours de récupération) – Jeu de rôle : entretien MDPH/CCAS
	24	

Récapitulatif des séances de travail à Villefontaine		
Date	**Séance**	**Objet**
21/10/2015	1	Présentation du projet (origine, enjeux, objectifs, protocole) et engagement des échanges et discussions avec le groupe de base du GEM de Villefontaine en vue de la constitution du focus group – faible nombre de participants
04/11/2015	1	Idem – optique d'élargissement du groupe au GEM de Bourgoin-Jallieu – échange autour du protocole de recherche et des thématiques ressortant des premiers échanges (priorisation provisoire)
18/11/2015	1	Idem – optique d'élargissement du focus group à des membres extérieurs à Oxygem (GEMs Lyon) suite à la désaffection de plusieurs membres d'OxyGem (position ambivalente d'Oxygem - déficit d'engagement et de soutien des responsables)
02/12/2015	1	Engagement du travail d'exploration thématique (rapport aux soins) à partir du vécu et des expériences (avec un petit nombre de personnes partantes pour s'inscrire dans la démarche – 4 personnes + 1 salarié)
16/12/2015	1	Idem – faible mobilisation du groupe (3 personnes)
06/01/2016	1	Idem – (1 personne) – Proposition (après avis du comité de suivi) de suspendre (temporairement) le travail engagé le temps de constituer un focus group plus solide (reprise du travail si possible la 2e année de recherche)
	6	

Récapitulatif des séances de travail à Tourcoing		
Date	**Séance**	**Objet**
16/02/2016	1	Sensibilisation des membres du GEM en vue de la constitution d'un focus group en prévision de la 2ème phase de la recherche
30/03/2016	1	Idem
	2	

Guides d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN DESTINE AUX DEPUTES ET SENATEURS

I. PARCOURS PROFESSIONNEL DE(S) L'INTERLOCUTEUR(S)

1. Diplôme / Formation initiale et permanente
2. Expériences professionnelles antérieures
3. Historique de l'engagement en politique
4. Poste(s) actuellement occupé(s)
5. Ancienneté à ce poste

II. EVOLUTIONS LEGISLATIVES DES POLITIQUES DE SANTE MENTALE ET DU HANDICAP PSYCHIQUE

1. Des lois récentes ont pour but de donner davantage de droits aux usagers de la santé mentale ou aux personnes confrontées à des troubles ou à un handicap psychique.

Nous pensons ici à :
- la **loi du 4 mars 2002** sur les droits individuels et collectifs du malade et la qualité du système de santé
- la **loi du 11 février 2005** qui, pour la première fois en France, reconnaît le « handicap psychique »
- la **loi de 2007** portant réforme de la protection juridique des majeurs
- la **loi de 2011** (puis de 2013) relative aux soins sous contraintes en psychiatrie
- et la **Convention de 2006 relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies**

- Qu'en pensez-vous ? Ces lois vous paraissent-elles suffisamment ambitieuses ?
- Connaissez-vous la Convention des Droits pour les Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) qui a été ratifiée par la France en 2010 et qui a le même objet ?
SI OUI :

- **En quoi cette Convention est-elle importante pour vous ?**
- **La législation nationale vous semble-t-elle à la hauteur de cette Convention ?**
- **Comment, selon vous, s'articulent les lois françaises et cette Convention ?**
- **Y-a-t-il des risques de contradictions ?**
- **La législation française n'est-elle pas anachronique (d'un autre âge) sur certains points ?**
- **Quels changements dans la loi française le législateur aurait-il dû effectuer ?**

- **Seriez-vous prêt à défendre des positions plus progressistes, plus favorables à la pleine inclusion des personnes « handicapées psychiques » et à la pleine reconnaissance de leurs droits et libertés fondamentales (à l'aune des droits de l'homme et du citoyen et de la CDPH-ONU) ?**
- **Pouvez-vous préciser votre pensée, développer votre point de vue ?**

III. RESPECT DES DROITS DES PATIENTS EN PSYCHIATRIE

2. De nombreux abus demeurent en psychiatrie en dépit de la reconnaissance de nouveaux droits des patients (tels que le prône la loi de 2002).

- Que faudrait-il faire pour que ça change ? Que proposez-vous ?

- Quelles mesures ont été mises en place en psychiatrie pour protéger et respecter les droits fondamentaux des patients en référence aux droits de l'homme (respect de la dignité humaine, visée de réinsertion, etc.) ?

IV. DEMOCRATIE SANITAIRE ET PARTICIPATION CITOYENNE DES USAGERS EN SANTE MENTALE

3. Selon vous, les lois de 2002 et de 2005 cherchant à favoriser la participation des usagers en santé mentale aux politiques ou aux instances de débat et de décisions qui les concernent, dans une logique de démocratie sanitaire, présentent-elles des avancées décisives pour les conditions de vie des usagers en santé mentale ? En quoi ?

- Selon vous, quels sont les obstacles, les freins à la mise en place d'une réelle forme de démocratie participative (et non seulement représentative) ?

- Selon vous, quelles mesures faudrait-il prendre pour améliorer la participation des usagers de santé mentale à la définition de leurs besoins et des façons d'y répondre ?

V. LES IMPENSES DE LA LOI DE 2005 SUR LE HANDICAP PSYCHIQUE

4. Selon vous, le législateur a-t-il bien pris la mesure de ce qu'impliquait la prise en compte de la spécificité du handicap psychique (par comparaison au handicap physique) ?

4.1. Prenons le cas du projet de vie. Aimeriez-vous qu'on vous demande par écrit un projet de vie ?

- N'est-ce pas placer les personnes dans une position où elles ont à donner les « bonnes » réponses ?

- Comment expliquez-vous que les personnes confrontées à des troubles psychiques sont rarement entendues et respectées dans leur choix (travail, logement, vie privée) ?

- Comment s'assurer qu'elles vont bien être soutenues pour parvenir à vivre leurs aspirations en harmonie avec leur environnement ?

<u>4.2. Autre exemple : les besoins de compensation du handicap</u>. Comment évaluer le handicap psychique dont la spécificité est qu'il ne se voit pas immédiatement ?
- Qu'est-ce qui doit être compensé dans le cas du handicap psychique ?
- Pouvez-vous donner des exemples des « besoins de compensation » et des « aménagements raisonnables » dans le cas du handicap psychique, concernant par exemple l'accessibilité, l'emploi, le logement, la parentalité, les loisirs, la culture, etc. ?
- Quelles modalités d'action avez-vous sur l'offre des transporteurs pour qu'ils étudient et résolvent le problème de l'accessibilité des personnes handicapées psychiques aux transports en commun ?
- Que pouvez-vous faire pour favoriser l'accès à un logement décent, et surtout une diversité de solutions d'hébergement pour ces personnes ?
- Que fait-on pour les aider, pour renforcer leur autonomie et leur inclusion dans la société ?
- Dans un contexte de chômage de masse d'un côté, d'exigences de concurrence et de performance de l'autre, quelles chances ont les personnes « handicapées psychiques » de (re-)trouver un emploi ?
- Ne serait-il pas temps de reconnaître d'autres formes d'intégration dans la société que l'emploi, par exemple le bénévolat ? Comment ce travail pourrait-il être reconnu par les décideurs publics ?
- Parfois, c'est d'une aide à la parentalité que les personnes auraient besoin. En lieu de cela, leurs enfants sont placés dans des familles d'accueil. Pour quelles raisons selon vous ? N'est-ce pas, en définitif, révélateur du regard stigmatisant continuant à peser sur les personnes (d'emblée disqualifiées) ?

VI. LES PARADOXES DE LA LOI DE 2005 ET DE LA RECONNAISSANCE DU HANDICAP PSYCHIQUE
5. Peut-on dire que la loi de 2005 introduit réellement un changement de paradigme par rapport à la loi de 1975 sur le handicap (modèle social *vs* modèle médical) ?
- Par exemple, le fait que la psychiatrie continue à occuper une place prépondérante dans l'évaluation du handicap psychique n'est-il pas contradictoire avec le modèle social du handicap adopté en 2005 ?
- En quoi, selon vous, la reconnaissance du « handicap psychique » contribue-t-elle à lutter contre la stigmatisation et les discriminations des personnes confrontées à des troubles psychiques, à faire évoluer les représentations sociales des problèmes de santé mentale ?
- Selon vous, les personnes souffrant de troubles psychiques ont-elles intérêt à faire une demande d'AAH ? Pour quelles raisons ? L'AAH ne présente-elle pas plus d'inconvénients que d'avantages pour les personnes concernées ?

- Le montant de l'allocation versée (qui est inférieur au seuil de pauvreté) ne devrait-il pas être réévalué à la hausse ? Si oui, à quel pourcentage du SMIC ?
- Un revenu minimum d'existence garanti pour tous ne serait-il pas préférable à l'AAH dont l'étiquette est trop lourde à porter pour les personnes concernées ?

Y-a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez ajouter ?
Nous vous remercions du temps que vous nous avez accordé.

GUIDE D'ENTRETIEN DESTINE AU MAIRE ADJOINT CAEN

I. PARCOURS PROFESSIONNEL DE(S) L'INTERLOCUTEUR(S)
1. Diplôme / Formation initiale et permanente
2. Expériences professionnelles antérieures
3. Historique de l'engagement en politique
4. Poste(s) actuellement occupé(s)
5. Ancienneté à ce poste / dans la ville / le département

II. EVOLUTION DES POLITIQUES PUBLIQUES DE SANTE MENTALE ET DU HANDICAP PSYCHIQUE
1. Des lois récentes ont pour but de donner davantage de droits aux usagers de la santé mentale ou aux personnes confrontées à des troubles ou à un handicap psychique.

Nous pensons ici à :
- la **loi du 4 mars 2002** sur les droits individuels et collectifs du malade et la qualité du système de santé
- la **loi du 11 février 2005** qui, pour la première fois en France, reconnaît le « handicap psychique »
- la **loi de 2007** portant réforme de la protection juridique des majeurs
- la **loi de 2011** (puis de 2013) relative aux soins sous contraintes en psychiatrie
- et la **Convention de 2006 relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies**

- Qu'en pensez-vous ?
- Ces lois vous paraissent-elles suffisamment ambitieuses ?
- Connaissez-vous la Convention de 2006 relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) ratifiée par la France en 2010 et qui a le même objet ?
SI OUI :

- **En quoi cette Convention est-elle importante pour vous ?**
- **La législation nationale vous semble-t-elle à la hauteur de cette Convention ? En quoi ?**
- **Comment, selon vous, s'articulent les lois françaises et cette Convention ?**
- **Y-a-t-il des risques de contradictions ?**
- **La législation française n'est-elle pas anachronique (d'un autre âge) sur ces différents points ?**
- **Quels changements dans la loi française le législateur aurait-il dû effectuer ?**

- **Seriez-vous prêt à défendre des positions plus progressistes, plus favorables à la pleine inclusion des personnes « handicapées psychiques » et à la pleine reconnaissance de leurs droits et libertés fondamentales (à l'aune des droits de l'homme et du citoyen et de la CDPH-ONU) ?**
- **A l'échelle de la ville, des mesures ont-elles été prises pour permettre aux personnes ayant un « handicap psychique » de voter de façon autonome ? Et pour leur permettre de briguer des mandats électifs? Si oui, lesquelles ? Si non, pour quelles raisons ?**

III. DECLINAISON LOCALE DE LA POLITIQUE DU HANDICAP PSYCHIQUE

1. Concrètement, comment se déclinent dans la politique de la ville les préoccupations pour l'inclusion sociale, l'accès à la citoyenneté et l'autonomie des personnes dites « handicapées psychiques » ?

- Qu'est-ce qui a changé dans la politique de la ville depuis la loi du 11 février 2005 qui reconnaît pour la première fois le handicap psychique ?

- Quelles mesures ont été mises en place pour atteindre ces objectifs ? Quel en est le bilan ?

2. Que représente, pour la ville, la signature de la Charte du Handicap avec les associations locales ? Pouvez-vous revenir sur l'historique de cette Charte du Handicap ? Quand a-t-elle été signée? Dans quels objectifs ? Avec quels partenaires ? **Quelle a été la part des associations d'usagers en santé mentale ?**

- Qu'est-ce que cette Charte a changé sur le plan des liens avec les associations d'usagers en santé mentale ? (les avantages / les difficultés / les moyens de les dépasser) **Et avec les GEM ?**

- Comment se déclinent les différents axes de cette Charte dans le cas du handicap psychique ?

2.1 Existe-il une information sur les droits et les démarches à effectuer plus spécifiquement dédiée aux personnes « handicapées psychiques » ?

SI OUI : Comment s'assurer que cette information parvient bien aux personnes concernées et qu'elle est bien appropriable par les intéressées ? Avez-vous cherché à associer des personnes ayant un handicap psychique à la conception de cette information ?

SI NON : Pour quelles raisons ? Ne faudrait-il pas l'envisager ?

Il n'existe pas de guide parentalité destiné aux personnes ayant un handicap psychique. Pour quelles raisons ? Ces parents-là ne sont-ils pas des parents comme les autres ? On ne sait pas ce qu'il faudrait faire pour les aider ?

- N'est-ce pas, en définitive, révélateur du regard que les professionnels continuent à porter sur les personnes ayant des troubles psychiques (d'emblée disqualifiées) ?

2.2 <u>Comment concevez-vous les aménagements à mettre en place en faveur de la mobilité et de l'accessibilité des personnes ayant un handicap psychique dans la ville (transports, lieux publics) ?</u>
- Des mesures en ce sens ont-elles été prises ? Quelles modalités d'action avez-vous sur l'offre des transporteurs pour qu'ils étudient et résolvent cette question ?
2. <u>Que pouvez-vous faire pour favoriser l'accès à un logement décent, et surtout une diversité de solutions d'hébergement pour ces personnes ?</u>
- Que fait-on aujourd'hui dans cette commune, pour les aider, pour renforcer leur autonomie et leur inclusion dans la société ?
2.4 <u>Quelle est la politique de recrutement de la ville concernant les personnes ayant un handicap psychique ?</u> Combien de personnes « handicapées psychiques » sont employées par la ville ?
- Dans un contexte de chômage de masse d'un côté, d'exigences de concurrence et de performance de l'autre, quelles chances ont les personnes « handicapées psychiques » de (re-)trouver un emploi ?
- Selon vous, ne serait-il pas temps de reconnaître d'autres formes d'intégration dans la société que l'emploi, par exemple le bénévolat ? Comment le travail bénévole pourrait-il être reconnu par les décideurs publics ?
2.5 <u>Qu'a-t-il été mis en place pour les personnes ayant un handicap psychique en termes de soutien et d'accompagnement à domicile ?</u> Un service repas à domicile ? Un service d'auxiliaires de vie ?
2.6 <u>Qu'a-t-il été fait pour favoriser la participation des « personnes handicapées psychiques » à la vie sociale ?</u> Une structure spécialisée adaptée à l'accueil et à l'intégration des personnes ayant un « handicap psychique » a-t-elle été mise en place ?
2.7 <u>Des liens existe-t-il avec les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social à l'autonomie des personnes handicapées (SAMSAH) ?</u> Quelles sont les ressources / les manques / les besoins ? Quelles difficultés rencontrez-vous ?
2.8 <u>Le personnel communal est-il formé à l'accueil et la prise en compte des personnes ayant des troubles psychiques ?</u>

IV. DECLINAISON LOCALE DE LA POLITIQUE DE SANTE MENTALE
1. Quelle place occupent les questions de santé mentale, notamment la prévention, l'accès aux soins et la continuité des soins, dans le contrat local de santé (signé le 6 novembre 2014) **?**
- Qu'a-t-il été mis en place dans ce domaine ? A partir de quels constats (diagnostic, manques, besoins) ?
2. Le Conseil local de santé mentale (CLSM) a-t-il été créé ? Quand ? Fonctionne-t-il ?
<u>SI NON</u> : Pour quelles raisons ? Quels freins à sa mise en place identifiez-vous ? Comment pourraient-ils être dépassés ?

<u>SI OUI</u> : Quels moyens (en termes financiers et de personnel) sont mis à sa disposition ? <u>Quelle place y occupent les associations d'usagers en santé mentale ?</u> <u>Qu'est-il attendu de la participation des usagers en santé mentale dans cette instance ?</u> Pouvez-vous donner des exemples ? <u>Quels sont ses principaux axes de travail et/ou domaines d'intervention privilégiés</u> ? <u>Quel bilan tirez-vous</u> : des actions engagées / de la participation des usagers / de l'évolution du partenariat et des pratiques professionnelles ?

Y-a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez ajouter ? Nous vous remercions de cet échange.

GUIDE D'ENTRETIEN DESTINE AU CCAS

I. PARCOURS PROFESSIONNEL DE(S) L'INTERLOCUTEUR(S)
1. Diplôme / Formation initiale et permanente
2. Expériences professionnelles antérieures
3. Poste(s) occupé(s) actuellement
4. Ancienneté dans la structure / le secteur / la ville
5. Implication personnelle, degré d'engagement

II. EVOLUTION DES POLITIQUES PUBLIQUES DE SANTE MENTALE ET DU HANDICAP PSYCHIQUE
1. Des lois récentes (2002 & 2005) ont pour but de donner davantage de droits aux usagers de la santé mentale ou aux personnes confrontées à des troubles ou à un handicap psychique.
- Qu'en pensez-vous ?
- Ces lois vous paraissent-elles suffisamment ambitieuses ?
- Connaissez-vous la Convention de 2006 relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Etats-Unis (CDPH-ONU) ratifiée par la France en 2010 et qui a le même objet ?
SI OUI :
- En quoi cette Convention est-elle importante pour vous ?
- La législation nationale vous semble-t-elle à la hauteur de cette Convention ?

III. DECLINAISON LOCALE DE LA POLITIQUE DU HANDICAP PSYCHIQUE
1. L'inclusion sociale, l'accès à la citoyenneté et l'autonomie des usagers en santé mentale ou des personnes ayant un handicap psychique sont-ils des thèmes fréquemment abordés entre les membres du CCAS ?
- Qu'est-ce qui a changé au niveau du CCAS depuis la loi du 11 février 2005 qui reconnaît pour la première fois le handicap psychique ?
- Quelles mesures ont été mises en place, au niveau du CCAS, pour favoriser l'inclusion sociale, la citoyenneté et l'autonomie des personnes ayant des troubles psychiques ? Quel en est le bilan ?

2. Pouvez-vous revenir sur l'historique de la Charte du Handicap signée par la ville de Caen avec des associations locales ? Quand a-t-elle été signée ? Dans quels objectifs ? Avec quels partenaires ? **Quelle a été la part des associations d'usagers en santé mentale ?**
- Qu'est-ce que cette Charte a changé sur le plan des liens avec les associations d'usagers en santé mentale ? (les avantages / les difficultés / les moyens de les dépasser) **Et avec les GEM ?**
- Qu'est-ce que cette Charte implique concrètement pour le CCAS ?
- Qu'est-ce que cette Charte implique concernant plus spécifiquement le handicap psychique ?
- Comment se déclinent les différents axes de cette Charte dans le cas du handicap psychique ?
2.1 Existe-il une information sur les droits et les démarches à effectuer plus spécifiquement dédiée aux personnes « handicapées psychiques » ?
SI OUI : Comment s'assurer que cette information parvient bien aux personnes concernées et qu'elle est bien appropriable par les intéressées ? Avez-vous cherché à associer des personnes ayant un handicap psychique à la conception de cette information ?
SI NON : Pour quelles raisons ? Ne faudrait-il pas l'envisager ?
Il n'existe pas de guide parentalité destiné aux personnes ayant un handicap psychique. Pour quelles raisons ? Ces parents-là ne sont-ils pas des parents comme les autres ? Ne sait pas ce qu'il faudrait faire pour les aider ?
- N'est-ce pas, en définitive, révélateur du regard que les professionnels continuent à porter sur les personnes ayant des troubles psychiques (d'emblée disqualifiées) ?
2.2 Comment concevez-vous les aménagements à mettre en place en faveur de la mobilité et de l'accessibilité des personnes ayant un handicap psychique dans la ville (transports, lieux publics) ?
- Des mesures en ce sens ont-elles été prises ? Quelles modalités d'action avez-vous sur l'offre des transporteurs pour qu'ils étudient et résolvent cette question ?
2.3 Que pouvez-vous faire pour favoriser l'accès à un logement décent, et surtout une diversité de solutions d'hébergement pour ces personnes ?
- Que fait-on aujourd'hui dans cette commune, pour les aider, pour renforcer leur autonomie et leur inclusion dans la société ?
2.4 Votre service recrute-t-il des personnes « handicapées psychiques » ? Si oui, combien ?
2.5 Qu'a-t-il été mis en place pour les personnes ayant un handicap psychique en termes de soutien et d'accompagnement à domicile ? Un service repas à domicile ? Un service d'auxiliaires de vie ?

2.6 <u>Qu'a-t-il été fait pour favoriser la participation des « personnes handicapées psychiques » à la vie sociale ?</u> Une structure spécialisée adaptée à l'accueil et à l'intégration des personnes ayant un « handicap psychique » a-t-elle été mise en place ?
2.7 <u>Des liens existe-t-il avec les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social à l'autonomie des personnes handicapées (SAMSAH) ?</u> Quelles sont les ressources / les manques / les besoins ? Quelles difficultés rencontrez-vous ?
2.8 <u>Le personnel communal est-il formé à l'accueil et la prise en compte des personnes ayant des troubles psychiques ?</u>

III- DECLINAISON LOCALE DE LA POLITIQUE DE SANTE MENTALE
<u>1.</u> <u>Le bien-être et la santé mentale constitue un axe prioritaire du Contrat local de santé (signé le 6 novembre 2014).</u> **Au niveau du CCAS,**
- Comment se décline cette préoccupation, notamment la prévention, l'accès aux soins et la continuité des soins ?
- Les problèmes de santé mentale sont-ils importants parmi le public reçu au CCAS ? Quelles problématiques identifiez-vous ?
- Comment cherchez-vous à les prendre en compte ? Quelles difficultés rencontrez-vous ?
- Quelles sont les structures ou les services ressources partenaires sur lesquel(l)es vous vous appuyez pour orienter les personnes concernées par des problématiques de santé mentale ? (en psychiatrie ou autres)
- L'ECC fait-il partie de ces structures ressources vers lesquelles orienter les personnes ? Le prospectus de l'ECC est-il présent dans l'accueil du CCAS ?
- Comment procédez-vous pour orienter une personne du CCAS vers une structure (ECC ou une autre) ?
- Concernant plus spécifiquement les personnes ayant des troubles psychiques sous mesure de protection (tutelle, curatelle), comment agissez-vous ? Des liens et des articulations avec les associations de tutelle, les curateurs ou les tuteurs / la famille / le voisinage sont-ils recherchés ? Avez-vous des exemples ?
<u>2. Comment se positionne le CCAS vis-à-vis du projet de Conseil local de santé mentale (CLSM) ?</u>
<u>Le CCAS envisage-t-il d'y participer ?</u>
SI NON : Pour quelles raisons ? N'est-ce pas une instance à laquelle le CCAS devrait participer ?
SI OUI :

- **<u>Quel est pour le CCAS l'intérêt de participer à cette instance ?</u>** En quoi est-ce important ?
- **Selon vous, quelle est la place des associations d'<u>usagers en santé mentale dans cette instance ?</u>**
- **<u>Imaginez-vous les associer ? Comment ? A quel moment ?</u>** Après la création du CLSM ou en amont ?
- **<u>Qu'attendez-vous de la participation des usagers en santé mentale dans cette instance ?</u>**

Y-a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez ajouter ?

Nous vous remercions du temps que vous nous avez accordé pour cet échange.

GUIDE D'ENTRETIEN DESTINE A LA MDPH

I. PARCOURS PROFESSIONNEL DE(S) L'INTERLOCUTEUR(S)
1. Diplôme / Formation initiale et permanente
2. Expériences professionnelles antérieures
3. Poste(s) occupé(s) actuellement
4. Ancienneté dans la structure / le secteur / la ville
5 Implication personnelle, degré d'engagement

II. EVOLUTION DES POLITIQUES DE SANTE MENTALE ET DU HANDICAP PSYCHIQUE
1. Des lois récentes (2002 & 2005) ont pour but de donner davantage de droits aux usagers de la santé mentale ou aux personnes confrontées à des troubles ou à un handicap psychique.
- Qu'en pensez-vous ?
- Ces lois vous paraissent-elles suffisamment ambitieuses ?
- Connaissez-vous la Convention de 2006 relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) ratifiée par la France en 2010 et qui a le même objet ?
<u>SI OUI</u> :

- **En quoi cette Convention est-elle importante pour vous ?**
- **La législation nationale vous semble-t-elle à la hauteur de cette Convention ? En quoi ?**

III. INFORMATION SUR LES DROITS ET LES DEMARCHES A ENGAGER
2. <u>Ne trouvez-vous pas que la MDPH reste avant tout identifiée « handicap physique » plus que « psychique » ?</u> Pour quelles raisons selon vous ? Que faudrait-il faire pour que ça change ?
3. Existe-il une information sur les droits et les démarches à effectuer <u>plus spécifiquement dédiée aux personnes « handicapées psychiques »</u> ?
<u>SI OUI</u> :

- **Comment s'assurer que cette information parvient bien aux personnes concernées ?**
- **Comment s'assurer qu'elle soit bien appropriable par les personnes ?**
- **Avez-vous cherché à associer des personnes handicapées psychiques à la conception de cette information ?**

<u>SI NON</u> : Pour quelles raisons ? Ne faudrait-il pas l'envisager ?
4. Pour arriver à la MDPH, par quels circuits faut-il passer ? Quel est le dédale des services à parcourir ?
5. Les démarches pour faire valoir ses droits ne pourraient-elles pas être simplifiées ?

IV. AMENAGEMENTS SPECIFIQUES A L'ACCUEIL DES PERSONNES AYANT DES TROUBLES PSYCHIQUES
6. <u>Le personnel est-il formé à l'accueil et à la prise en compte des personnes « handicapées psychiques » ?</u> Qu'est-ce que cela implique ? Quelles difficultés rencontrez-vous ?
7. Des aménagements spécifiques à l'accueil et la prise en compte des personnes ayant un « handicap psychique » ont-ils été mis en place ? (<u>Même chose pour les personnes ayant des problèmes d'audition</u>)
<u>SI OUI</u> : Lesquels ? Sont-ils suffisants ? Comment les améliorer ?
<u>SI NON</u> : Ne devrait-ce pas être envisagé ? Sous quelle forme ?

V. LE PROJET DE VIE DES PERSONNES HANDICAPEES PSYCHIQUES (LOI 2005)
8. <u>Aimeriez-vous qu'on vous demande par écrit un projet de vie ?</u>
9. N'est-ce pas placer les personnes dans une position où elles ont à donner les « bonnes » réponses ?
10. <u>Comment expliquez-vous que les personnes confrontées à des troubles psychiques sont rarement entendues et respectées dans leur choix (travail, logement, vie privée) ?</u>
11. Comment s'assurer qu'elles vont bien être soutenues pour parvenir à vivre leurs aspirations en harmonie avec leur environnement ?
12. A quelles difficultés êtes-vous confrontés dans cet exercice ?

VI. EVALUATION DU HANDICAP PSYCHIQUE ET DES BESOINS DE COMPENSATION (LOI 2005)
<u>13. Comment évaluer le handicap psychique dont la spécificité est qu'il ne se voit pas immédiatement ?</u>
14. Existe-t-il une grille d'évaluation spécifique au handicap psychique ? Quels sont les outils et les critères ? Quelles difficultés rencontrez-vous dans cette évaluation ?
15. Existe-t-il une réflexion afin d'améliorer l'évaluation du handicap psychique, au niveau local ou national ? <u>SI OUI</u> : Avec quels partenaires ? Les personnes ayant un handicap psychique sont-elles associées à cette réflexion ? Si oui, en quoi leur point de vue est important ? Avez-vous des exemples ?
<u>16. A la MDPH, quels sont les professionnels qui réalisent cette évaluation ?</u>

17. La place accordée à la psychiatrie (donc au modèle médical) n'est-il pas contradictoire avec le modèle social adopté en 2005 (qui impliquerait une approche globale de la situation des personnes) **?**
18. Quelle est la place accordée à l'avis du psychiatre traitant dans l'évaluation, par rapport au point de vue de l'entourage (proche ou professionnel) et à celui de la personne ? Comment sont-ils associés à l'évaluation ? Quelle est leur influence respective sur l'évaluation ? Avez-vous des exemples ?
19. Quelles garanties sont recherchées pour prévenir et éviter les abus (d'influence) et les conflits d'intérêts (entre les attentes des familles, de protection souvent, celles des professionnels…) **?**
20. Qu'est-ce qui doit être compensé dans le cas du handicap psychique ?
21. Pouvez-vous donner des exemples des « besoins de compensation » et des « aménagements raisonnables » dans le cas du handicap psychique, concernant par exemple l'accessibilité, l'emploi, le logement, la parentalité, les loisirs, la culture, etc. ?
a) Par exemple, que veut dire favoriser l'accessibilité des personnes handicapées psychiques aux transports en commun ?
b) Autre exemple : concernant le logement. Les personnes ayant un handicap psychique devraient :

- être prioritaires pour accéder à un logement social,
- pouvoir choisir leur logement (ou lieu de vie),
- bénéficier d'aides humaines (pour les courses, les repas) lorsqu'elles vivent seules,
- pouvoir rénover leur logement sans que leur curateur s'y oppose quand elles disposent des moyens financiers.

Or ce n'est pas le cas.

- Peut-on remédier à cette injustice ?
- Que pouvez-vous faire pour favoriser l'accès à un logement décent, et surtout une diversité de solutions d'hébergement pour ces personnes ?
- Que fait-on aujourd'hui dans le département pour les aider, pour renforcer leur autonomie et leur inclusion dans la société ?
c) Autre exemple : la question de l'emploi :

- soit les personnes souhaitent y accéder et n'y parviennent pas (les obstacles sont nombreux),
- soit elles souhaitent faire valoir et reconnaître d'autres choix que le travail comme l'engagement dans le bénévolat mais elles ne sont pas entendues dans leur choix de vie,
- soit elles ont un emploi et toutes les peines du monde à le conserver.

- Comment, selon vous, dépasser ces contradictions ?
- Dans un contexte de chômage de masse d'un côté, d'exigences de concurrence et de performance de l'autre, quelles chances ont les personnes « handicapées psychiques » de (re-)trouver un emploi ?

- Qu'avez-vous cherché à mettre en place en direction des personnes « handicapées psychiques » avec les partenaires comme Pôle Emploi, ou pour favoriser l'accès à ou le maintien dans l'emploi ?
- Votre service recrute-t-il des personnes « handicapées psychiques » ? Si oui, combien ?
- Ne serait-il pas temps de reconnaître d'autres formes d'intégration dans la société que l'emploi, par exemple le bénévolat ? Comment ce travail bénévole pourrait-il être reconnu par les décideurs publics ?
d) Dernier exemple : dans d'autres cas, c'est d'une aide à la parentalité que les personnes auraient besoin. En lieu de cela, leurs enfants leur sont retirés pour être placés dans des familles d'accueil. D'ailleurs il n'existe pas de guides parentalité et handicap destinés aux personnes ayant un « handicap psychique » alors qu'il en existe pour les personnes ayant un handicap physique (auditif, visuel) ou moteur.
- Comment l'expliquez-vous ? Est-ce parce que l'on considère que ces parents-là ne sont pas des parents comme les autres ? Est-ce parce qu'on ne sait pas ce qu'il faudrait faire pour les aider ?
- N'est-ce pas, en définitif, révélateur du regard stigmatisant que les professionnels continuent à porter sur les personnes ayant des troubles psychiques (d'emblée disqualifiées) ?

VII. TRAITEMENT DES DOSSIERS, RENOUVELLEMENT DE L'AAH ET REEVALUATION DES SITUATIONS
20. Au bout de quel délai la personne est-elle informée de la décision d'attribution de l'AAH ? Ce délai vous paraît-il acceptable ? Ne pourrait-il pas être réduit ? Ce délai est-il le même pour la décision de renouvellement de l'AHH ?
- Quelle est la durée d'attribution de l'AAH ? Vous paraît-elle adaptée au handicap psychique ?
- Des réévaluations des situations des personnes et de leurs besoins en compensation (ou PCH) sont-elles prévues par vos services avant la date de renouvellement de l'AAH ? A quelle fréquence ?
21. Les personnes sont-elles personnellement informées et accompagnées par vos services quand elles doivent renouveler la demande d'AAH ? Pour quelles raisons ? Ne serait-ce pas nécessaire ?

VIII. DEMOCRATIE CITOYENNE ET PARTICIPATION DES PERSONNES HANDICAPEES
26. Selon vous, les associations représentant les personnes confrontées à un problème de santé mentale ou des troubles psychiques au niveau de la CDAPH (Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées) peuvent-elles influer les décisions prises ? Pouvez-vous donner des exemples ?
28. Les personnes dont les dossiers passent en commission ont la possibilité d'y participer pour défendre leur dossier. **Or très peu le font. Pour quelles raisons selon vous ? Comment pourrait-ce être amélioré ?**

Les personnes sont-elles informées de la date de réunion de la commission et invitées à y participer ?

IX. LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION DES PERSONNES HANDICAPEES PSYCHIQUES ET PARADOXES DE LA RECONNAISSANCE DU HANDICAP PSYCHIQUE (LOI DE 2005)

29. Quelles sont les actions et les moyens que la MDPH met en place pour lutter contre la stigmatisation des personnes ayant un handicap psychique et faire évoluer les représentations sociales ? Avez-vous des exemples ? Quel est leur impact ?

30. Selon vous, les personnes souffrant de troubles psychiques ont-elles intérêt à faire une demande d'AAH ? Pour quelles raisons ? L'AAH ne présente-elle pas plus d'inconvénients que d'avantages pour les personnes concernées ?

31. C'est souvent pour les ressources que procure l'AAH que les personnes sont conduites à en faire la demande.

- Le montant de l'allocation versée (qui est inférieur au seuil de pauvreté) ne devrait-il pas être réévalué à la hausse ? Si oui, à quel pourcentage du SMIC ?

- Un revenu minimum d'existence garanti pour tous ne serait-il pas préférable à l'AAH dont l'étiquette est trop lourde à porter pour les personnes concernées ?

X. MANQUES, BESOINS, PROSPECTIVE

33. A quelles difficultés êtes-vous confrontés en termes de moyens et de ressources / en termes de liens avec les partenaires locaux / en termes de modalités d'intervention en direction des personnes handicapées psychiques (problème de relais, problème de continuité dans le suivi, etc.) ?

34. Quel(le)s sont les problématiques pour lesquelles il n'existe pas de réponse satisfaisante dans le cas des personnes « handicapées psychiques » ?

35. Qu'est-ce qu'il serait utile de faire pour remédier aux difficultés rencontrées ?

Y-a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez ajouter ?

Nous vous remercions du temps que vous nous avez accordé pour cet échange.