ADVOCACY-FRANCE

« De la disqualification à la prise de parole en santé mentale. Recherche sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs publics »

Rapport final de la première année de recherche

soumis à la CNSA

Septembre 2016

Equipe :

Claude Deutsch (coordinateur)

Alexandre Farcy (sociologue, chercheur)

Isabelle Maillard (sociologue, chercheure)

Comité de suivi :

Catherine Barral (enseignant-chercheur EHESP)

Michel Joubert (sociologue, Université Paris 8, CNRS)

Florence Leroy (usagère)

Dominique Velche (chercheur à l'EHESP-MSSH)

SOMMAIRE

INTRODUCTION : RAPPEL ET DEVELOPPEMENT DES ELEMENTS DE CADRAGE DU PROJET4
- **LA PROBLEMATIQUE** 4
- **LES HYPOTHESES** 5
- **LE CONTEXTE** 6
  La convention de l'ONU *6*
  Le débat sur les droits et l'empowerment *6*
  Le rôle des associations et leurs difficultés *8*

1 - LE PROCESSUS DE TRAVAIL : UNE RECHERCHE-ACTION EN TRAIN DE SE FAIRE 9
1-1 : DE LA DISPARITE DES TERRAINS 11
Les terrains de Normandie : arcanes d'un engagement *11*
L'expérience du travail sur Villefontaine : Apprendre des difficultés *11*
1-2 : PROCESSUS DE RECHERCHE : METHODOLOGIE 14
Une relation plus égalitaire entre acteurs de la démarche *14*
Des logiques d'entraide et de solidarisation *15*
Engagement dans la démarche *15*
Compenser les contraintes du protocole *16*
Objectifs assignés à la première année *16*

2 – LE CADRE ET LA PREPARATION DE L'ENGAGEMENT SUR LE TERRAIN 17
2-1 : LA MISE EN ŒUVRE ET LE RESSENTI DE LA RECHERCHE-ACTION PAR LES MEMBRES DES GEMS ENGAGES 17
Variations d'implication des participants *17*
Difficultés et paradoxes liés à la temporalité de la démarche *19*
Sens et appropriation des enjeux de la recherche par les participants *20*
2-2 : SUR LES INTERACTIONS ENTRE USAGERS ET INSTITUTIONS 20
Le cadre proposé pour la première vague d'entretien *20*
Les personnes interrogées *22*

3 – LES INTERACTIONS LIEES A L'ENQUETE : REDUIRE LES DISTANCES, TRAVERSER LES MIROIRS 27
Passation *27*
L'après-entretien : débriefing et retour dans les groupes *27*
La recherche action participative et le repositionnement des chercheurs *29*

4 – PREMIERS ELEMENTS D'ANALYSE DES ENTRETIENS 31
4-1 : APPREHENSION DES EVOLUTIONS EN MATIERE DE HANDICAP ET DE SANTE MENTALE 31
1) Prise en compte des évolutions du cadre légal en matière de handicap et de santé mentale *32*
2) Les politiques menées au niveau des villes *35*
3) Limites et paradoxes de la loi pour les principaux besoins ressentis par les usagers *54*
4-2 : LES ZONES DE DISCRIMINATION VECUES AU QUOTIDIEN 69
1) Parentalité *70*
2) Lutter contre la stigmatisation *73*
3) Accès à l'information – réduire les écarts : un enjeu majeur de l'accès aux droits *76*
4) Citoyenneté *82*
CONCLUSIONS PROVISOIRES SUR LES RESULTATS 84
1) Handicap psychique : des efforts à faire *84*
2) La volonté d'associer les associations d'usagers à sa mise en œuvre *85*

CONCLUSIONS GENERALES EN FORME DE QUESTIONNEMENTS 88

BIBLIOGRAPHIE 95

ANNEXES 96

TABLEAU DES REUNIONS 97
GUIDES D'ENTRETIEN 103
TABLEAU DES INTERVIEWS REALISEES 112
TEXTES ET DISCUSSIONS RESSORTIS DU FOCUS GROUP DE NORMANDIE 113
BIBLIOGRAPHIE EXHAUSTIVE 117
REVUE DE LITTERATURE – NOTE DE SYNTHESE 123

Introduction : rappel et développement des éléments de cadrage du projet

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

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

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

- La problématique

Les objectifs et enjeux étant posés, nous nous sommes attachés à construire une double problématique articulant la mobilisation et l'implication des usagers intéressés par la démarche (dynamique de développement de leur pouvoir d'agir, de conscientisation et

de traduction de leurs besoins) avec l'engagement d'une recherche-action effective appliquée aux relations avec des acteurs clés concernant les services concernés relativement aux réponses pouvant être apportées à leurs difficultés.
La recherche s'est inscrite, de ce point de vue, dans une approche visant à explorer les ressorts et ressources du pouvoir d'agir des usagers des services et espaces relevant de la santé mentale : ce qui croise les travaux et expériences engagées ces dernières années dans beaucoup de pays sur l'*empowerment*, les savoirs d'expérience[1] et les *pairs-aidants* (cf. références reprises en conclusion).

- **Les hypothèses**

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

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

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

devait permettre de mettre en évidence les problématiques les plus résistantes (les plus éprouvantes pour les usagers, les plus lentes à évoluer pour les services et institutions) sur lesquels des avancées pourraient se développer.

- **Le contexte**

La convention de l'ONU

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

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

Le débat sur les droits et l'empowerment

Le combat politique mené par les associations d'handicapés dans le cadre d'une convergence de luttes dans les années 1990 pour l'amélioration des conditions de vie

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

des personnes handicapées, a participé à la création d'une identité sociale ainsi que d'une culture du handicap à l'instar du mouvement anglo-saxon. Cette politisation autour du handicap est le fruit d'une prise de conscience des personnes handicapées des enjeux qui entourent leur condition sociale d'existence. Cette dernière s'est faite par le passage d'une réalité individuelle et pathologique à une réalité sociale et collective, portée par un mouvement social visant à l'émancipation socio-politique des personnes handicapées.

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

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

[3] Cunin Jean-Claude, 2008, *Handicaps en France : Chroniques d'un combat politique*, Dunod.

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

Le rôle des associations et leurs difficultés

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

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

[4] Claude Deutsch, 2002, *Les associations en santé mentale à travers l'Histoire*, CAEN.

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

La dimension du travail « en train de se faire » (*work in progress*) est importante dans ce travail : il ne s'agissait pas, en effet, de figer les choses dans un protocole d'enquête classique mais d'inscrire une dynamique dans la durée avec des progressions tant dans l'implication des usagers que dans l'évolution des connaissances. Le rapport intermédiaire a développé beaucoup de dimensions de ce travail (logique et méthodes de travail en *focus group*) qui ne sont que très partiellement reprises dans ce rapport.

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

Sur le plan des méthodes de travail, nous avons dû adopter une logique d'apprentissage et de réflexion de type endo-formatif (une formation qui se fait en marchant sans que le chemin soit tracé à l'avance).

Les savoirs théoriques et les connaissances ne sont pas au premier plan, ce qui prime, c'est de partir des savoirs profanes des personnes de manière à ce que, à partir de l'analyse des matériaux, s'opère un processus de déconstruction / reconstruction des représentations spontanées des uns et des autres. Des supports de travail variés et accessibles ont été recherchés (arts, collages, graphismes vs écrit..) comme pour la communication (sites Internet, film…) de façon à éviter les postures et cadres vécus comme trop académiques.

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

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

Selon les interlocuteurs prévus, le *focus group* a posé 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. Un travail de simplification et de reformulation a donc 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 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 avérée une démarche complexe et parfois difficile d'accès pour certains participants. Elle implique des capacités de concentration, d'attention, de mémorisation, d'organisation de sa pensée, parfois difficiles à mobiliser – perturbées ou entravées par les troubles psychiques et/ou les effets secondaires des traitements médicamenteux. Mais surtout, s'approprier les textes de lois et porter un regard critique est un exercice ardu. Le langage utilisé, spécialisé et technique (i.e. le jargon juridique), en complexifie la lisibilité et la compréhension. La recherche de supports de communication autres que l'écrit aurait été nécessaire – mais les contraintes de temps et de moyens ne nous ont pas permis de les produire. C'est un nouvel élément à intégrer pour la suite de la recherche ;
- celles qui relèvent des logiques associatives avec des enjeux internes : question d'organisation et de fond ; place accordée à la parole des usagers/positionnement des salariés, gouvernance associative ; prises de décisions impactant la recherche (exclusion d'un membre participant au *focus group*), etc. Elles font partie du travail mais absorbent un temps important pas toujours comptabilisé au départ ;
- à cela viennent s'ajouter les difficultés liées à la situation de paradoxe au sens de J. Rappaport[5] que constituent les couples demande d'assistance / revendication des droits, souffrance individuelle / démarche collective, logique de la recherche / structuration du groupe d'usagers, spontanéité / pérennité, etc. qui sont des composantes inhérentes à la vie des usagers des GEMs engagés dans la démarche.

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

- les contraintes propres à l'approche des interlocuteurs institutionnels et politiques qui ont supposé des négociations, des médiations et des relations de communication particulières ;
- enfin, la validation de la pertinence des interrogations de départ (débriefing, discussion des améliorations pouvant être apportées pour les entretiens à venir, infléchissement des questionnements).

1-1 : De la disparité des terrains

L'ambition de départ était de disposer d'une variété de terrain qui permettrait d'effectuer des comparaisons, aussi bien sur la faisabilité (variations des conditions) que sur les problématiques et résultats obtenus. Pour cette première année, cette ambition a été réduite, par la force des choses, avec la concentration sur un terrain principal (GEM de Normandie), une tentative d'ouverture d'un second front qui s'est avérée infructueuse (Villefontaine) et l'exploration d'un nouveau terrain pour les prolongements de la démarche la seconde année sur Tourcoing.

Les terrains de Normandie : arcanes d'un engagement

Les GEM de la région Normande (Vire, Caen et Granville) bénéficiaient d'un avantage par rapport aux autres terrains d'investigations que nous avons pu approcher. En effet, ils se sont révélé être des lieux propices à l'engagement et à la participation des personnes. L'assise associative dont bénéficie *Advocacy* dans cette région a en effet été déterminante quant à la constitution et à la pérennisation d'un groupe. L'ancienneté de l'association Normande, ses actions menées par le passé et son engagement militant originel ont largement contribué à la mise en place assez rapide d'un groupe de travail.

L'expérience du travail sur Villefontaine : Apprendre des difficultés

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 (historicité des lieux, 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. La faisabilité de constitution d'un *focus group* selon les conditions définies (cf. plus loin) bien qu'explorée au maximum (nombreux déplacements et réunions) 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) avec une assiduité des membres inscrits ;
3. Pour que le travail se passe dans de bonnes conditions, la nécessité de réduire les interférences de part et d'autre ; c'est à dire que l'action se déroule dans un lieu différent de l'espace du GEM pour que l'engagement dans l'action soit bien différenciée des autres activités. 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 de ce GEM. Lieu très ouvert, sans condition, avec 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 favorise bien l'autonomie et la mobilisation propre des usagers, elle peut aussi fragiliser 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 de leurs activités habituelles, si cette action engageait le GEM, ils ne voyaient pas pourquoi, ni comment, elle pourrait avoir lieu dans un lieu tiers. Les réunions dédiées à la recherche s'y sont donc déroulées alors que d'autres activités étaient prévues : rencontre avec le Conseil d'Administration

d'un autre GEM voisin (GEMINI), accueil d'élèves assistantes sociales, tout cela conjointement à l'accueil habituel. Si, dans un second temps, au vu de l'expérience des premières réunions perturbées par ce mode de fonctionnement, la proposition de délocalisation a été acceptée, c'était trop tard pour inverser le mouvement : la décision de suspendre provisoirement l'expérience pour donner au groupe le temps de réunir des conditions plus favorables à la constitution d'un groupe avait été prise.
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). Ne pouvant plus compter sur le groupe de base de Villefontaine, nous avons donc décidé collectivement de mettre en place un système de cooptation permettant d'élargir le groupe, à des personnes extérieures à l'association Oxygem, mais susceptibles de travailler ensemble localement (Bourgoin-Jallieu, GEMINI à Lyon), mais cela n'a pas été concluant.
A côté de ces difficultés, l'angoisse d'interpeller les institutionnels, notamment les responsables du secteur psychiatrique, s'est exprimée plus ostensiblement qu'ailleurs, justifiant la désaffection à laquelle s'ajoutait le manque de disponibilité de la part de la secrétaire.

Si le groupe de Caen s'est constitué rapidement avec un effectif qui s'est stabilisé dès la deuxième séance, nous permettant d'entrer dans la première étape d'investigation, la phase de formation d'un groupe suffisamment étoffé à Villefontaine n'a pu être menée à son terme. 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, au contraire, l'indétermination de certains et le flou entretenu par l'association ont participé à élargir la désaffection. 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. Malgré les contacts établis et la recherche de solutions alternatives, la configuration et le fonctionnement du GEM n'ont donc pas permis de constituer un *focus group* dans les conditions requises.

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.

1-2 : Processus de recherche : méthodologie

Une relation plus égalitaire entre acteurs de la démarche

Les conditions de faisabilité de la démarche se trouvaient bien au cœur de la recherche-action, car elles conditionnaient sa réussite et les possibilités de reprise sur d'autres sites.

La réduction de l'asymétrie dans les relations entre usagers-participants et co-chercheurs, avec l'idée de se mettre à égal niveau (proximité relationnelle, langage) a été un objectif constant ; le partage des temps informels (passages à l'ECC, partage des repas et moments de convivialité) a contribué à créer les conditions des rapprochements nécessaires.

Les postures et valeurs engagées étaient ici centrales : prendre au sérieux les personnes, leur parole (versus les logiques de discrédit, de jugement, de disqualification) et leur accorder bienveillance, attention, empathie, compréhension, esprit d'ouverture, reconnaissance et valorisation de leurs capacités et de leurs 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, maîtrise des supports de travail, engagement des démarches auprès des acteurs, participation au film).

Sur le plan des méthodes de travail, cela a supposé d'engager une logique d'apprentissage et de réflexion de type endo-formatif (cf. supra).

Le climat de confiance s'est établi au fil des échanges et rencontres, dans un cadre de travail qui a été saisi et investi par les personnes comme un espace d'écoute, d'expression et de reconnaissance de leur parole : 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'était évidemment pas de fragiliser davantage les personnes ou d'ajouter de la souffrance, mais d'élaborer avec eux des ressources appropriables pour formuler de possibles revendications et participer à des 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 – ainsi que l'identification des leviers qui pourraient être activés ; de voir, en particulier, si une articulation était possible avec les salariés des ECC en soutien, si besoin est, après la séance.

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

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 bénéficié d'une mobilisation soutenue pendant toute la phase d'exploration des différents registres d'expérience des personnes. Si une légère désaffection (désengagement d'une personne, hospitalisation d'une autre) a été enregistrée au début, le groupe a bénéficié ensuite d'une étonnante stabilité jusqu'à la co-élaboration des guides d'entretien (phase impliquant un décentrage/une

distanciation vis-à-vis des problématiques individuelles, une méconnaissance pour beaucoup du travail de recherche, le caractère aride de la construction des outils de recueil de données). Le groupe s'est néanmoins stabilisé autour de 10-12 participants.
Quelques participants sont devenus forces de proposition avec, notamment, une proposition de site Internet (réalisé). Certaines des articulations avec les activités des ECC n'ont pas pu être totalement mises à profit, par manque de personnes pouvant soutenir et accompagner ces prolongements.

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

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

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

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

2-1 : La mise en œuvre et le ressenti de la recherche-action par les membres des GEMs engagés

Variations d'implication des participants

Sur le terrain principal (GEMs de Normandie) toutes les nuances d'engagement ont été enregistrées, mais la dynamique d'ensemble a été très bien reçue et a bien fonctionné jusqu'à la réalisation de la première vague d'entretiens. 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 GEMs 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 expérimenté par les anglo-saxons, il s'agissait – 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. Le *focus group* s'est constitué autour de personnes ayant des parcours et des profils socio-culturels très différents. Les inégalités face à la connaissance et aux savoirs scientifiques étaient donc très marquées entre une personne analphabète, une autre ayant mis un terme à sa scolarité à l'âge de 16 ans et une autre l'ayant poursuivie jusqu'au cycle supérieur. N'ayant pas les mêmes aptitudes et ressources en termes de capital culturel ou encore symbolique, les personnes ne se sont pas approprié ce projet au même rythme. Un des enjeux majeurs de cette recherche a donc été de construire un espace où la légitimité d'engagement des personnes ne supposait pas de disposer de connaissances théoriques préalables en dehors d'expériences sociales vécues.

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

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

Il s'agissait de créer les conditions les plus favorables pour que les usagers des GEMs 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 étant 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 était aussi d'aider les personnes à se débarrasser 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.

Difficultés et paradoxes liés à la temporalité de la démarche

Si les usagers 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 pas 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 devant être – selon les valeurs mêmes des GEMs 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. Il a donc fallu ré-expliciter la problématique, les objectifs et les questions de méthode, au cours des premières séances, et ce sur les différents terrains, pour que chaque partie en présence puisse appréhender ce travail sur les mêmes bases. Enfin, l'inscription de dernière minute de certains usagers dans le projet a également induit des redites quant à la

démarche engagée. Si initialement, l'intégration des personnes devait se faire lors de notre première rencontre, nous ne pouvions pas refuser catégoriquement l'accès au groupe aux retardataires. Sortir des logiques d'exclusions (très courantes à l'endroit des usagers de la santé mentale), favoriser la participation et l'inclusion par la base, sont les différents éléments qui ont donc commandé la formation des groupes.

Sens et appropriation des enjeux de la recherche par les participants

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

Les principales évolutions législatives en faveur de la reconnaissance des droits des usagers en santé mentale et des personnes confrontées à un handicap psychique constituent le cadre de référence autour duquel est bâti le guide. Les participants à la recherche-action ont réfléchi ensemble sur les évolutions conceptuelles, législatives et pratiques qui en définissent le cadre et qui visent, en principe, à promouvoir la prise en compte et la reconnaissance des usagers en santé mentale comme des personnes à part entière, des citoyens à égalité de tous, acteurs des décisions des politiques qui les concernent, et à favoriser l'inclusion sociale, l'accès à la citoyenneté et l'autonomie des personnes ayant des troubles psychiques. Ont plus particulièrement été discutées les lois du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et du 11 février 2005 relative au handicap qui, pour la première fois, reconnaît et intègre la dimension psychique dans le handicap[6], ainsi que la Convention onusienne de 2006 relative aux droits des personnes handicapées (CDPH-ONU) ratifiée par la France en 2010.

2-2 : Sur les interactions entre usagers et institutions

Le cadre proposé pour la première vague d'entretien

Malgré les contraintes ayant pu ralentir la mise en route des groupes, nous avons pu engager le travail de réflexion et de récolte des témoignages. Permettre l'expression équitable de chacun devait être une des conditions essentielles quant à la participation

[6] De là, le raccourci souvent opéré avec l'emploi de l'expression « handicap psychique » – bien qu'elle n'apparaît pas en tant que telle dans le texte de loi. Aussi insatisfaisante soit cette expression, nous l'utiliserons par commodité – pour ne pas alourdir l'écriture.

et l'expression singulière des personnes. Les chercheurs coordonnateurs ont donc dû réguler et distribuer régulièrement la parole pour neutraliser les effets délétères de la violence symbolique que l'on retrouve bien évidemment dans toute forme d'interaction sociale, surtout lorsqu'il s'agit de prise de parole. Les chercheurs-coordinateurs ont tempéré dans une certaine mesure les plus enclins au discours et encouragé les personnes peu habituées à affirmer leurs opinions à sortir de l'inhibition sociale. C'est donc à partir de l'instauration d'un environnement social, où toutes les paroles se valent sur l'échelle des valeurs, qu'un certain nombre de difficultés et de problématiques rencontrées par les personnes en termes d'inclusion sociale, de participation et de discrimination ont pu rapidement émerger de nos échanges. De ces échanges, des thématiques telle que la prévention, l'accès aux soins, le logement, la parentalité etc., sont ressortis. Nous avons pu constater que les problématiques et les thématiques retenues et abordées par le groupe sont potentiellement transversales et vont de toute évidence s'interpénétrer lors de l'élaboration des guides d'entretiens. Après le travail de sélection et de priorisation des thématiques, la décision de traiter celle de la prévention en premier a donc été prise par les usagers chercheurs. Le thème de la prévention est on le sait multidimensionnel. Les questions de logement, de soins ou encore de l'insertion professionnelle peuvent être toutes appréciées à travers le prisme de la prévention. La « santé mentale positive » ou encore « le bien être » se doivent d'être appréhendés dans une perspective holistique. Autrement dit, une offre de soin satisfaisante, un travail convenable ou encore l'obtention d'un appartement décent sont pour les personnes les éléments fondamentaux qui détermineront une configuration psycho-sociale acceptable pour elles-mêmes. Le déploiement dans le champ de la santé et du médico-social, d'un ensemble de dispositifs et de politiques sociales et en santé sont, si l'on en croit les personnes, le moyen de contrecarrer un certain nombre de vulnérabilités sociales et risques psycho-sociaux. Partant de ce postulat, nous avons donc dû identifier différents acteurs du médico-social et institutionnels en charge des questions de prévention, et élaborer des guides d'entretiens susceptibles d'être parcourus par les mêmes questions. Si dans l'ensemble l'ossature des guides a pu être harmonisée et que beaucoup de questions communes les constituent, il est arrivé que nous devions les composer en fonction des compétences et responsabilités de nos interlocuteurs. Ainsi, il existe malgré le caractère transversal de la prévention un certain nombre de variations (toutefois mineures) entre les différents guides élaborés à partir de cette thématique.

Les personnes interrogées

Interlocuteurs

L'examen de ces évolutions législatives a conduit les participants à vouloir interpeller d'abord les élus à l'échelon national, puisque c'est à ce niveau que s'élaborent et se décident les lois, l'initiative des propositions de lois appartenant à la fois au gouvernement et aux parlementaires (députés et sénateurs), et leur adoption résultant d'un long processus d'examen et de vote des lois par les deux chambres parlementaires entre lesquelles elles font la navette. Si la députée du Calvados également Vice-présidente de l'Assemblée Nationale a décliné l'entretien en raison de sa charge de travail, en dépit de l'intérêt qu'elle porte à ce problème, le Président du Conseil Départemental du Calvados et Sénateur a chargé son attaché parlementaire, M. Jacques Collin, de cette mission, et le hasard voudra que le Vice-président en charge de l'enfance, la famille, le logement et l'insertion au Conseil Départemental pousse la porte avant la fin de l'entretien. Le refus dans un premier cas, et le renvoi vers d'autres interlocuteurs dans le second cas, posent la question de savoir si l'enjeu au cœur de la démarche engagée, inédite, n'a pas été perdu de vue. Il s'agit de la reconnaissance de la parole et de l'expérience des personnes confrontées à un handicap ou des troubles psychique(s). Celles-ci sont dotées d'un savoir spécifique, expérientiel, complémentaire à celui des experts et au moins aussi important, ce qui en fait des acteurs et des partenaires à part entière de l'action conduite en leur direction.

Cherchant ensuite à comprendre la manière dont elles ont été déclinées, concrètement, dans les politiques publiques de santé mentale et de handicap, psychique plus spécifiquement – en tant que déterminants de leurs conditions de vie –, les participants ont souhaité d'abord interviewer les élus locaux que sont les Maires des villes où ils résident, Caen (qui sera représenté par son adjoint en charge du problème) et Vire ; puis rencontrer le CCAS de la ville de Caen censé être plus en prise avec les personnes en situation de handicap, qui a préféré renvoyer vers les acteurs de la ville chargés de la mise en œuvre des politiques publiques de santé, mentale notamment. Le motif de ce renvoi n'a pas été clairement explicité mais semble révélateur de l'orientation de l'action publique municipale, à savoir que la prise en compte spécifique du handicap psychique se situe moins au niveau de la politique du handicap qui se veut généraliste (tous handicaps confondus), qu'au niveau de la politique de santé, à travers notamment le conseil local de santé mentale nouvellement créée (mars 2016).

Enfin, opérateur majeur de la mise en œuvre de la loi de 2005 sur la scène départementale, la MDPH s'est imposée comme un acteur incontournable à rencontrer. Il n'est pas inutile de préciser ici que la MDPH du Calvados apparaît, à l'échelle nationale, comme l'une de celles qui était le plus à la pointe des avancées et semblait moins mal fonctionner qu'ailleurs. Le contexte départemental n'y est pas étranger. Le Calvados a été un département pilote et précurseur en matière de développement des services à la vie autonome en direction des personnes handicapées, qui a inspiré la politique nationale et participé, par le biais de ses représentants, à la réflexion autour de l'élaboration de la loi de 2005. La directrice et le directeur adjoint ont accepté avec enthousiasme, témoignant leur intérêt pour l'expérience de recherche engagée et en percevant bien l'enjeu. En revanche, craignant être mise en porte-à-faux ou en difficulté par des situations individuelles conflictuelles opposant des participants à l'institution[7], la psychologue de l'équipe en charge de l'évaluation du handicap psychique au sein de la MDPH s'est montrée beaucoup plus distante et n'a pas donné suite aux mails et messages téléphoniques adressés. Cette attitude semble entrer en résonnance avec l'épineuse question de l'évaluation du handicap psychique.

Trois échelons territoriaux différents ont pu être interrogés : national, départemental et communal, avec à ce niveau-là, la différence entre une grande ville (ex-capitale régionale) et une ville de moyenne taille.

Entretiens

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

Tous les acteurs interrogés ont accepté l'enregistrement audio. Un seul a refusé d'être filmé, deux ont posé des conditions : la diffusion restreinte du film.

L'entretien le plus court a duré 40 mn, le plus long près de 2 h. La durée moyenne d'un entretien a été d'1h15. L'emploi du temps des acteurs politiques permettant difficilement d'accorder un entretien d'une durée plus importante qu'une heure, la

[7] La psychologue l'avait exprimé aux chercheurs rencontrés au décours d'une réunion dans les locaux de la MDPH, au démarrage de la recherche.

possibilité d'organiser un second entretien afin de poursuivre et d'approfondir l'échange a été proposée par les intéressés. Elle a été retenue pour l'un d'eux, rencontré à deux reprises par les usagers-enquêteurs. Des acteurs, notamment parmi les politiques, ont également pu suggérer d'autres pistes et renvoyer vers d'autres interlocuteurs (au niveau du Conseil départemental) jugés plus pertinents pour échanger autour de certaines thématiques (parentalité, par exemple).
Les entretiens se sont tous déroulés sur le lieu d'exercice professionnel des intéressés. Tous les acteurs ont fait preuve d'attention et de tact dans la manière d'accueillir, de recevoir et de considérer les personnes. La plupart ont fait l'effort de se déplacer jusqu'à l'accueil pour recevoir leurs interlocuteurs et les accompagner dans leur bureau, leur évitant ainsi de se perdre dans le dédale des services. Ils ont aussi cherché à les mettre à l'aise, en confiance et à rassurer, que ce soit par la disposition des places des interactants pendant l'entretien, ou par l'emploi de phrases se voulant réconfortantes (« *Ne vous inquiétez pas* », etc.). En termes de communication, ils se sont efforcés de se rendre audibles, accessibles et compréhensibles, cherchant à articuler et à utiliser (dans la mesure du possible) un niveau de langage clair et intelligible (*vs* l'emploi d'un jargon ou d'un vocabulaire trop spécialisé) afin de bien se faire comprendre. Plus coutumiers des relations avec les personnes ayant un handicap psychique et plus au fait de leurs problématiques, les responsables de la MDPH sont sans doute ceux qui se sont montré les plus attentionnés.

Les entretiens ont mobilisé 9 personnes, très investies dans cette action : Denis, Virginie, Mariette, Isabelle C, Jeanne, Véronique, Cyrille, Angélique, Bernard. Divers aléas ont fait que certaines personnes, prévues initialement pour être intervieweurs ont dû être remplacées au dernier moment, alors que les rendez-vous étaient déjà fixés, ce qui témoigne de la cohésion et de la réactivité du focus-group. Denis et Mariette ont participé à 3 des interviews, Jeanne et Véronique à 2 des interviews, l'une d'entre elles étant, par ailleurs, également confrontée à un handicap auditif, la bonne faisabilité de l'un des deux entretiens a nécessité son accompagnement par une traductrice pour assurer l'interface de communication. Les démarches afférentes à cette aide – non gratuite – ont permis de prendre la mesure des difficultés rencontrées par les personnes confrontées à un poly-handicap. Virginie, Isabelle C , Cyrille, Angélique et Bernard ont participé à un seul des entretiens réalisés.

Au fur et à mesure de l'avancement du travail, les intervieweurs, très intimidés lors du premier entretien, ont acquis très vite de l'aisance et de la confiance en eux-mêmes, non seulement pour ceux qui avaient déjà vécu l'expérience, mais également chez ceux qui la vivaient pour la première fois (effet de la dynamique collective). Le sentiment de satisfaction de cette évolution s'est exprimé en groupe.

Si les intervieweurs se sont appuyés au départ, pour poser leurs questions, sur les guides d'entretien préalablement construits dans le cadre du *focus group* (*cf. supra*), on s'aperçoit qu'ils s'en sont progressivement affranchis, le guide ne servant plus alors que de base, de grille, pour suivre le plan d'entretien. Ils l'ont utilisé pour pratiquer les relances permettant, en cas de digressions, de revenir aux sujets prévus.

Les guides d'entretien, avec un ensemble de thématiques et de questions communes, ont aussi été adaptés en fonction de chaque interlocuteur, ce qui a facilité leur maniement par les intervieweurs.

Tendances

Les entretiens les plus riches, les plus fournis et qui ont apporté le plus de satisfaction aux interviewers en termes de réponses apportées aux questions posées (et non à leurs attentes) sont ceux réalisés avec les responsables de la MDPH, suivis du chargé de mission au niveau de la ville de Caen et du coordonnateur du CLSM. Ceux réalisés avec les élus et leurs représentants ont pu apparaître plus décevants, avec des discours ayant du mal à convaincre leurs interlocuteurs, donnant le sentiment de ne pas bien maîtriser le sujet (le dossier) [8], de n'avoir qu'une faible connaissance, une faible préoccupation et une faible compréhension des enjeux, des problématiques et des attentes des personnes ayant un handicap psychique, avec une tendance à renvoyer vers d'autres interlocuteurs jugés plus compétents (notamment les acteurs du champ social, sanitaire et médico-social).

Ce positionnement renvoie aux incertitudes entourant l'action des décideurs publics sur ces questions. Certains pratiquent la « langue de bois », expriment des clichés et autres lieux communs sur ces sujets. L'analyse des interviews conduites avec les élus montre qu'il est moins question de langue de bois que de quiproquos (cas de l'attaché parlementaire) ; les réponses apportées aux questions posées traduisent à la fois un déficit de connaissance et d'intérêt vis-à-vis des problématiques que pose le handicap

[8] Ce dont témoigne un quiproquo au cours d'une interview à propos d'une charte relative au handicap que l'interlocuteur a confondue avec une autre.

psychique, un éloignement vis-à-vis des préoccupations qui sont celles des personnes en situation de handicap psychique et de ce qui pourrait être fait pour améliorer leur quotidien. Cela montre le chemin à parcourir pour réduire l'écart entre les décideurs publics et les personnes concernées.

Ce qui ressort aussi des entretiens est l'écart entre les droits des personnes et leur application. Il demeure pour le handicap psychique de nombreuses zones d'action non ou mal couvertes (accessibilité, logement, insertion professionnelle, parentalité…), qui ne peuvent que susciter l'insatisfaction des personnes concernées qui font tous les jours l'expérience de discriminations qui continuent de s'exercer à leur encontre. Nous y revenons dans l'analyse des contenus.

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

Autant que les contenus des réponses, tout ce qui s'est joué dans les relations et la communication entre les usagers et leurs interlocuteurs, constitue un apport de connaissances significatif pour l'objet de la recherche. En effet, il s'agissait d'ébranler le mur d'incompréhension et d'indifférence vécu comme caractéristique des relations concrètes entre les usagers et les autorités politiques, institutionnelles et même professionnelles[9]. L'action même conduisant à aller les questionner constitue un résultat important : l'ouverture d'une brèche et d'une légitimité démocratique dans cette possibilité réelle d'interpeller des responsables pour faire valoir ses droits. Ce qui est reconnu dans d'autres secteurs a plus de mal à être entendu dans le champ de la santé mentale.

Passation

Les entretiens réalisés sur la Normandie ont été intégralement transcrits et certains (quand l'autorisation nous a été accordée) ont pu être filmés. Compte tenu de la richesse du matériel, les éléments que nous proposons doivent être considérés comme provisoires. Ils devront entrer dans une analyse plus globale de la totalité des entretiens réalisés. De plus, les éléments d'analyse proposés devront encore fait l'objet de discussions avec le *focus group* lors de la phase de relance pour la seconde année d'investigation.

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

Une fois les entretiens terminés, nous avons pris à chaque fois le temps de revenir sur ce qui venait de se jouer durant la phase de passation des entretiens. C'est donc autour d'un café que les personnes ont pu, auprès du chercheur coordonnateur, donner leurs réactions à chaud, exprimer leur ressenti par rapport à leur prestation, relever les temps forts de l'entretien, revenir sur le contenu et les interventions des interviewés, etc. Ce moment a également été mis à profit pour que les personnes puissent exprimer les difficultés qu'elles ont pu rencontrer lors de ces échanges notamment en matière de positionnement/repositionnement par rapport à des interlocuteurs qui en temps normal sont peu enclin à les recevoir dans ces conditions. La disponibilité des

[9] Les « *frontières invisibles* » titre de la thèse de Julien Grard sur un GEM d'une « grande ville française » ; sous-titre : « L'expérience de personnes prises en charge au long cours par la psychiatrie publique en France" (EHESS, 2011).

interviewés, leurs sens de l'accueil ainsi que l'écoute bienveillante dont ils ont fait preuve ont été dans l'ensemble bien vécu par les personnes. C'est à cette condition qu'elles ont pu aborder et développer sans trop de nervosité et d'appréhension le fil de leurs entretiens. Enfin, nous avons pu constater que cette phase de la recherche, la confrontation avec les différents responsables en charge des questions d'inclusion sociale, de participation etc., a pu sur le plan des affects et des émotions bousculer certains des usagers-chercheurs. En effet, les réponses données par les interviewés n'ont pas toujours été satisfaisantes. Les personnes aimeraient que les choses bougent plus rapidement. Les situations délétères dans lesquelles se trouvent certaines d'entre elles (notamment en ce qui concerne l'accès à un logement ou encore à l'emploi) génèrent de l'angoisse, de l'exaspération voir même de la colère. Il n'est donc pas étonnant que l'argument (souvent entendu dans la bouche des institutionnels) consistant à dire que le principe de réalité commande par-dessus tout la vie politique et sociale d'une institution, d'une société etc., ait suscité quelques mécontentements chez des personnes vivant une condition sociale déterminée par les phénomènes de discrimination et d'exclusion. Certaines des réponses des interviewés ont été données avec une sorte de « pragmatisme » et de « froideur institutionnelle ». Elles renvoyaient parfois les personnes à leurs problématiques et donc pouvaient potentiellement être vécues sur le registre de la frustration, de la mélancolie et de l'incompréhension. C'est pourquoi il était indispensable de pouvoir en discuter dans le cadre d'un débriefing post-entretien, pour d'une part ne pas laisser les personnes rentrer chez elles en situation de mal être, d'autre part effectuer un travail de médiation entre les attentes des usagers-chercheurs et les réponses données par les institutionnels.

Lors des séances du *focus group*, nous avons consacré un temps pour faire un retour au groupe. Le but de cette démarche aura été de lever les appréhensions des personnes prévues pour réaliser les prochains entretiens. Ainsi, les deux usagers-chercheurs ayant fait passer l'entretien inaugural ont pu donner leurs impressions. Ils sont revenus sur les conditions d'accueil qui étaient plutôt favorable au relâchement et à la décontraction des usagers, la configuration des lieux et l'organisation de l'entretien (placées sous le signe de la proximité et de l'horizontalité), le déroulé de l'entretien en revisitant la partition jouée par chacun, les temps forts et faibles de l'entretien, les améliorations et réajustements à opérer pour les prochains, enfin sur la possibilité et la capacité des personnes à endosser ce rôle de chercheur en situation d'entretien. Même si la

confrontation avec les institutionnels n'est pas chose simple pour tout chercheur en sciences sociales, cet exercice est encore plus intimidant et compliqué pour des personnes n'ayant jamais eu l'occasion de faire passer des entretiens. De plus, la relation asymétrique qui existe entre deux parties dont l'une appartient à la catégorie des personnes subissant un discrédit et l'autre à celle des « puissants » auraient pu biaiser les entretiens et compromettre leurs bon déroulé. Le chercheur coordonnateur avait lui aussi en accompagnant les personnes (à la porte du rendez-vous) autant d'appréhensions et d'inquiétudes qu'elles. Néanmoins, nous devons reconnaître, après qu'une série d'entretiens ait déjà été effectuée, que les personnes ont été remarquables tout au long des différentes phases de la recherche et à la hauteur des enjeux et des objectifs fixés par les financeurs. Le degré de leur engagement et de leur participation n'a jamais été remis en cause dans cette phase cruciale de la recherche, et ce malgré des moments qui auraient pu s'avérer incommodants voire insécurisant.

La recherche action participative et le repositionnement des chercheurs

L'importance et le crédit accordé aux personnes en tant que détentrices d'un savoir expert sur toute un ensemble de problématiques auront eu tendance, dans le cadre de cette recherche action participative, à modifier le regard que les personnes portent sur elles-mêmes. Dépréciées et peu écoutées par l'ensemble du corps social car porteuses d'un stigmate, les personnes ont pu trouver à travers cette recherche le moyen de regagner de la confiance en elles, en partageant au sein d'un collectif, unis et compréhensifs, un ensemble d'expériences sociales difficiles à vivre et à traduire seules. La relation de confiance qui s'est instaurée et acquise au fil des séances entre les usagers-chercheurs et les chercheurs-coordonnateurs a pu à certains moments de la recherche redéfinir le rôle même du chercheur et le rapport qu'il entretient avec son objet. D'une manière générale, dans les recherches classiques en sciences sociales, la relation qui unit le chercheur à son objet ne déborde pas les moments prescrits par ce dernier (entretiens, questionnaires etc.) ; elle se veut asymétrique. En effet, il jouit d'une position de supériorité par rapport à sa « population » qui ne peut faire valoir que son savoir profane et expérientiel.

A la fois objet et acteur dans le cadre d'une recherche action participative, les usagers ont partagé avec les chercheurs sociologues, au moins symboliquement, un statut et une place homologue. C'est cette inversion, ambivalence et interchangeabilité des rôles qui auront permis à chacun d'entrevoir dans l'autre un *alter ego* et ce à partir de modalités

relationnelles de type transversal. Il aura donc fallu se dégager de la position de chercheur orthodoxe pour permettre aux personnes de trouver la place légitime qu'elles allaient être amené à occuper dans cette recherche. La recherche action participative suppose en effet que tous ces acteurs observent et examinent en intégralité les différentes étapes de la recherche. La construction d'une relation de confiance construite autour des idées d'égalité et de réciprocité commande donc la réussite d'un groupe et des individualités qui le composent. Le repositionnement du chercheur et la remise en cause de son statut de possesseur exclusif du savoir sont primordiales. Ils ont permis dans le cadre de notre recherche de faciliter le partage et la transmission des savoirs de types expérientiels détenus par les personnes. Ce pas de côté des chercheurs-coordonnateurs a autorisé un rapprochement avec les personnes. Ayant mis à distance les postures professionnelles stériles et les idées de neutralité qui peuvent apparaître comme contre-productives dans ce type de recherche, nous avons entretenu et construit avec les personnes des relations de types affinitaires et amicales. C'est en partageant du temps avec les personnes, en s'identifiant à elles par moment, en entrevoyant leurs intimités au travers de leurs récits de vie et en rentrant par moment dans la confidence avec elles, qu'ont pu se nouer des relations authentiques.

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

4 – Premiers éléments d'analyse des entretiens

Comme il a déjà été signalé, les éléments de connaissances apportés à ce stade par l'enquête proprement dite doivent être considérés comme provisoires. Ils devront être croisés et rediscutés avec l'équipe du GEM qui a porté et réalisé les entretiens afin d'affiner les interrogations pour la seconde phase.

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

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

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

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

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

Un premier axe de questionnement portait sur le niveau de connaissances et de compréhension du cadre légal dont disposaient les interlocuteurs et du niveau de prise en compte de ces évolutions à l'échelle locale.

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

Comme on pouvait s'y attendre, les responsables de la MDPH sont ceux qui font état des connaissances et de la compréhension les plus fines des évolutions législatives dans le champ du handicap, alors que les discours des élus et de leurs représentants témoignent d'une plus grande méconnaissance ou d'une connaissance très approximative des textes de loi et de leurs implications, particulièrement dans le cas du « handicap psychique ». Cela est révélateur de la distance qui existe avec les préoccupations et les attentes des usagers, certains regrettant que les questions ne leur aient pas été communiquées à l'avance. Les acteurs en charge de la mise en œuvre des politiques publiques au niveau de la ville de Caen occupent des positions intermédiaires entre la compétence et l'ignorance.

Pour les élus, au croisement du handicap et de la santé mentale, les acteurs – et *a fortiori* les associations d'usagers en santé mentale – ne sont pas clairement identifiés et les lois ne sont pas connues. Un travail de sensibilisation et de communication apparaît d'ores et déjà nécessaire.

La CDPH-ONU reste mal connue des décideurs publics et des institutionnels, alors que cette convention est aujourd'hui le texte le plus fondamental pour les personnes handicapées. Sur l'ensemble des acteurs interviewés, seule la directrice de la MDPH déclare en avoir une connaissance plus précise, la plupart reconnaissant soit en avoir vaguement entendu parler et/ou n'en avoir qu'une connaissance approximative réduite aux grands principes (autonomie, citoyenneté, inclusion sociale de personnes handicapées).

Elle est néanmoins jugée importante en tant que législation supranationale (cadre d'orientation générale à l'action publique en matière de handicap de « *portée universelle* ») et moyen de réduire les problèmes de discrimination et d'accès des personnes handicapées aux dispositifs (soins, vie sociale). Elle est considérée comme « *une charte éthique, une charte d'accompagnement des personnes* » à laquelle on peut se référer (directrice MDPH).

Bien que soucieux de « faire avancer les droits des usagers », certains répondants restent préoccupés par les problématiques de dangerosité et par les restrictions qui devraient demeurer pour les personnes « psychiatrisées » (sur le plan des aides, droits, choix du médecin, compensation) avec un balancier entre pénalisation et médicalisation. La possibilité pour les associations d'usagers de participer aux débats parlementaires et de faire du lobbying ne constitue néanmoins plus un sujet tabou, même si la nature des moyens dont elles disposent n'est pas bien appréhendée.

b) La loi de 2005 : une avancée majeure

Les personnes interviewées s'accordent pour reconnaître les transformations majeures qu'ont introduites ces évolutions législatives (lois de 2005 et de 2002). En leur octroyant une place, ces lois ont contribué à réhabiliter les personnes ayant des troubles psychiques, dans le double sens du terme, à la fois en les rétablissant dans leurs droits, et en fixant comme objectif leur pleine insertion dans la société. La reconnaissance du handicap psychique est vécue comme une avancée eu égard au retard enregistré par la France en matière de handicap, par comparaison aux expériences étrangères, anglo-saxonnes notamment.

Le passage du modèle médical au modèle social et la multiplication des acteurs de la santé mentale par l'ouverture au médico-social mettent un terme au « tout sanitaire » et accordent une place et une fonction importante aux associations d'usagers en santé mentale et à leurs familles dans le processus de définition de la santé mentale. Ce n'est plus l'affaire des seuls spécialistes (psychiatres), mais en premier lieu des personnes concernées dont l'implication est recherchée.

Les responsables de la MDPH insistent sur le fait que pour la première fois en France, une définition est donnée au handicap, que le polyhandicap est pris en compte, que la déficience psychique est intégrée et reconnue comme faisant partie des situations de handicap. L'ouverture de la filière médico-sociale aux personnes concernées en lieu et place de la seule réponse sanitaire, et la mise en place de la prestation de compensation du handicap (PCH), traduisent cette avancée majeure (directeur adjoint MDPH). Cette loi s'appuie enfin sur des valeurs et principes : une politique de non-discrimination, de reconnaissance de la citoyenneté et d'inclusion sociale des personnes handicapées psychiques via les dispositifs de droit commun et/ou relevant du médico-social ; les

dispositifs spécialisés (psychiatriques) restant sur le registre du soin avec des problèmes d'articulation.

Pour le coordonnateur du CLSM : « *Nous avons accompagné des patients, dont certains étaient hospitalisés depuis très longtemps en psychiatrie. Un monsieur qui a pu reprendre l'existence sociale. Le fait d'avoir accès à un emploi en ESAT a complètement changé presque même sa maladie, en tout cas la façon dont il vivait avec sa maladie… cette loi a ouvert des possibilités que l'on avait probablement plus de mal à organiser ou à penser même auparavant.* »

Si la plupart des acteurs jugent cette loi « très ambitieuse », certains considèrent qu'elle ne fait qu'entériner des pratiques déjà à l'œuvre sur le terrain, et qu'il importe de poursuivre dans cette voie et de prolonger par des expérimentations (coordonnateur du CLSM) car des freins et des limites tendent toujours à en affaiblir la portée.

Plusieurs ordres de difficultés sont identifiés.

Les élus mettent plus particulièrement en évidence le retard pris en France, jugé difficile à rattraper pour les collectivités ; la question de l'accessibilité – tous handicaps confondus – reste difficile à combler en l'espace d'une décennie. Pour le handicap psychique : « *si nous ne sommes pas allés assez vite, nous le faisons en fonction de nos moyens matériels, de nos convictions et de nos moyens financiers qui sont une grande contrainte actuellement* » (élu Caen, coordonnateur CLSM).

Les responsables de la MDPH pointent un ensemble de difficultés, notamment :

- le temps nécessaire à la mise en application de la loi 2005 (décrets, arrêtés), celui nécessaire à son appropriation par les différents acteurs concernés sur le terrain et à la mise en œuvre de l'ensemble des dispositifs et dispositions réglementaires que prévoit la loi (directrice MDPH) ;
- les résistances rencontrées parmi les acteurs professionnels et/ou institutionnels (idem) ;
- les manques de la loi de 2005 quant aux implications de la reconnaissance et de la prise en compte du handicap psychique, dans sa spécificité par rapport au handicap physique (accessibilité, critères d'attribution des prestations de compensation, avant tout pensées sous le prisme du handicap physique et qui donc restent à adapter).

Enfin tous, les responsables politiques et institutionnels, soulignent le manque de moyens (financiers, matériels, humains) dans un contexte de réduction et de rationalisation des dépenses publiques, qui est considéré comme un frein majeur pour le passage à l'action.

Si l'ensemble de la mise en œuvre de la loi de 2005 en pâtit, le handicap psychique, dernier à être reconnu par la loi, part avec un désavantage. Faiblement intégré dans les esprits et les représentations, comme en témoigne la loi de 2005 qui n'a visiblement pas pris la mesure de toutes les implications qu'engendrait sa reconnaissance, il apparaît comme le parent pauvre de la politique du handicap. De fait, que ce soit à l'échelle des villes, ou au niveau des MDPH, les avancées ne sont pas nulles, mais elles ne pas non plus à la hauteur des exigences et des ambitions affichées. La marge de progression reste importante et révélatrice des améliorations attendues.

2) Les politiques menées au niveau des villes

Il a été demandé aux décideurs locaux de préciser leurs objectifs dans ce domaine, les actions développées et les moyens mis en œuvre. La restitution des informations recueillies à cette occasion est intéressante, car elle montre la réactivité des interlocuteurs, en même temps que la pugnacité des usagers-enquêteurs attachés à comprendre ce qui se faisait réellement.

a) Politique du handicap généraliste vs politique de santé mentale

A l'échelle municipale, les répondants ont du mal à répondre au regard du calendrier de leur entrée en fonction (engagements récents, absence de bilan).

Dans les deux villes, la politique du handicap se veut généraliste, et non spécifique – elle n'est pas déclinée par type de handicap. Au niveau de la politique de santé mentale une prise en compte plus spécifique du « handicap psychique » est perceptible, bien que timide : soutien apporté aux associations (Vire), mise en place d'un cadre d'action comme le Conseil local de santé mentale (CLSM, Caen). D'autres partenaires sont identifiés : « *le centre hospitalier, des associations* » (élu, Vire). La politique de la ville de Vire en matière d'accessibilité et de soutiens (CCAS) s'adresse à tous les handicaps d'une manière indifférenciée. La santé mentale, reste avant tout pensée comme une « affaire de spécialistes », assortie d'un soutien aux associations œuvrant directement dans le domaine (*Advocacy Normandie*, associations sportives) en faveur des personnes confrontées ayant des troubles psychiques, que ce soit par l'attribution de moyens

financiers ou bien par la mise à disposition de locaux (Espace convivial citoyen – ECC – de Vire). L'entretien réalisé avec le maire fut l'occasion de réaffirmer le maintien et la pérennisation du soutien de la ville à l'association.

A Caen, capitale de l'ex-Basse-Normandie (108954 habitants), les politiques conduites en matière de handicap et de santé mentale se veulent plus ambitieuses mais restent à affirmer et à consolider. Plusieurs orientations sont affichées.

Une politique généraliste avec un plan d'orientation générale de la politique en direction des personnes en situation de handicap pour la période 2016-2020 qui est en cours d'élaboration, afin de développer, de renforcer et de consolider les actions en la matière[10]. En collaboration avec la président de l'UNAPEI, il est par ailleurs prévu l'organisation d'un séminaire – automne 2016 – afin de sensibiliser l'ensemble des élus de la ville de Caen à la politique en faveur des personnes en situation de handicap. Le choix de n'associer qu'une seule association de personnes handicapées interroge – en premier lieu les usagers-enquêteurs. Le risque n'est-il pas de voir « passer à la trappe » le handicap psychique, diluer ce qui en fait la spécificité et perdre de vue ce que requiert sa prise en compte en termes de soutiens et d'accompagnements dans les domaines aussi divers que l'accessibilité des espaces publics, le logement, l'emploi, etc. (par comparaison aux autres handicaps) ? Comment imaginer, dans ces conditions, y sensibiliser les élus ? L'interlocuteur s'en défend, arguant qu'il s'agit d'une première entrée en la matière. L'argument peine à convaincre les enquêteurs. Ce choix n'illustre-t-il pas les représentations sociales dominantes entourant le handicap, encore trop souvent réduit au handicap moteur et/ou mental dans l'imaginaire collectif, avec une difficulté à reconnaître la spécificité du handicap psychique et à lui accorder une place aussi importante qu'aux autres handicaps ?

Au niveau de la ville, la mission Ville-Handicap qui forme l'une des quatre directions composant le centre communal d'action sociale (CCAS)[11] constitue le principal pilote de la politique municipale en matière de handicap. Elle est chargée de garantir la mise en œuvre de la charte Ville-Handicap signée entre la municipalité et les associations locales

---

[10] « *C'est peut-être le parent pauvre, mais avec ces lois, j'espère que le retard sera rattrapé. Au sein de la ville, nous sommes en train d'y réfléchir pour le plan d'orientation générale de la politique des personnes en situation de handicap. Nous sommes en train de balayer l'ensemble des propositions générales 2016-2020. Il y a un item handicap moteur, un item handicap psychique, un item handicap mental. Les quatre thématiques sont sur un même pied d'égalité* » (élu, Caen).

[11] Les trois autres directions du CCAS chargé de la mise en œuvre de l' « action générale de prévention et de développement social dans la commune » sont l'enfance, l'action sociale et la lutte contre la précarité, ainsi que les retraités et les personnes âgées.

en 2010[12] et dispose d'un service d'information dédié aux personnes handicapées dont le rôle est d'informer, d'orienter et de conseiller les personnes concernées dans tous les domaines de la vie quotidienne. Une commission communale pour l'accessibilité associant la ville et les associations locales se réunit régulièrement autour des questions d'accessibilité de l'espace public (voirie, espaces verts) et des bâtiments communaux (ouverts au public) et du logement. Cette commission se réunit également autour de deux autres thématiques : handicap et tourisme d'une part, handicap et numérique d'autre part. Concernant l'attribution des aides facultatives par le CCAS, l'inclusion du handicap dans le règlement de l'aide facultative fait partie des pistes de travail actuellement à l'étude – dans le cadre de la révision du règlement, et concernant les aides à domicile, un service polyvalent d'aides et de soins à domicile (SPASAD) mis en place dans la perspective de renforcer les moyens en faveur du maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie « aggravée » est également ouvert aux personnes en situations de handicap[13].

Mais l'accent est surtout mis sur l'implication de la ville en matière d'inclusion sociale des personnes handicapées, y compris psychiques, aux côtés des associations prestataires de service, de l'ARS et de l'EPSM : un projet avec Caen Habitat, une classe intégrée pour enfants autistes, le pôle gérontologique.

C'est au niveau de la politique de santé qu'une attention est plus spécifiquement portée au « handicap psychique ». La santé mentale et le bien-être de la population font partie des quatre thèmes prioritaires identifiés et définis par les acteurs locaux et les habitants dans le cadre du contrat local de santé signé en novembre 2014, témoignant de la volonté politique de la municipalité de s'emparer des questions de santé[14]. A ce titre, l'une des premières actions prévoyait la création d'un Conseil Local de Santé Mentale

[12] Repérée sur le site Internet de la ville, la découverte de cette charte avait conduit les interviewers à préparer toute une série de questions quant à la déclinaison des différents axes autour desquels elle est structurée dans le cas du handicap psychique. Une partie de ces questions n'ont pu être explorées, l'élu n'en ayant visiblement pas connaissance et renvoyant vers la charte Jacob.

[13] Le coordonnateur du CLSM souligne le développement en parallèle, ces dix dernières années, de dispositifs et services d'aide et accompagnement afin de favoriser et soutenir le maintien et l'autonomie des personnes à leur domicile : notamment le service aide à la vie sociale (SAVS), et le service d'aide médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH) créé par l'EPSM de Caen en 2004, qui dispose d'une vingtaine d'appartements. Ces services réunissant des équipes pluridisciplinaires visent à évaluer le degré d'autonomie de la personne afin de proposer un accompagnement adapté. **«** *Cela a permis à des gens qui étaient hospitalisés de pouvoir retrouver un accès à un logement, mais avec un accompagnement d'un service pour les aider à retrouver, pour certains, de l'autonomie et pourquoi pas aller vers un logement plus autonome après* » (coordonnateur CLSM, Caen).

[14] Les trois autres thèmes du CLS sont : l'accès aux soins, la nutrition et la santé environnementale.

(CLSM), conçu comme le principal outil pour œuvrer en faveur de l'inclusion, de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes ayant un handicap psychique ou des troubles relevant de la santé mentale. Créé à la fin du premier trimestre 2016, le CLSM est encore dans une phase de construction et devrait peu à peu se structurer (au cours du dernier trimestre 2016). Le coordonnateur a été nommé et mis à disposition (à mi-temps) par l'EPSM et en assure la direction, et pour sa part la ville de Caen apporte son soutien logistique et matériel (bureau, véhicule, salles de réunion, moyens matériels). Le travail de lien avec les différents partenaires (associations d'habitants, professionnels de quartier, centres sociaux, CAF, etc.) nécessaire à sa mise en œuvre constitue la première étape de travail engagée par le coordonnateur. Les différents axes de travail du CLSM ne sont pas encore tous clairement identifiés mais plusieurs thématiques prioritaires tendent à se profiler, fort des échanges engagés avec les partenaires : le logement (une thématique prédominante dans les CLSM) ; l'information des personnes en situation de handicap psychique (sur les ressources existantes) ; et, pour répondre davantage à la demande des élus et des services de l'Etat (la préfecture de Caen), la gestion des « situations complexes » (problématiques psychosociales, situations de crise pouvant susciter des incompréhensions, des craintes, des tensions ou des difficultés avec l'entourage, le voisinage, les bailleurs sociaux, etc.). D'autres thématiques comme l'insertion sociale et professionnelle, voire la parentalité, ne sont pas exclues. Les associations d'usagers en santé mentale sont et seront associées au CLSM, notamment au comité de pilotage – pour le moment encore au stade de la préfiguration (composé pour l'essentiel des signataires, à savoir la Ville et l'ARS). L'implication de l'association *Advocacy Normandie* a d'ailleurs été recherchée dès l'élaboration du projet de définition du CLSM, selon une logique de démarche participative – ses représentants ont participé au groupe de travail *ad hoc* mis en place dans cette perspective –, et le coordonnateur a déjà pris contacts avec les responsables associatifs et une rencontre au sein du GEM de Caen est prévue.

Enfin le diagnostic local réalisé dans le cadre du Contrat Local de Santé (CLS) a conduit à maintenir les orientations de la politique municipale en matière de santé publique engagée dès 2012, notamment le soutien financier que la ville apporte aux acteurs locaux de santé, dont les associations d'usagers en santé mentale. L'engagement de la ville sur le terrain de la santé mentale se manifeste également à travers son soutien financier à différentes actions portées par l'association Advocacy Normandie –

notamment les jardins solidaires et une action autour de la nutrition et de l'équilibre alimentaire (en lien avec une diététicienne) visant à soutenir l'autonomie et la citoyenneté. « *La Ville soutient également la réalisation et la diffusion de votre journal, du journal de l'espace convivial citoyen, ce qui permet aussi de valoriser et de déstigmatiser les usagers* » (responsable du service de prévention sanitaire, Caen). Les deux principales associations locales, Advocacy et l'Unafam, sont considérées comme des partenaires à part entière, au même niveau que les autres (ville, hôpital), dans le cadre notamment des semaines d'information sur la santé mentale (SISM) : « *Que ce soit Advocacy ou l'Unafam, elles étaient autour de la table pour préparer les semaines d'information sur la santé mentale, au même niveau que l'hôpital et la Ville* » (responsable du service de prévention sanitaire, Caen).

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

Le souci de conduire une politique du handicap « généraliste », toutes catégories confondues, de manière indifférenciée, sans opérer de distinction entre les différents types ou formes qu'il revêt, afin de ne pas en privilégier/discriminer l'un plus qu'un autre, est une tendance forte qui se dégage des discours des élus (Vire, Caen). L'extrait suivant résume bien cette conception de l'action politique en matière de handicap : « *La collectivité n'a pas de politique spécifique en direction du public qui a un handicap psychique, elle a une politique en direction du public handicapé de manière générale* » (élu, Vire). Le même type de raisonnement guide la politique du handicap de la ville de Caen, dont l'orientation se veut généraliste. Il s'agit de « *traiter ces quatre handicaps sur le même plan d'équité* » (élu, Caen). Il en va de l'accessibilité et de la mobilité, du logement comme de l'emploi (au sein des municipalités). Cette orientation apparaît paradoxale.

Le souci invoqué de ne pas privilégier un handicap plus qu'un autre par souci de non-discrimination ne risque-t-il pas, en contrepartie, de nier la spécificité de chacun d'eux et, donc, les réponses qu'impliquerait leur prise en compte (notamment en termes d'« aménagements raisonnables »), et dès lors de produire des effets inverses à ceux recherchés ? Le risque de la non-discrimination n'est-il pas d'aboutir, au contraire, à un traitement inégalitaire et à avantager un handicap plutôt qu'un autre ? C'est une des critiques portant sur la « non-discrimination ». Ce risque est d'autant plus fort que, dans l'imaginaire collectif, le handicap continue encore massivement à évoquer (ou désigner) les déficiences physiques et/ou mentales. Si la reconnaissance du handicap psychique

tend à faire évoluer progressivement les représentations sociales dominantes du handicap, celles-ci ont la vie dure. La loi de 2005 elle-même en témoigne : par exemple, les prestations de compensation ont d'abord et avant tout été pensées en référence au handicap moteur (cf. infra les impensés de la loi de 2005 concernant le handicap psychique). De fait les institutions et collectivités publiques n'y échappent pas. La question de l'accessibilité est de ce point de vue tout à fait emblématique. En effet, si les personnes interviewées imaginent assez bien les aménagements ou les adaptations nécessaires à l'accessibilité aux transports, au logement et à l'emploi dans le cas du handicap physique, il en est tout autre dans le cas du handicap psychique dont la spécificité, plus difficile à appréhender, semble comme perdue de vue, et avec elles les aménagements qu'il serait nécessaire de développer. Le handicap psychique apparaît le parent pauvre de la question de l'accessibilité aux transports et au logement.

Une autre critique porte sur l'inspiration libérale de la non-discrimination, susceptible de se traduire par un désengagement de l'Etat et une limitation des aides spécifiques à chaque handicap[15]. Dans un contexte de réduction des dépenses publiques pesant lourdement sur les collectivités publiques, comme aiment à la rappeler les élus, revendiquer la non-discrimination serait-il une stratégie visant à limiter les dépenses publiques ? Cette hypothèse ne peut être exclue.

Cette tension entre non-discrimination et discrimination positive se trouve au cœur même de la loi de 2005. Si la loi de 2005 fait de la non-discrimination (par opposition à la discrimination négative) un principe qui doit guider l'action, elle ne consiste pas moins en une politique de discrimination positive puisque que son action est orientée vers des catégories de publics cibles (plus ou moins clairement identifiés) en fonction du handicap, et qu'elle créée même une catégorie supplémentaire (handicap psychique), afin de corriger un certain nombre d'inégalités (naturelles, dans le cas des déficiences présentes dès la naissance, ou acquises dans le cas des inégalités sociales, accidents, etc.). C'est le propre de toutes les politiques visant à corriger les inégalités (sociales, de santé, d'emploi, etc.) que de reposer sur une logique de discrimination positive. Sans ciblage de catégories spécifiques de la population, il n'est pas de lutte possible contre les inégalités.

[15] Pierre A. Vidal-Naquet (2007), *L'insertion professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques. Handicap, compensation et aménagement approprié*, CERPE, Lyon.

Afin de mieux appréhender les leviers de pouvoir déterminants pour la qualité de vie des personnes handicapées psychiques, les usagers-enquêteurs ont cherché à aborder plusieurs éléments concrets de leur vie quotidienne en ce qu'ils génèrent ou traduisent des discriminations. A ce titre, plusieurs domaines ont été explorés ou discutés avec les interlocuteurs, à savoir : l'information sur leurs droits et les démarches à effectuer, l'accessibilité et la mobilité, le logement, et l'emploi, la citoyenneté (cf. infra).

c) Accessibilité et mobilité

La question de l'accessibilité est l'une de celles qui s'étaient posées d'emblée lors des *focus groups*, sans doute en lien avec la référence récente au handicap (cela correspond de plus à l'article 9 de la CDPH). En symétrie avec la façon dont les choses sont traitées en ce qui concerne les handicaps physiques, les participants à la recherche se demandaient s'il existait des mesures spécifiquement dédiées aux personnes ayant un « handicap psychique ». En d'autres termes, que pourrait signifier « favoriser l'accessibilité des personnes dites handicapées psychiques aux transports en commun » ? Des aménagements spécifiques ont-ils localement été mis en place pour ce type de voyageur ? Par exemple : des aides humaines pour soutenir et accompagner les personnes dans leurs déplacements en ville, etc., comme cela existe par exemple en région parisienne.

Dans l'imaginaire collectif, la mobilité réduite renvoie plus spontanément au handicap moteur, auditif ou visuel. Les collectivités publiques n'en sont pas exemptées.

Le maire de Vire rappelant l'obligation des communes en matière de handicap a souligné d'emblée le caractère très large de l'expression « accessibilité des personnes à mobilité réduite » qui ne se limite pas à la seule question du handicap moteur mais englobe un ensemble plus large de problématiques. Et de citer en exemple le cas des personnes sourdes, aveugles, ainsi que la problématique des femmes avec une poussette. Si l'interlocuteur cherche à mettre l'accent sur le fait qu'agir dans le domaine de l'accessibilité, c'est œuvrer « *pour tous les publics* », de manière indifférenciée, pas plus spécifiquement en direction d'une catégorie de handicap que d'une autre, dans le même temps tout se passe comme si la problématique de l'accessibilité ne concernait pas les personnes ayant un handicap psychique, ou comme si la spécificité des difficultés rencontrées en termes de mobilité et d'accessibilité aux transports ou lieux publics par les personnes ayant un handicap psychique n'était pas perçue, cernée et comprise.

Le guide « Handicap et accessibilité » élaboré par la ville de Caen en est un autre exemple. Découvrant ce guide sur un présentoir dans l'entrée de l'hôtel de ville et le parcourant rapidement avant l'interview du maire adjoint, les interviewers ont pu identifier et pointer quelques manques ou paradoxes dont le plus frappant, retient immédiatement l'attention de l'interlocuteur : la couverture du guide représente une personne handicapée en fauteuil roulant. Une erreur grossière, de l'aveu même de l'élu, à laquelle il conviendra de remédier lors d'une prochaine édition. Une erreur qui n'en est pas moins révélatrice de la persistance des représentations sociales dominantes, comme le souligne l'un des chargés de mission de la ville : « *Symboliquement, je trouve que cela montre les représentations des services de communication. Les gens qui travaillent dans ces services de communication sont un peu des gens comme tout le monde, des gens lambda. Cela indique le niveau de représentation du grand public sur ces problèmes.* » Cela donne une idée de l'ampleur du travail à mener pour changer le regard porté sur le handicap, au sein même des collectivités locales (services municipaux, etc.).

« *À ma connaissance, il n'y a pas eu d'action spécifique en direction des personnes en situation de handicap psychique* » (maire, Vire). Un constat qui vaut aussi pour la ville de Caen. Force est de constater un vide dans l'action publique locale, une zone d'action non couverte : le handicap psychique est le parent pauvre de la politique d'accessibilité du handicap.

Pourtant les personnes handicapées psychiques rencontrent réellement de gros problèmes, souvent liés soit à l'angoisse soit à la discrimination dans l'utilisation des transports en commun. A la question de savoir si la ville (Caen) dispose de modalités d'action sur les offres des compagnies de transport pour étudier et résoudre cette question, les interviewers sont renvoyés vers les interlocuteurs compétents, en l'occurrence la communauté d'agglomération Caen-la-Mer qui est en charge de la politique des transports, et à qui il revient de définir les décisions et stratégies à l'échelle de l'agglomération. La directrice de la MDPH le met aussi en évidence : c'est dans le cadre d'un « *travail de coopération avec les différents partenaires* », notamment Viacités (autorité en charge des déplacements et du transport public) au niveau de la communauté d'agglomération Caen-la-Mer, que la question de l'accessibilité aux transports en commun est abordée ; elle a donné lieu à la mise en place d'actions

concrètes, notamment la signalétique (grosseur des caractères), la diffusion d'informations claires et facilement compréhensibles, les aménagements pour favoriser l'accessibilité motrice (abaissements de passerelle pour faciliter les montées/descentes), les services plus spécifiquement dédiés à l'attention des personnes à mobilité réduite (Mobisto) et la tarification des transports en commun pour les personnes handicapées (réduction en cas d'un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80%, etc.). En dehors de la tarification susceptible de bénéficier à toutes les personnes, quel que soit le handicap, les exemples cités montrent clairement que les axes de travail privilégiés en matière d'accessibilité concernent pour l'essentiel les handicaps moteur, auditif et/ou visuel. Quid du handicap psychique et des aménagements qu'impliquerait sa prise en compte ?

La conception des aménagements à mettre en place dans le cas du handicap psychique est une question qui visiblement laisse perplexe les interlocuteurs. Une question à laquelle la réponse se fait attendre, du côté des acteurs municipaux, preuve s'il en est besoin que la réalité des difficultés rencontrées par les personnes ayant des troubles psychiques reste insuffisamment connue et éloignée des préoccupations des décideurs publics.

Le fait que l'accompagnement des personnes en proie à des angoisses fortes dans les transports ou dans l'espace public constitue une orientation favorable à l'inclusion sociale et à la prévention (réduire les situations de stress, d'angoisse ou de panique, éviter de « péter un plomb »), n'est pas nécessairement envisagé comme tel ou comme une modalité de réponse à privilégier. Comme le soulignent les chargés de mission de la ville de Caen, la question est éludée : « *On va dire que vous n'en avez pas besoin. Comme on le disait, ça ne se voit pas. On voit toutes les difficultés à mettre aux normes au titre du handicap physique* ».

Avec les risques, en cas de « débordement » sur l'espace public, que le type de réponse apporté à la situation ne soit pas imaginée que sur un autre mode que la médicalisation ou la pénalisation, en lieu et place de la socialisation : « *À ma connaissance, il n'y a pas d'organisation spécifique par rapport à cela. Par contre, un tas d'acteurs peuvent intervenir là-dedans. Si sur la voie publique, quelqu'un se trouve dans cette situation, il y*

aura peut-être la gendarmerie, les urgences, les services sociaux » (élu, Vire). Ce type de réponse est révélatrice de la représentation du traitement à réserver aux personnes souffrant de troubles psychiques, représentation qui à son tour tend à orienter les choix politiques et les stratégies à mettre en œuvre.

Plus globalement, concevoir un accompagnement des personnes reposant sur la mise à disposition des moyens humains apparaît une perspective difficile à entendre, à faire valoir et à faire reconnaître dans un contexte de réduction et de rationalisation des dépenses publiques. Les chargés de missions de la ville de Caen le soulignent aussi : « *Est-ce qu'il faut imaginer des agents ? Aujourd'hui, on est plus dans une société qui diminue le nombre de personnes présentes physiquement* » (coordonnateur CLSM).

Le manque de moyens (financiers, humains, etc.) invoqué par les acteurs (élus, chargés de mission) pour justifier l'impossibilité de déployer les aménagements nécessaires apparaît discutable. Agir au niveau des causes sociales et des mécanismes de production de la situation en privilégiant la voie de la socialisation par rapport à celle de la médicalisation et/ou de la pénalisation ne serait-elle pas une stratégie moins coûteuse pour la collectivité ? La question méritait d'être posée. Si la voie de l'accompagnement (moyens humains) n'est pas celle qui vient le plus à l'esprit et/ou n'est pas dans l'air du temps pour des questions financières, en revanche d'autres pistes moins onéreuses sont mises en avant, qui pourraient être mises en œuvre (formation) ou étudiées (signalétique, nouvelles technologies).

L'une d'elle est la formation et la sensibilisation des agents dans les transports (conducteurs de bus, tram, etc.) et des agents de l'ordre à l'accueil y compris des personnes ayant des troubles psychiques, et permettrait de réduire les incompréhensions et les écarts de communication et de rassurer tout le monde : les agents eux-mêmes, plus à même de mieux appréhender et faire face aux problématiques des personnes, et les personnes elles-mêmes, moins inquiètes, moins angoissées et plus en confiance du fait de la possibilité de trouver une écoute et une compréhension, un soutien. « *Dans le travail sur l'accessibilité au tram, l'accessibilité est repensée pour que ce tram de nouvelle génération soit accessible aux personnes en situation de handicap, y compris psychique. Il faudra peut-être sensibiliser les conducteurs, les gens qui travaillent dans le tram, y compris la police municipale, pour qu'ils puissent appréhender le handicap psychique parce que souvent, le fait de ne pas savoir appréhender fait des blocages. La méconnaissance des pathologies fait qu'il y a parfois des blocages. Ne pas savoir*

appréhender une personne qui a un handicap psychique peut la mettre en difficulté et aggraver encore plus les troubles » (élu, Caen).

D'autres pistes émergent des échanges engagés entre les usagers-enquêteurs et les chargés de mission de la ville de Caen :

- améliorer la signalétique en direction des personnes en situation de handicap psychique (en utilisant des codes couleur ou des chiffres…), en les associant et les faisant participer activement à la démarche afin de l'adapter aux types de difficultés rencontrées (aider la personne à se repérer dans la ville, dans les transports en commun à utiliser, pour lui permettre de se déplacer sans se perdre, et ainsi réduire le niveau d'angoisse, de panique ou d'appréhension). « *On peut à mon sens imaginer avec vous une signalétique plus adaptée* » (coordonnateur CLSM, Caen).
- un système de GPS – une voie toutefois loin de convenir à toutes les problématiques rencontrées par les personnes, comme en témoigne l'intervieweuse pour qui le GPS ne présente aucune utilité.
- une application informatique facilitant l'accessibilité en terme de repérage dans l'espace – par exemple « *no go sur les téléphones par exemple, avec quelqu'un qui parle, qui dise que pour aller de tel à tel endroit, il faut se diriger de telle manière, aller tout droit, tourner à gauche, passer devant la poste jaune et devant le pot vert* » (intervieweuse).
- Un boîtier, à la manière de ceux conçus pour les personnes non voyantes, répondrait-il à certains types de difficultés ?

Autant de pistes qu'il resterait à examiner de plus près, et en premier lieu en y associant les personnes directement concernées. C'est une orientation forte qui se dégage des échanges engagés : la nécessité d'impliquer et de faire participer les personnes directement concernées dans les actions, les dispositifs et les politiques qui les concernent, afin de tenir compte des savoirs liés à leur expérience du handicap et/ou des troubles psychique(s) et d'ajuster l'action au plus près de leurs problématiques. Les acteurs le reconnaissent (élu et chargés de mission, Caen).

Les personnes concernées sont encouragées à témoigner de leurs expériences par le biais de leurs représentants associatifs, notamment dans le cadre de la commission accessibilité, pour tenter d'influer par exemple sur la question de l'accessibilité au

tramway dit de nouvelle génération dans l'agglomération caennaise qui est l'objet d'un chantier en cours. Si la mobilisation est encouragée, l'élu prévient toutefois qu'elle ne saurait toutefois suffire à garantir des changements – la prise en compte de leurs revendications. « *Les associations sont toujours force de propositions. Elles sont parfois déçues parce qu'on ne peut pas le faire financièrement, matériellement ou techniquement, mais je crois qu'il faut être force de propositions parce qu'un technicien ne peut pas tout savoir* » (élu, Caen).

d) Le logement

L'accès à un logement décent est une préoccupation majeure pour les personnes handicapées psychiques et elles rencontrent de nombreuses difficultés à faire valoir leurs droits en ce domaine. Bien que l'article 19, alinéa a) de la CDPH stipule pourtant : il faut que « *les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier* », cette liberté de choix reste théorique. Les discussions en *focus groups* ont montré qu'en ce domaine les attitudes discriminatoires prévalaient (refus de certains propriétaires de louer leur logement) sans que soit assurée l'application effective de l'interdiction faite aux loueurs ou vendeurs de logement de se comporter ainsi.

Devant cette situation, les personnes ayant un handicap psychique estiment qu'elles ont rarement d'aide pour se trouver un logement, alors qu'elles devraient être prioritaires pour accéder à un logement social, ce qui est peu observé dans la pratique, et comme l'exige la CDPH, devraient pouvoir choisir leur logement (ou lieu de vie), si possible en tenant compte de leurs troubles.

Le logement étant une priorité avant toute intégration professionnelle, le rôle des élus comme des bailleurs dans l'accès ou le maintien dans un logement est majeur. Il est notamment attendu des élus qu'ils soient facilitateurs de l'intégration des personnes handicapées psychiques dans la ville notamment par le logement.

De là la question suivante : « *Quelles choses spécifiques ont été pensées pour les personnes ayant un handicap psychique ?* » Les réponses fournies par les interlocuteurs (élus, responsable de la prévention sanitaire, coordonnateur CLSM de la ville de Caen) restent assez évasives et peinent à convaincre les enquêteurs.

Concernant d'abord l'accès au logement social, plusieurs difficultés sont soulignées (élu,

coordonnateur CLSM, Caen) : au-delà du manque probable de construction de logements, il est considéré que la difficulté d'accéder à un logement social est une réalité à laquelle il est difficile d'échapper et qui concerne « *tout le monde* », tous les demandeurs de ce type de logement[16]. Dans ce contexte, imaginer avoir la possibilité de choisir le quartier de résidence de son choix – dans un environnement sécurisant – apparaît bien illusoire. D'abord les délais d'attente sont souvent très longs – sans qu'aucune précision supplémentaire sur la durée ne soit fournie. Par ailleurs, il est considéré que l'attribution des logements échappe en grande partie aux décideurs municipaux. Si la ville dispose d'un parc de 20% de logements sociaux (réservés à la commune quand elle a prêté caution dans l'emprunt), et qu'elle a l'obligation de proposer trois dossiers (noms) pour un logement, la décision d'attribution du logement revient en dernier ressort aux bailleurs sociaux. En outre le handicap ne semble pas être au rang des priorités. Il n'est pris en compte qu'à partir du moment où le logement nécessite une adaptation, ce qui n'est pas systématique et apparaît éminemment variable selon les situations des personnes : « *Quand j'attribue des noms de labellisation sur des logements du contingent de la ville, j'ai un individu, je ne traite pas le fait qu'il soit handicapé ou non. Je peux le traiter si le logement nécessite une adaptation par rapport au handicap. Dans ce cas, je flèche* » (élu, Caen). Enfin comme pour la question de l'accessibilité aux transports, l'affirmation du principe de non-discrimination entre les différents types de handicaps par souci de ne pas stigmatiser davantage les personnes conduit à vouloir réserver un traitement indifférencié entre les différents types de

[16] Ce point de vue tranche avec celui de la directrice de la MDPH, selon laquelle le département du Calvados se distinguerait par le fait de disposer d'un nombre assez important de logements neufs et/ou accessibles aux personnes handicapées vacants, aux dires des bailleurs sociaux. Les freins se situeraient donc moins de ce côté-ci, que du côté des personnes handicapées, pour qui un changement de commune ou de lieu de vie serait souvent dissuasif. « *La situation est un peu différente sur notre département où il y a eu beaucoup de logements neufs de créés et souvent les opérateurs, les bailleurs sociaux nous disent qu'il y a des logements qui sont vacants. Donc on a aujourd'hui une vraie problématique de logements vacants dont les personnes handicapées ne veulent pas parce que souvent, ils ne veulent pas changer de commune. Ils ne veulent pas changer de lieu de vie* ». Mais c'est ne pas tenir compte de l'importance que revêt l'environnement proposé aux personnes en situation de handicap psychique qui, comme le fait remarquer l'interviewer, doit être suffisamment sécurisant afin de ne pas accroître et amplifier les niveaux de stress et d'angoisse – *vs* les quartiers d'habitat social concentrant les populations les plus démunies. « *C'est important aussi de faire en sorte de proposer des endroits que les personnes puissent être en sécurité parce que si c'est avoir notre logement, ne pas se sentir en sécurité, avoir peur tout le temps, jour et nuit, ce n'est pas possible* ». La directrice de la MDPH reconnaît en même temps qu'il est des environnements – des « quartiers » – plus difficiles à vivre pour les personnes ayant un handicap psychique : « *Je comprends que dans certains cités vous soyez vraiment en difficulté* ». Notons par ailleurs qu'il existe au niveau de la MDPH des procédures d'urgence qui permettent d'obtenir des aides exceptionnelles en des délais cours (entre 15 jours et un mois), par exemple pour un déménagement – des droits souvent méconnus par les intéressés comme par leur entourage, y compris les professionnels qui les suivent (assistante sociale, curatelle ,etc.).

handicaps afin de ne pas en privilégier un au détriment d'un autre. Ce type de raisonnement repose la question de la contradiction entre traitement égalitaire et non-discrimination déjà évoquée avec les transports.

Le coordonnateur du CLSM le souligne d'une manière générale que « *l'accessibilité au logement, elle est plutôt pensée pour le handicap physique que pour le handicap psychique* ». A nouveau, le handicap psychique apparaît le parent pauvre de la question de l'accessibilité au logement en cas de handicap.

Or, qu'est-ce que peut bien signifier favoriser l'accessibilité au logement des personnes ayant un handicap psychique ? La question reste en suspens. Les usagers-enquêteurs suggèrent plusieurs orientations possibles : 1) comme pour l'accessibilité aux transports en commun, l'accessibilité au logement se pose d'abord en termes d'accompagnement et de soutien des personnes, que ce soit dans leurs démarches de recherche d'un logement, ou bien dans le maintien dans leur logement, une réponse qui là aussi mobilise des moyens humains, la formation des acteurs de proximité (par exemple les gardiens d'immeubles) et l'information du voisinage[17] ; 2) ensuite, un logement adapté à la problématique du handicap psychique consisterait, par exemple, à tenir compte de l'environnement social du quartier de résidence afin de ne pas rajouter du stress, de l'angoisse… – les quartiers cumulant les indicateurs sociaux les plus défavorables apparaissent de leur point de vue particulièrement anxiogènes et à éviter. Actuellement, aucune de ces orientations n'est prise en compte et aucune piste n'a semble-t-il été explorée dans ce sens. Le fait qu'il n'existe pas de réponses en la matière contribue à désemparer les personnes, qui doivent continuer à se battre et à se débrouiller seules, non sans générer des effets d'usure, d'épuisement et de souffrance, le temps passant. Néanmoins, si pour le moment aucune piste n'a été explorée, des évolutions en ce sens ne sont pas à exclure. La création récente du CLSM dont c'est l'intention affichée le laisse augurer.

Le logement y est appréhendé comme un dispositif privilégié à travailler avec les différents partenaires, notamment les bailleurs sociaux et les représentants d'usagers en santé mentale, afin de rechercher des solutions permettant de dépasser les difficultés

[17] L'un des interviewers cite cet exemple : « *A Lille, dans certains quartiers, les voisins sont informés de la présence d'une personne en souffrance psychique s'il y a vraiment des complications, pour que les voisins aient moins peur. S'ils voient à un moment que la personne n'est pas bien, il faudrait peut-être un numéro où ils puissent appeler et dire que la personne n'est pas bien, demander si quelqu'un peut venir voir ce qui se passe. C'est peut-être rassurer les voisins quand il y a du tapage nocturne et créer une médiation entre l'usager et les voisins pour trouver une solution* ».

rencontrées et de proposer des modalités de réponse plus adaptées à la spécificité des problématiques des personnes. « *C'est aussi que vous puissiez à un moment donné, avec les représentants des bailleurs sociaux, évoquer les difficultés : par exemple, le fait d'être plus sensible à la vie sociale d'un quartier parce qu'on sait qu'il y a davantage de violences ou de difficultés sociales importantes dans certains quartiers, le besoin de davantage de tranquillité* » (coordonnateur CLSM, Caen). Autre piste à explorer : s'appuyer sur les expériences conduites par d'autres CLSM afin de s'inspirer et de tirer des enseignements de ce qui a été mis en place et fonctionne ailleurs en matière de logement. « *On peut tout à fait imaginer que la commission logement se déplace pour rencontrer d'autres structures qui ont une expérience* » (*ibid.*). Sans que la question ait été évoquée explicitement au cours de l'entretien, le CLSM pourrait constituer un cadre de réflexion privilégié pour engager dans le champ du logement des actions de sensibilisation à la santé mentale et au handicap psychique en direction des bailleurs sociaux, des gardiens d'immeuble[18], etc.

Concernant ensuite l'accès à un logement dans le privé, qui correspond davantage aux aspirations des personnes de vivre en « milieu ordinaire » afin de faire l'économie des phénomènes de ségrégation sociale dont elles ont pu souvent faire l'expérience, plutôt que dans un quartier d'habitat social vécu comme relégué, avec des pratiques discriminatoires de la part des propriétaires et/ou des agences immobilières (raisons invoquées : précarité des revenus des personnes, difficulté d'avoir des personnes prêtes à se porter caution, nature de leurs troubles connotés péjorativement du côté de la folie), le CCAS a mis en place un dispositif de baux glissants, qui visent à soutenir l'accès au logement des personnes en difficulté d'insertion et à rassurer et à apporter une garantie (caution) aux propriétaires. Cette possibilité conçue pour soutenir les personnes en situation de précarité financière est également ouverte aux personnes handicapées disposant de faibles revenus. Cependant, comme le souligne l'un des interviewers, le coût élevé des loyers dans le privé rend cette perspective difficilement envisageable en cas de très faibles ressources, comme c'est le cas de la plupart des personnes dont les revenus se réduisent à l'AAH, et que l'aide personnalisé au logement (APL) ne permet de couvrir que très partiellement. Si le système de baux glissant constitue un levier possible, sa portée reste donc limitée.

[18] C'est la tendance de travail la plus souvent travaillée dans les CLSM sur la plupart des territoires (cf. les évaluations en cours).

A la question de savoir ce qu'il est fait pour favoriser l'accès à un logement décent et surtout une diversité de solutions d'hébergement pour les personnes, plusieurs ordres de réponses sont avancés. D'abord la question de la décence du logement est entendue en termes d'insalubrité et renvoyée vers le droit commun, notamment les services de la ville compétents pour intervenir en la matière, qui peuvent constituer un recours possible pour tous caennais(e) (responsable du service de prévention sanitaire, Caen). En dehors de ce champ de compétence, la ville ne dispose pas véritablement de levier sur cette question – par exemple que les curateurs s'opposent à la réfection du logement sort de ses prérogatives.

Ensuite, en termes de diversité de solutions d'hébergement, le rôle de la ville consiste surtout à apporter un soutien aux projets et aux initiatives locales cherchant à favoriser l'inclusion sociale des personnes ayant un handicap psychique par le logement. Est cité à ce titre la participation de la ville au projet porté par le foyer Léone Richet d'ouvrir un foyer-logement dans une résidence de Caen Habitat (plus largement ouverte à tous les habitants, dans une perspective de mixité sociale), une formule d'hébergement qui se veut intermédiaire, destinée à favoriser l'accès à un logement (qui au passage relève de la catégorie du logement social) plus autonome (moyennant des accompagnements) et l'inclusion sociale des personnes s'apprêtant à revivre en dehors des institutions médico-sociales.

Reste qu'il appartient aux personnes d'engager elle-même les démarches nécessaires à la recherche d'un logement, par exemple le dépôt d'un dossier auprès des bailleurs et l'argumentation de la demande (comme invite à le faire la directrice de la MDPH). Or c'est précisément dans la conduite de ces démarches que les personnes se heurtent à des obstacles, freins et résistances – que ce soit les représentations sociales négatives des bailleurs sociaux, la multiplicité des courriers à adresser, les délais d'attente, le déficit de soutien du curateur, etc. A nouveau, ce sont « *des parcours du combattant* », des épreuves qui peuvent être particulièrement usantes et génératrices de stress, d'angoisse amplifiant les situations de souffrance dans lesquelles se trouvent les personnes – comme le met bien en évidence l'interviewer face à son interlocutrice. Sur ce plan de l'accompagnement, en dehors des soutiens que les associations d'usagers en santé mentale comme *Advocacy* peuvent fournir, les personnes se retrouvent assez démunies en l'absence d'autres ressources ou soutiens familiaux ou sociaux.

e) L'emploi

Si l'insertion professionnelle ne relève pas du champ de compétences des villes, celles-ci n'en sont pas moins tenues de respecter l'obligation légale faite aux employeurs de recruter 6% de personnes handicapées. Les participants à la recherche ont donc surtout cherché à savoir quelle était la politique de la ville en matière de recrutement des personnes handicapées et en premier lieu, si la ville employait dans ses services des personnes ayant un handicap psychique. La question paraît sensible, délicate, voire tabou, comme s'il était difficile/interdit d'évoquer ce sujet. Les réponses restent donc floues et évasives (Vire, Caen).

A Caen, la volonté politique affichée est de tendre vers cet objectif des 6%, et même de ne pas s'en contenter et de le dépasser, mais il est difficile d'en savoir plus. Visiblement, aucun des interlocuteurs rencontrés ne souhaite communiquer sur les chiffres et ne s'étendre sur le sujet. Il ne sera pas fourni davantage de précisions sur le taux effectif, global, de recrutement de personnes en situation de handicap, pas plus que sur la répartition des différents types de handicaps (en termes de proportions). La logique comptable qu'implique la politique des quotas laisse pourtant penser qu'il est difficile de ne pas en avoir une idée précise. Le fait que le handicap psychique ne soit pas toujours déclaré à l'employeur, alors qu'il est moins facilement repérable que d'autres handicaps, le rendrait moins facilement identifiable et introduirait des biais dans son objectivation (le comptage). La sous-déclaration du handicap psychique n'est effectivement ni à exclure ni à minimiser, tant l'étiquette peut être lourde à porter, stigmatisante, disqualifiante et discriminante, et motiver le recours à des stratégies de dissimulation, mais cela ne saurait à lui seul constituer un élément de justification. Cet argument apparaît d'autant moins recevable que certaines collectivités (comme c'est le cas de la ville de Caen) incitent leurs agents à déclarer leur handicap. Les édiles (Vire, Caen) affichent ici la volonté de mener une politique de recrutement des personnes en situation de handicap généraliste, toutes déficiences confondues (pas de ciblage ni discrimination). L'invocation de ce motif interroge à nouveau car il apparaît paradoxal. Faut-il y voir un déni de reconnaissance du handicap psychique ou une confusion entre le principe de non-discrimination et la discrimination positive ?

Dès lors, comment imaginer mener une politique d'insertion professionnelle des personnes handicapées sans tenir compte du type de handicap ? Sachant que les postes occupés par les personnes handicapées peuvent nécessiter des aménagements

spécifiques aux difficultés ou aux limitations rencontrées par les personnes, distincts selon les types de handicap et au sein même d'une catégorie de handicap, il devient alors difficile d'ignorer le type dont il s'agit. « *On adapte le poste de travail aux capacités du salarié, mais je dirais que c'est un salarié commun et nous n'avons pas à répertorier que nous avons dix salariés qui ont un handicap psychique, dix salariés qui ont un handicap mental et trois salariés qui ont un handicap moteur. Je pense qu'on fait de l'inclusion, mais qu'il ne faut pas faire de ségrégation et de cloisonnement* » (élu, Caen). Ce refus d'objectiver la question ne masquerait-il pas une réticence des collectivités à employer des personnes confrontées à ce type de handicap qui, dans l'imaginaire collectif, reste connoté plus négativement du côté de la folie et continue à faire peur, est perçu comme moins facilement conciliable avec les exigences de performance et de des employeurs, et/ou dont la prise en compte en milieu ordinaire est susceptible d'impliquer le déploiement de moyens (humains) supplémentaires (nécessaires au soutien et à l'accompagnement la personne dans son activité professionnelle) qui générerait un surcoût difficile à supporter par la collectivité, dans un contexte de moyens rares ? La question reste entière.

Dans le même temps, dans le privé comme dans les collectivités publiques, les aménagements à mettre en œuvre pour permettre aux personnes ayant un handicap psychique d'accéder à un emploi et de s'y maintenir restent en grande partie méconnus. Là aussi, ils sont plus aisés à imaginer dans le cas du handicap physique que psychique. « *Un employeur qui emploie un salarié qui a un handicap moteur connaît son handicap moteur, il le maîtrise et il fait avec. Pour un handicap psychique, l'employeur ne connaît pas la pathologie. La méconnaissance donne des a priori, des fantasmes. C'est toujours un problème de communication* » (élu, Caen). Une fois de plus, les représentations sociales du handicap entrent en jeu. « *On est plutôt, comme on le disait tout à l'heure, dans les représentations, plutôt sur le handicap physique que sur le handicap psychique. Comme vous disiez, je pense qu'il pourrait être intéressant d'imaginer des formes d'intervention et d'accompagnement pour le handicap psychique et dire que ces personnes peuvent avoir accès au même titre que les autres. Il faut de la réactivité, si la personne ne va pas bien, si l'employeur se dit qu'il ne comprend pas trop ce qui se passe* » (coordonnateur, CLSM). Et de citer à ce titre l'expérience des pairs-aidants en santé mentale recrutés dans certains EPSM (dont il est considéré qu'elle mériterait d'être étendue à d'autres établissements de santé), qui montre que le recrutement d'(ex-) usagers en santé mentale, plus ou

moins stabilisés et/ou rétablis, y compris dans le milieu du soin, est ni impossible ou insurmontable ni inconciliable avec les exigences professionnelles et/ou institutionnelles.

L'idée que le recrutement de salariés confrontés à un handicap psychique serait peu conciliable avec les exigences de rentabilité et de performance dans une économie de type néolibérale exacerbant les logiques de concurrence, et plus difficile à supporter pour les entreprises de petite taille, notamment les artisans, est un point de vue clairement défendu par certains, ce dont le maire adjoint de Caen ne se cache pas. De fait nombre d'entreprises préfèrent payer les amendes plutôt que jouer le jeu de recruter des personnes handicapées, quand bien même elle pourrait en supporter le coût. De fait, les interlocuteurs (élus,...) s'accordent à dire et à reconnaître que dans le double contexte qui est le nôtre, de massification du chômage et de concurrence/performance des entreprises, les chances des personnes handicapées psychiques de (re-)trouver un emploi sont, en réalité, très faibles.

Une autre question se pose. Dans ce contexte de moyens réduits les obligeant à rechercher et diversifier les sources de financements possibles, les collectivités publiques ont-elles intérêt à ce que les employeurs jouent le jeu ? On peut en douter. Comme le fait remarquer un chargé de mission de la ville de Caen : « *C'est un fonds qui est reversé à la commune pour adapter ensuite les postes de travail. C'est aussi une manne financière pour le service de qualité et de l'environnement du travail* ». Y renoncer constituerait un manque à gagner évident. Ce paradoxe dépasse les collectivités publiques et concerne plus globalement la question du financement de la formation professionnelle des personnes handicapées, l'AGEFIPH dépendant des fonds alimentés par les entreprises qui ne remplissent pas l'obligation légale et doivent, en contrepartie, verser une prime alimentant le système de financement de la formation des personnes handicapées. Autrement dit, en imaginant que les employeurs se prêtent au jeu, se mettent à conduire une politique active de recrutement des personnes handicapées jusqu'à atteindre les objectifs des 6% de salariés/d'agents en situation de handicap fixés par la loi, l'AGEFIPH ne disposerait alors plus d'aucun fonds pour investir dans la formation professionnelle des personnes handicapées. Quid du financement de la formation professionnelle des personnes en situation de handicap ?

Quant à la question de la formation des personnes en situation de handicap psychique engagées dans des formations professionnelles, on retrouve le même raisonnement qui

conduit à ne pas vouloir opérer de distinction, non plus seulement entre les différentes types de handicap, mais entre les différentes catégories de populations ayant des besoins en termes de formation, afin de ne pas réserver un traitement plus particulier aux uns qu'aux autres. « *Ce problème n'est pas un problème de personnes en situation de handicap. Il concerne toute personne. Les formations sont adaptées au handicap.* » Pourtant, peut-on dire que les enjeux se posent exactement dans les mêmes termes selon les profils de populations considérées ? Retour sur les critiques portant sur la non-discrimination, dont les effets risquent d'être plus paradoxaux en introduisant de nouveaux processus discriminatoires.

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

Si la loi du 11 février 2005 est considérée comme une avancée majeure, il n'est pas évident – à l'analyse des premiers résultats de cette recherche-action - que la reconnaissance du handicap psychique ait eu jusqu'ici de réelles incidences positives sur la vie des personnes concernées – *dixit* les usagers-chercheurs – et réponde à la spécificité de leur handicap. On pense notamment au projet de vie, ou à l'évaluation du handicap et des besoins de compensation, et aux conditions d'attribution des prestations de compensation, dont on peut se poser la question de savoir s'ils sont bien adaptés ou ajustés à la spécificité du handicap psychique ? Permettent-ils de répondre à la spécificité des besoins qu'implique le handicap psychique, de bien mesurer les retentissements et les limitations du handicap dans le quotidien des personnes, que ce soit dans la vie à domicile et la vie sociale, ou dans le domaine de la formation et de l'insertion professionnelle ? En outre, si la participation des personnes handicapées aux instances/aux décisions qui les concernent, telle la CDAPH, est un droit, le fonctionnement de cette instance est-il bien adapté au handicap psychique, favorise-t-il la participation des personnes ayant un handicap psychique ? Enfin, au niveau de la même MDPH, l'accueil réservé aux personnes ayant un handicap psychique, les délais d'attente suite aux premières demandes ou renouvellement d'AAH et les délais d'attribution de l'AAH sont-ils satisfaisants ? Ce sont autant de questions que les usagers-chercheurs ont cherché à appréhender auprès des responsables de la MDPH.

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

La loi cherche à promouvoir la prise en compte des besoins exprimés par les personnes au travers leur projet de vie. Or, nous l'avons vu, les personnes confrontées à des

troubles psychiques considèrent être rarement entendues et respectées dans leur choix (travail, logement, vie privée). Elles demandent que leur projet soit véritablement pris au sérieux. Elles s'interrogent sur le type d'aménagements spécifiques que leur état requiert. Par exemple, on pourrait considérer qu'il est nécessaire que les personnes soient accompagnées et soutenues dans leurs démarches auprès de la MDPH (et d'autres organismes vers lesquelles elles sont orientées), sur le plan de leur capacité à formuler une demande, à exprimer des besoins, à faire valoir et reconnaître leurs point de vue, c'est-à-dire leur projet de vie (travail, logement, vie privée) et leurs droits, etc.

Les usagers-chercheurs ont ici posé à leurs interlocuteurs deux questions majeures : Aimeriez-vous qu'on vous demande par écrit un projet de vie ? N'est-ce pas instrumentaliser les personnes et les placer dans une position où elles ont à donner les bonnes réponses ?

Deux des trois acteurs à qui a été posée cette question affirment qu'ils n'aimeraient pas que leur soit posée cette question, dont le sens et l'intérêt échappent totalement à l'attaché parlementaire (« *pour une personne handicapée, je ne vois pas trop le rapport* »). Le directeur de la MDPH rapporte combien cette expression est malheureuse – il en avait pris toute la mesure lors d'un séminaire où l'emploi de cette expression avait suscité une levée de boucliers – et traduit mal ce qu'il est attendu des personnes : en l'occurrence, apporter des informations ou des « *éléments complémentaires* » au dossier, dont l'intérêt et la plus-value sont jugés essentiels pour mieux cerner les types de limitations auxquelles sont confrontées les personnes dans leur quotidien et ainsi d'améliorer l'évaluation du handicap psychique, étant considéré que les différents bilans (certificats médicaux, etc.) fournis par les professionnels (psychiatre, psychologue ou autres) sont tout à fait insuffisants puisqu'ils n'apportent que peu d'éclairages et d'éléments concrets sur les répercussions du handicap dans la vie quotidienne des personnes, qui échappent en partie à leur observation. De là sa préférence pour cette expression, dont la substitution à celle de « projet de vie » avait été préconisée dans les travaux préparatoires à l'élaboration de la loi de 2005, mais n'a pas été retenue.

La directrice de la MDPH sans répondre directement à cette question rappelle que la notion de projet de vie répond à la « *demande des associations représentatives des personnes handicapées qui voulaient que les personne handicapées puissent exprimer leurs souhaits, leurs besoins et leurs envies* ». Mais elle en reconnaît les limites. Le projet de vie, « *pour beaucoup de personnes handicapées, c'est très compliqué* ». Deux raisons

principales sont identifiées : les personnes « *ne savent pas quoi indiquer* » ou bien « *pensent que c'est une intrusion dans leur vie personnelle* » (directrice MDPH).

A la seconde question, le caractère contradictoire des réponses apportées met bien en évidence l'ambivalence du projet de vie. Pour l'attaché parlementaire, le projet de vie est un non-sens car il risque d'induire forcément des réponses cherchant à coller aux attentes de l'institution : « *Évidemment, quand on pose cette question, on est sur la réserve, on est très attentif et on essaie de donner les bonnes réponses, quitte à dire parfois n'importe quoi. On veut plaire. Poser cette question n'a pas de sens, à mon avis* » (attaché parlementaire). Ce n'est pas le point de vue défendu par la directrice de la MDPH, arguant que l'objectif du projet de vie est de mieux connaître les besoins (de compensation du handicap) de la personne – mieux cerner les répercussions du handicap dans son quotidien –, ce que le certificat médical ne permet pas : « *Il n'y a pas de bonne réponse. Ce qu'on a besoin de connaître précisément c'est quels sont vos besoins dans la vie quotidienne* » (directrice, MDPH.). Or, comme le pointe le directeur adjoint de la MDPH, l'écriture d'un projet de vie pose deux difficultés majeures pour les intéressés : celle de devoir répéter une énième fois son histoire à un énième interlocuteur ; et celle de devoir faire la preuve (à chaque renouvellement de demande) qu'elle est bien éligible à l'AAH ou à une prestation de compensation du handicap ce qui suppose effectivement d'entrer dans des cadres préétablis. « *À chaque fois, il faut redémontrer que l'on entre dans les cadres nécessaires à l'éligibilité à ces prestations* ». On perçoit bien ici l'ambivalence du projet de vie : certes il s'agit de mieux évaluer les besoins des personnes, mais ceux-ci n'assurent pas une égale ouverture des droits (à l'AAH, à une prestation de compensation) puisque certains entrent dans les critères d'éligibilité, d'autres non. Dès lors, le projet de vie n'induit-il pas des « bonnes réponses » ?

Il semble pourtant que le projet de vie soit un document que « *les personnes remplissent de plus en plus* » (directeur adjoint MDPH). Afin d'aider les personnes à mieux cerner le type d'information utile et éclairante pour « moins mal évaluer la situation » (pour reprendre l'expression du directeur adjoint), la MDPH fait partie des sites expérimentant, dans le cadre de la démarche IMPACT dont l'objectif est de simplifier les démarches[19] (la demande et le certificat médical) des personnes en situation de

[19] Le site de la CNSA précise : « Le projet IMPACT est conduit depuis le 4 février 2014 par le Secrétariat général pour la modernisation de l'action publique (SGMAP) avec la CNSA et la Direction générale de la cohésion sociale, en collaboration avec l'Assemblée des départements de France. Il a pour objectif, après une phase d'analyse, d'expérimenter de nouveaux processus de traitement des demandes dans les

handicap, un outil pédagogique prenant la forme d'un questionnaire (questions/réponses) et visant à guider les personnes dans le remplissage de ce document, afin de leur permettre de le faire de manière autonome, puisque « *c'est aussi le fait que les personnes handicapées veulent être autonomes dans l'expression de leurs besoins. Et ça c'est fondamental. C'est là où on reconnaît leur pleine citoyenneté. Celles qui le souhaitent peuvent se faire accompagner mais il ne faut mais que ça devienne une obligation* ». Afin de rendre opérationnel cet outil, son élaboration a été conçue en collaboration avec le CNCPH dont font partie les associations partenaires, notamment des associations d'usagers en santé mentale comme Advocacy. « *On est dans cette recherche continuelle de recevoir l'avis des usagers* » (directrice MDPH). Les interviewers sont invités à tester eux-mêmes ce nouvel outil en ligne.

Reste une difficulté qu'expriment bien les usagers-enquêteurs, la nécessité ou le besoin d'être soutenu et accompagné dans l'écriture du projet de vie : **«** *Mon projet de vie, je l'ai dans ma tête, mais à l'écrit, c'est compliqué donc je suis obligé de me faire aider par une personne qui puisse dicter ce que je dis et la personne va l'écrire sur mon projet de vie pour le renouvellement de mon AAH* »**.**

Or il s'agit là d'une difficulté à laquelle la MDPH n'a pas de réponse à proposer si ce n'est renvoyer vers les associations d'usagers en santé mentale dont il est attendu qu'elles jouent ce rôle. Si les associations concernées sont investies de cette mission par les partenaires, reste à savoir si les moyens dont elles disposent sont à la hauteur des attentes à leur endroit ?

En outre, si le projet de vie vise à prendre en compte les besoins des personnes, comment expliquer alors que les personnes soient rarement entendues et respectées dans leurs choix, qu'il s'agisse du travail, du logement ou de la parentalité ? Du point de vue de la directrice de la MDPH, cela tend à changer : « *Elles sont de plus en plus entendues, enfin nous, on y veille au sein de la MDPH à vraiment les écouter, à les entendre. Si elles le souhaitent, elles peuvent être reçues au sein de la commission des droits et de l'autonomie* **».** Encore faut-il que les personnes osent se saisir de cet espace (nous y revenons). En dépit de cette volonté, les réponses apportées par les responsables de la MDPH à cette question rendent bien compte du décalage entre les ambitions de la loi de 2005 et des conditions d'application de la loi dans le cas du handicap psychique, pour

---

maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), en vue d'améliorer le service rendu aux usagers. » (http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maisons-departementales-des-personnes-handicapees/simplifier-le-parcours)

lesquels demeurent, comparativement aux autres handicaps, un certain nombre de difficultés, notamment une difficulté à évaluer le handicap et les besoins de compensation du handicap, une inadéquation des critères d'éligibilité aux prestations de compensation au handicap (cf. infra), et un déficit ou une absence de réponses dans des domaines aussi importants que la vie à domicile et la vie sociale, l'insertion professionnelle, susceptible de compromettre la perspective d'autonomie, de citoyenneté et d'inclusion sociale des personnes concernées (cf. infra).

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

La question de l'évaluation du handicap psychique pose de nombreux problèmes, en partie liés à ceux que posent la définition et la circonscription du handicap psychique. Comme le souligne la directrice de la MDPH : « *Ce sont des chantiers qui sont ouverts, qui sont fondamentaux, qui sont importants pour mieux prendre en compte d'une part la prise en compte des personnes et puis imaginer peut-être un pluriel de réponses qui soit le plus adapté possible aux besoins différenciés des personnes* ». Ainsi l'avancée des réflexions en la matière au cours de ces dernières années a permis de fournir aux équipes des MDPH des outils permettant d'améliorer l'évaluation du handicap psychique, notamment le triptyque comportant trois questionnaires familial/médico-social/usager, mis en place il y a deux ans afin de favoriser une approche globale des problématiques de la personne[20].

Néanmoins, les participants s'interrogent sur cette évaluation. La place accordée à la psychiatrie, au modèle médical n'est-elle pas contradictoire avec la loi de 2005 qui impliquerait plutôt une approche globale et environnementale des personnes ? Quelle est l'influence de chacun ? Et comment éviter les conflits d'intérêt ? (cas notamment des familles surprotectrices).

Le directeur adjoint reconnaît que s'il y a une « *tentative d'approche globale* », celle-ci reste imparfaite puisque la principale difficulté à laquelle se heurte la MDPH concerne le recueil de données très précisément sur les limitations induites par la situation de handicap dans le quotidien de la personne. Le GEVA est l'outil censé assuré la synthèse

[20] « Il y a de *nombreux travaux là-dessus pour accompagner les équipes pluridisciplinaires des MDPH. Il y a triptyque qui a été fait il y a maintenant deux ans avec un questionnaire de l'usager, un questionnaire de l'entourage familial et puis un questionnaire médical, médicosocial et ce triptyque permet d'avoir une vision globale des besoins de la personne,* et qu' « *au niveau de la CNSA, il y a aussi des travaux qui sont en cours pour mieux appréhender le handicap psychique et ses différentes facettes* » (directrice MDPH).

des différentes problématiques auxquelles se trouve confrontée la personne. Mais le problème est qu'il n'est pas rare que les dossiers soient incomplets ou insuffisamment fournis et étayés. Les éléments (certificat médical…) transmis par les partenaires (psychiatre, entourage…) ne permettent alors pas nécessairement de cerner les répercussions de la situation de handicap dans le quotidien de la personne. « *C'est très compliqué d'essayer d'avoir l'ensemble des éléments. Parfois, on ne les a pas. Le travail d'une équipe d'évaluation est compliqué pour essayer d'avoir l'ensemble de ces éléments* » (directeur adjoint MDPH). Dans ces situations, l'évaluation peut donc s'avérer plus problématique. De là l'incitation des personnes à remplir le projet de vie, avec toutes les limites de cet outil (cf. infra/supra), et/ou à venir elle-même seule (sauf à ce qu'elle s'y oppose) exposer leur situation à la MDPH – plus particulièrement dans le cas où les dossiers sont vides. « *Quand la personne vient c'est mieux parce que cela vient compléter cette approche* » (directeur adjoint, MDPH). Cependant, les personnes ne sont rencontrées que dans ces situations « complexes » dont les dossiers sont insuffisamment renseignés – dans le cas des premières demandes comme des renouvellements ou révisions de droits. Comme le précise la directrice de la MDPH, il n'est pas possible de recevoir tous les bénéficiaires faute de temps. De là également l'importance tout à la fois de sa venue dans la CDAPH statuant sur son dossier, sauf que la démarche peut s'avérer difficile et que les personnes ayant un handicap psychique se saisissent plutôt moins de cette opportunité que les personnes confrontées à d'autres types de handicap (*cf. infra*) ; mais aussi de la représentation des associations d'usagers comme *Advocacy* dont la plus-value est jugée tout à fait essentielle pour apporter des éclairages aux membres de la commission et ainsi de permettre une prise de décision (un vote) plus éclairé(e).

S'il reste encore beaucoup à faire pour améliorer l'évaluation afin de permettre un ajustement des droits de compensation au plus près des besoins de la personne, se pose en outre le problème des prestations de compensation au handicap, dont les conditions et critères d'éligibilité cadrent mal avec les types de difficultés auxquelles sont confrontées les personnes en situation de handicap psychique – par comparaison au handicap physique.

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

A la question de savoir ce qui doit (ou devrait) être compensé dans le cas du handicap psychique, la directrice de la MDPH est claire : il s'agit de « *l'ensemble des besoins* (…),

donc dans sa vie sociale, s'il y a besoin, ça peut-être dans sa vie quotidienne, sur des actes de la vie quotidienne ». Certes il existe bien des services comme les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement SAMSAH qui permettent de soutenir les personnes avec des équipes qui privilégient l'accompagnement à domicile, comme le rappelle la directrice de la MDPH. Mais le directeur adjoint de la MDPH le met bien en évidence : en l'état actuel, la loi de 2005 n'offre pas entière satisfaction. Si les prestations de compensation du handicap sont considérées comme une « *grande avancée* », elles présentent néanmoins des limites dans le cas du handicap psychique. « *Il y a eu une avancée, mais il y a un manque important par rapport à cette spécificité de la déficience psychique* » (directeur adjoint). Notamment, les critères d'éligibilité et les conditions d'attribution ont été avant tout pensés par rapport aux limitations induites par les situations de handicap physique, et ne sont pas adaptés aux personnes en situation de handicap psychique. « *Je pense que l'on adapte ses critères d'attribution, mais elle (la PCH) n'est pas véritablement, nous semble-t-il, en adéquation au niveau des critères d'éligibilité à la prestation qui répondent plus à des situations de déficiences motrices que de déficiences psychiques proprement dites* » (*ibid.*). Ainsi les PCH couvrent les cinq actes définis comme essentiels à la vie quotidienne (se déplacer, se laver, s'habiller, manger, aller aux toilettes), mais ne prennent pas en compte les aides humaines dont les personnes expriment le besoin dans leur quotidien, que ce soit pour faire les courses, préparer les repas, entretenir le logement (ménage), etc., non sans susciter leur incompréhension puisque c'est précisément en ces termes que se posent leurs besoins en termes de compensation. « *S'il s'agit des courses et du ménage, c'est de l'aide-ménagère et cela ne rentre pas pour l'instant dans le cadre de la prestation de compensation du handicap. Les personnes ne comprennent pas* » (*ibid.*) De l'aveu même du directeur adjoint de la MDPH, il s'agit là d'un manque évident et d'un point de législation de la loi de 2005 qu'il reste à faire évoluer de manière à couvrir et prendre en compte la spécificité des besoins des personnes dans le cas du handicap psychique. « *Elle mériterait, pour ces prochaines années, que l'on s'arrête sur les conditions d'attribution pour les personnes en souffrance psychique* » (*ibid.*). Avec les personnes concernées, on ne peut que souscrire à ce point de vue et ajouter que renoncer à redéfinir et élargir les critères d'éligibilité et conditions d'attribution des PCH de manière à ce qu'ils puissent couvrir l'ensemble des besoins des personnes en situation de handicap reviendrait à légitimer les processus discriminatoires selon le type de handicap qu'encourage la loi de

2005 en l'état actuel de sa conception, ce qui apparaît contraire aux objectifs et ambitions affichées de la loi de 2005, et aurait pour effet de compromettre la visée d'autonomie, de participation à la vie sociale et de citoyenneté des personnes ayant un handicap psychique.

« *L'accompagnement pour permettre une insertion sociale au regard des difficultés* » est plus globalement identifiée par le directeur adjoint de la MDPH comme l'une des problématiques pour lesquelles il n'existe pas suffisamment de réponses et dont la prise en compte reste à améliorer (avec l'insertion professionnelle et, au sein de la MDPH, l'accueil physique). « *Les personnes sont autonomes, mais nécessitant parfois ces coups de pouce qui vont permettre une stabilité sur la durée* » (directeur adjoint, MDPH).

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

La question de l'emploi est une préoccupation majeure parmi les personnes ayant des troubles psychiques. L'article 27 de la CDPH définit cependant de façon assez précise les conditions selon lesquelles cette activité sociale doit être mise en œuvre pour éviter de produire des discriminations.

Les responsables de la MDPH reconnaissent la complexité du problème et des réponses à apporter à la question de l'insertion professionnelle des personnes ayant un handicap psychique.

Sur le plan d'abord du « *parcours professionnel parce que le handicap ne se voit pas et que la personne peut faire illusion* », ce qui en rend d'autant plus difficile son appréhension et est susceptible d'échapper à l'attention, notamment dans la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA).

Concernant l'insertion professionnelle en milieu ordinaire, souvent préférée par les personnes ayant un handicap psychique, la directrice de la MDPH reconnaît le retard pris spécifiquement dans le handicap psychique (a contrario des autres types de handicap), en l'absence de dispositifs appropriés et d'opérateurs formés à l'accompagnement de ces personnes vers l'emploi en milieu ordinaire, un manque évident que la MDPH cherche à faire remonter aux partenaires (Cap Emploi, AGEFIPH, SAMETH) et aux financeurs (ARS, PRITH). « *On a un manque de structures spécialisées dans l'accompagnement des personnes en souffrance psychique vers le milieu de l'emploi. Ça, c'est un manque évident, Personne ne s'en est soucié et on n'a pas d'opérateur formé. Donc ça, je suis d'accord avec vous et il faut absolument que les choses s'améliorent. Donc*

c'est quelque chose que l'on dit régulièrement à l'Agence régionale de santé. C'est quelque chose aussi que l'on a dit dans le cadre de la préparation du schéma régional des personnes handicapées, le PRITH pour qu'il y ait des services d'accompagnement spécifiques qui accompagnent vers l'emploi ou dans le maintien d'un emploi les personnes en souffrance psychique. J'ai ré-évoqué ça dernièrement avec l'AGEFIPH, j'ai ré-évoqué ça avec le Cap emploi qui a cette mission, ainsi qu'avec le SAMETH, le service d'aide au maintien dans l'emploi. C'est un service spécifique qui intervient dès lors que vous êtes en emploi et qui accompagne et la personne et les employeurs, éventuellement soutient le médecin de prévention, le médecin du travail pour accompagner la personne dans l'emploi. C'est très développé pour tous les autres types de pathologies, ce n'est pas assez développé pour les personnes en souffrance psychique. Là, il y a un vrai retard ».

A nouveau, on compte sur les partenaires associatifs comme *Advocacy* – dont le travail du président est plus particulièrement salué et reconnu dans le cadre du schéma régional de l'organisation médico-sociale notamment – pour faire remonter ces manques au plus haut niveau (ARS, etc.).

De son côté, la MDPH a engagé différentes actions de sensibilisation et/ou de formation au handicap psychique en direction des agents/du personnel de différents organismes œuvrant dans le domaine de l'insertion professionnelle, généralistes (Pôle Emploi, AFPA), ou spécialisés dans le handicap (CRP de l'ADAPT). « *Donc les choses se mettent progressivement en place, ça va jamais aussi vite qu'on le voudrait* » (directrice MDPH). Ce type d'action reste également à développer et à renforcer en direction des employeurs et des médecins de prévention, peu au fait de la problématique du handicap psychique. « *Il y a une vraie action de sensibilisation qui doit être menée auprès des employeurs, auprès des médecins de prévention. Ça, c'est dans le cadre du PRITH, c'est des actions ciblées qui sont portées par la direction du travail, mais c'est toujours très long à avoir les résultats* » (*ibid.*).

Un autre paradoxe, comme le reconnaît la directrice de la MDPH, provient de la « *réforme de l'allocation adulte handicapé qui est venue introduire une nouvelle notion qui est la restriction substantielle et durable à l'emploi* (RSDAE) ». En faisant de cette condition un critère d'éligibilité à l'AAH, les lois de 2011 ont de ce point de vue introduit de la complexité : « *Dès lors qu'une personne est en capacité au moins d'occuper un emploi à mi-temps, il n'y a pas de restriction substantielle ou durable à l'emploi. Même si elle ne fait pas la démarche d'aller vers l'emploi, mais si elle a les capacités au moins de trouver*

dans un emploi, on ne peut plus donner l'allocation adulte handicapé » (*ibid.*). La sortie de l'AAH d'un nombre non négligeable de personnes est la conséquence directe de cette condition.

Cela donne à voir la logique comptable présidant à l'adoption de cette mesure : il s'agit moins de prendre en compte le parcours des personnes et de répondre à leurs besoins et à leurs projets, que de réduire les aides afin de limiter les dépenses publiques. N'est-ce pas contradictoire ? N'est-ce pas introduire des processus discriminatoires dans la politique du handicap, puisque seules certaines catégories de populations en situation de handicap seront définies comme éligibles. A nouveau le paradoxe suivant : pour prétendre au maintien des droits à l'AAH, la personne doit nécessairement travailler dans une entreprise adaptée, mais ce type d'entreprise reste encore assez peu développée, ou bien en ESAT spécialisé dans l'accueil des personnes confrontées à un handicap de type psychique[21], avec le problème alors de la disqualification sociale associée à la relégation en milieu protégé qui en résulte pour ceux à qui l'on propose cette solution, et le paradoxe dans lequel se retrouve certaines personnes, sans possibilité d'accéder à un emploi ni en milieu ordinaire (car trop lente) ni en milieu protégé (quand son niveau est jugé supérieur à ce qui est requis) – c'est le cas d'une participante au groupe recherche. Quid de l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire, qui correspond pourtant à l'aspiration de beaucoup de personnes ?

D'un autre côté les personnes souhaitent faire valoir et reconnaître d'autres choix que le travail, comme l'engagement dans le bénévolat dans le milieu associatif (qui offre plus de souplesse que le monde du travail), mais elles ne sont pas entendues dans leur choix de vie (i.e. le projet de vie). C'est là un autre paradoxe, reconnaît la directrice de la MDPH. Alors que le bénévolat peut être investi par les personnes handicapées comme une activité susceptible de préparer au retour à l'emploi, depuis les lois de 2011 le bénévolat est considéré comme une activité qui ne permet pas de conserver l'AAH : « *Il y a certaines personnes qui pensent qu'avec le bénévolat, ça aide au retour à l'emploi et qui, de fait, sont dans une activité et n'ont plus de restriction substantielle durable à l'emploi et donc perdent le bénéfice de l'AAH. C'est un vrai paradoxe. C'est une ambiguïté.* »

Pourtant, la plupart des acteurs interviewés se montrent plutôt enclins à la reconnaissance de ces autres formes d'intégration que le travail et à ouvrir le débat sur

[21] Il existe une ressource de ce type dans le Calvados : l'ESAT La Passerelle Verte à Ifs, créé il y 6 ou 7 ans.

cette question. Du point de vue de la directrice de la MDPH, c'est une proposition à soutenir et défendre collectivement, associations et institutions (MDPH) de concert, auprès des instances de l'Etat. « *Pourquoi pas, oui. C'est une vraie question. Il faut absolument que ce soit relayé. Ça peut être relayé par la MDPH, ça peut être relayé aussi par vos associations* ». Et de suggérer également le « service civique ».

De fait, la condition de RSDAE suscite bien des incompréhensions parmi les personnes en demande d'AAH, notamment celles qui ne peuvent y prétendre. Son introduction soulève un ensemble de questions et laisse de côté des pans entiers de la réflexion sur le rapport à l'emploi des personnes en situation de handicap : « *A partir de quand une personne peut être en emploi, comment on prend en compte les phénomènes de ruptures, les temps de crise, etc., c'est une forme de sensibilisation du médecin de prévention aussi à l'intérieur de l'entreprise et puis c'est travailler avec les opérateurs de l'emploi, le SAMETH, Cap emploi le CARPH quoi* » (directrice, MDPH). Or, la spécificité du handicap psychique réside précisément dans le caractère très fluctuant des symptômes associés à la pathologie, qui fait que les besoins des personnes sont fort variables et très inégaux selon les périodes de la vie (*vs* la stabilité). Or, c'est une dimension que les lois actuelles permettent difficilement de prendre en compte. C'est là une contradiction majeure.

Loin d'être en adéquation avec les situations et les problématiques des personnes ayant un handicap, psychique tout particulièrement, le droit des personnes handicapées présente bien des limites, des contradictions et des paradoxes et reste à faire évoluer sur bien des points, comme la question de l'insertion et de l'orientation professionnelle. De même la complexité de la gestion des droits des personnes handicapées est telle que des efforts de simplification s'imposent. Les réflexions engagées en ce sens dans le cadre démarche IMPACT de simplification des démarches administratives cherchent à apporter des améliorations, concernant par exemple la question de l'orientation professionnelle. Qu'il soit demandé à la MDPH de statuer sur une orientation professionnelle en milieu ordinaire alors que travailler en milieu ordinaire relève du droit commun, apparaît un contresens. « *Tout le monde a le droit de travailler dans le milieu ordinaire. Pourquoi faut-il qu'on émette forcément une notification sur le travail en milieu ordinaire ?* » (directrice, MDPH). Si le chantier est ouvert, il semble loin d'être refermé.

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

La participation active des associations telles *Advocacy* représentant les usagers en santé mentale et les personnes en situation de handicap psychique dans les instances comme la CDAPH est reconnue et jugée fondamentale pour permettre aux membres de la Commission de mieux cerner les problématiques des personnes en situation de handicap psychique et éclairer la décision collective, plus particulièrement dans le cas des situations dites « *complexes* », et/ou qui « *nécessitent un vote comme par exemple la prestation de compensation du handicap* » (directrice, MDPH), et/ou pour lesquelles le dossier présente un déficit d'informations. La présence des représentants associatifs dans ces instances permet alors d'apporter un autre regard et une autre compréhension, complémentaire et fort utile pour mieux appréhender une situation. « *Il est arrivé que par une réflexion et des compléments d'informations soient venus vraiment compléter une situation qui a été remise à l'étude pour repasser dans une commission suivante parce que la commission a dit qu''elle manquait d'éléments* » (directeur adjoint, MDPH). Elle présente un autre intérêt : celui de « *faire émerger des problématiques autres qu'une demande précise d'une personne au travers de cette commission, de soulever des problématiques* », peu ou mal connues, comprises ou entendues. Du point de vue des responsables de la MDPH, la participation des associations dans cette instance – comme les autres – est plus que symbolique, leur influence sur les décisions prises et la réflexion collective autour des problématiques que pose le handicap psychique est incontestable.

Théoriquement, suivant les textes, la personne concernée par une décision devrait pouvoir être présente au moment où son dossier passe en commission. Dans les faits, qu'en est-il vraiment ? Comment les intéressés en sont informés ? Se saisissent-ils de cette instance ?

Les responsables de la MDPH le reconnaissent : si toutes les personnes sont informées au moment de l'ouverture de leur dossier (dépôt de la demande d'AAH) de cette possibilité de participer à l'examen de leur dossier à la CDAPH, ne sont invitées que les personnes qui en ont exprimé la demande. « *Quand la personne dit qu'elle veut être à la commission, on le note et on envoie une convocation à la personne quinze jours ou trois semaines avant pour qu'elle puisse être disponible. Si elle ne peut pas être disponible, on s'arrange avec la date pour qu'elle puisse venir* » (directeur adjoint, MDPH). On ne peut pas dire qu'il existe une politique active cherchant à associer les personnes d'une manière plus systématique (répéter l'information, proposer, rappeler la possibilité d'y

être accompagné, à l'occasion par exemple de l'envoi du courrier précisant la date de l'examen du dossier de la personne en commission qui ne mentionne bien souvent que la date et l'heure, tandis que le lieu de la commission n'est pas toujours facilement accessible géographiquement ou faute d'accompagnement). On peut d'autant plus le regretter – avec les participants à la recherche – que la plus-value de la présence et de la participation de la personne à cette instance est reconnue et jugée fondamentale pour compléter le recueil des données et favoriser le croisement des regards, dans la perspective d' « *une tentative d'approche globale* » des répercussions du handicap dans la vie quotidienne de la personne. « *Quand la personne vient, c'est mieux parce que cela vient compléter cette approche. C'est mieux lorsqu'on a l'ensemble des informations et des éléments pour permettre à la commission de statuer. Ils posent des questions, les associations sont très présentes. Ensuite, il y a un vote* » (directeur adjoint, MDPH). Le fait est que : « *C'est d'autant plus su si la personne a un refus par exemple. Elle peut nous interroger sur le pourquoi et le comment ou venir, sur ce refus, en commission par un recours gracieux* » (directeur adjoint, MDPH).

En pratique, les personnes confrontées à un handicap psychique se saisissent moins de cette opportunité que les personnes confrontées à d'autres types de handicap. « *Il y a beaucoup de personnes qui viennent, moins de personnes déficientes psychiques. Je pense qu'il y a une crainte. Une telle assemblée est quand même angoissante. Il y a une vingtaine de personnes* » (directeur adjoint, MDPH). Les modalités de proposition en sont une raison, mais d'autres facteurs jouent. Notamment, par la forme et le ton qu'elles prennent, ces commissions peuvent apparaître particulièrement dissuasives. Censées aider les personnes, elles peuvent être perçues et vécues comme un tribunal où le demandeur se sent en position d'infériorité, si ce n'est d'accusé, en particulier s'il ne bénéficie pas de soutien pour l'accompagner. « *Elle présente sa situation. Les gens de la commission posent des questions, demandent à la personne à la fin si elle a encore quelque chose à dire ou pas. Cela dure une bonne demi-heure* » (directeur adjoint, MDPH).

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

L'information sur les droits délivrée par la MDPH se veut généraliste. Elle s'adresse à toutes les personnes handicapées, les démarches et les droits étant les mêmes quel que soit le type de handicap. En revanche l'accueil physique réservé aux personnes au sein de la MDPH fait l'objet d'une attention particulière et la qualité de l'accueil est une

préoccupation permanente. C'est à ce niveau que la spécificité du handicap est prise en compte et que l'information délivrée se veut plus adaptée au type de handicap et aux problématiques des personnes. Ainsi tout le personnel de la MDPH (qu'il soit à l'accueil ou dans un autre service) a été formé en ce sens et il est souligné à ce titre le rôle majeur joué par l'association Advocacy – représenté par son Président – dans la « prise de conscience » par le personnel de ce que suppose l'accueil des personnes confrontées à un handicap psychique, à savoir : « *une attention particulière, une écoute particulière pour essayer de répondre au mieux aux attentes de ces personnes* », « *c'est plus un accueil attentif et respectueux du rythme que va poser la personne dans l'entretien* », « *c'est aussi le respect de la compréhension de ce que va pouvoir échanger la personne* » (directeur adjoint de la MDPH). De fait, le temps est un paramètre essentiel, conditionnant la possibilité d'établir un échange de qualité – une communication réussie.

Nous retrouvons les limites et contradictions déjà pointées : si la formation du personnel à l'accueil vise à réduire les écarts de communication et les conflits susceptibles d'en découler, le manque de temps consacré à l'accueil des personnes est susceptible de nuire à bonne une compréhension de l'information. En dépit des antennes locales de proximité déployées pour désengorger le siège, l'affluence croissante des personnes reçues au quotidien à la MDPH (entre 80 et 100/jour) ne permet pas d'accorder un temps accueil suffisant et satisfaisant – sans moyens supplémentaires pour y faire face[22]. Si ce constat est général et concerne toutes les personnes accueillies, il prend une acuité particulière dans le cas du « handicap psychique » dont la prise en compte requiert un accueil ajusté à la temporalité des personnes, comme le reconnaît le directeur adjoint de la MDPH : « *C'est plus du temps dont il s'agit pour que cet accompagnement soit le plus respectueux possible pour la personne, de manière à ce qu'elle reparte avec une bonne compréhension. Entrer dans un lieu que l'on ne connaît pas demande tellement d'efforts qu'il faut être mis en confiance. Ce peut être très compliqué. On ne bénéficie pas vraiment du temps nécessaire pour cela.* »

L'accueil au sein de la MDPH pose un autre problème : celui de l'attente, particulièrement anxiogène et difficile à supporter par les personnes confrontées à un handicap psychique, comme l'expliquent les interviewers à la directrice de la MDPH :

[22] Une affluence que multiplication des antennes de la MDPH à proximité des lieux de résidence des personnes dans le département, n'a pas permis de résorber et d'absorber.

« Le fait de voir que la salle d'attente, il y a sept, huit personnes, moi, ça m'angoisse. Donc je suis obligé de redescendre. Comment on peut faire pour régler ce problème d'attente ? ». Les marges de d'action pour réduire les délais d'attente sont minces, quand les moyens manquent. En revanche, pour rendre l'attente plus supportable par les personnes, moins stressante et angoissante, plusieurs solutions sont recherchées et/ou envisagées, des aménagements spécifiques qui visent à tenir compte des remarques et des difficultés rencontrées par les personnes concernées : l'une d'elle consiste à ouvrir une deuxième salle d'attente ; les deux autres se situent du côté du divertissement, que ce soit par la mise en place d'animations, ou par le biais des médias, avec l'idée d'installer un poste de télévision dans la salle d'attente qui permettrait en même temps de diffuser des informations sur les droits des personnes mais sous une forme plus ludique. « *Quand il y a un peu trop de monde en salle d'attente, on met en place un deuxième point d'accueil pour éviter aux personnes d'attendre trop longtemps. On est en train de réfléchir et on vient de mettre une télévision sur la salle d'attente pour aussi peut-être prévoir quelques animations qui permettraient, voilà, de déstresser, d'accompagner dans le divertissement de personnes handicapées* » (directrice MDPH). Néanmoins, comme le souligne le directeur adjoint, l'attente reste un des points à améliorer : « *Il faut que l'on améliore la gestion de l'angoisse quand les personnes en déficience psychique viennent ici à l'accueil, qu'elles attendent parmi d'autres personnes. De temps en temps, nous avons des personnes un peu remuantes. Il peut y avoir des personnes qui sont un peu alcoolisées, qui ont des troubles du comportement. Du coup, les personnes en déficience psychique y sont d'autant plus sensibles. Il nous faut tenter d'améliorer cet accueil pour leur permettre d'être mieux accompagnées dans nos murs.* »

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

La directrice de la MDPH le dit : les délais d'attente des premières demandes d'AAH sont trop longs mais il est difficile de les raccourcir. Si la loi prévoit 4 mois, ces délais sont difficiles à tenir face à la multiplication des demandes par plus de 2 des demandes d'AAH en 10 ans (passant de 17 000 à 38000), à moyens constants. « *Pour une toute première demande, en dehors des situations dites urgentes, le délai est d'une dizaine de mois* » (directeur adjoint, MDPH).

Le renouvellement de l'AAH est souvent anxiogène, les démarches à engager jamais simples pour les personnes, et l'issue de la décision toujours incertaine… Les responsables de la MDPH se veulent « *vigilants sur les demandes de renouvellement d'AAH ou de prestations de compensation à faire en sorte qu'il n'y ait pas de rupture de droits, mais votre demande généralement, on vous envoie six mois avant la demande de renouvellement les imprimés pour que vous puissiez compléter l'imprimé de demande, obtenir le certificat médical et après, on a c'est vrai un délai d'instruction qui est à peu près de quatre mois. Mais on a aussi des fois des gens qui oublient de faire leur demande et qui viennent nous voir quand le droit est échu. Donc là, on essaie pour le coup de les traiter très en urgence pour éviter au maximum un arrêt de prestation* » (directrice MDPH). Néanmoins, en l'absence de soutien et d'accompagnement pour mener les démarches à bien (cf. le projet de vie, etc.), les personnes peuvent se trouver en grande difficulté. Cependant, le rôle de la MDPH se limite à l'information et ne se situe pas dans l'accompagnement des personnes. « *Quand la personne reçoit le courrier, elle reprend contact avec nous. Elle peut venir à l'accueil, on lui réexplique, on lui donne un formulaire de demande, mais ça va s'arrêter là* » (directeur adjoint, MDPH).

Concernant les délais d'attribution de l'AAH, dont les participants s'interrogent sur leur adéquation au handicap psychique, la directrice de la MDPH rappelle les améliorations apportées et à venir en la matière. La mobilisation des directeurs de MDPH a permis d'aboutir à une extension du délai de 2 ans à 5 ans pour les personnes dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79%. Par ailleurs, la révision du délai d'attribution de l'AAH pour les personnes dont les pathologies sont stabilisées avec supérieur ou égal à 80%, et pour qui « *devoir refaire systématiquement les mêmes demandes n'a pas de sens* », est également à l'étude au niveau du cabinet ministériel de la secrétaire d'Etat en charge du handicap, et des annonces du Président de la République allant en ce sens sont attendues. Ce travail de réflexion s'inscrit dans le cadre de la démarche de simplification (IMPACT).

4-2 : Les zones de discrimination vécues au quotidien

C'est dans le décalage entre les principes de la Convention des Nations-Unies (CDPH) et la mise en œuvre des mesures prises au nom des personnes ayant un handicap psychique que s'expriment les discriminations qui empoisonnent le quotidien de ces

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

1) Parentalité

Alors que l'article 23 de la CDPH-ONU reconnaît le droit des personnes handicapées psychiques de fonder une famille, d'avoir des enfants et d'avoir une aide appropriée pour exercer leurs responsabilités parentales, les enfants dont les parents ont des troubles psychiques sont très souvent placés « pour leur bien » dans une famille d'accueil, en dépit de la volonté de leur géniteurs, avec tout le lot de souffrances que cela engendrent pour les parents comme pour les enfants (plusieurs participants à la recherche sont concernées). Pourtant, ces personnes ne sont pas dénuées de toute capacité de discernement, et si elles peuvent avoir des lacunes (par exemple pour la nutrition de l'enfant), elles ont aussi des capacités et des compétences. Pourquoi ne reconnaît-on pas leur parentalité, leur capacité à l'exercer, en remplaçant cette mesure inique et brutale par une aide à la parentalité, comme c'est le cas pour les autres types de handicap ?

Le réseau de services pour une vie autonome (RSVA) Normandie a édité trois guides disponibles en ligne destinées aux parents confrontés à un handicap : l'un destiné aux parents sourds ou malentendants, l'autre aux parents aveugles ou malvoyants, un autre aux parents en situation de handicap moteur. Chaque guide comporte des témoignages de parents handicapés et de nombreux conseils, adresses et contacts utiles aux futurs parents[23]. Alors que la CPDH-ONU fait de la parentalité un droit essentiel et majeur, on ne peut que s'étonner qu'il n'existe aucun guide destiné aux parents ayant un handicap psychique ? Comment expliquer cette inégalité de traitement entre les différents handicaps ? Cette « omission » n'est-elle pas l'expression d'une forme de déni social de la

parentalité des personnes ayant un handicap psychique, participant par extension à la disqualification des personnes concernées ? Ne traduit-elle pas le regard que les professionnels continuent à porter sur le handicap psychique ou la santé mentale ?[24]

Il faut rappeler ici combien le droit au respect de la vie privée des personnes « handicapées », plus particulièrement le choix de fonder une famille et de procréer défendu par la CPDH-ONU est tout à fait récent mais loin d'être reconnu, dans la pratique, quand les pratiques relevant de l'eugénisme telle que la stérilisation forcée des personnes ayant des troubles de santé mentale ne sont pas si anciennes (Europe du Nord, Amérique du Nord) – le film-documentaire réalisé par Guillaume Dreyfus sur le programme nazi T4 en Allemagne et l'extermination de masse des « handicapés mentaux et physiques », le met bien en lumière : les pratiques d'eugénisme ont démarré bien avant cette période (par exemple aux Etats-Unis) et perduré bien après dans d'autres pays (par exemple en Suède, avec la stérilisation forcée des personnes dites « handicapées », jusqu'au milieu des années 1990).

Du point de vue du coordonnateur du CLSM, la parentalité a, comme pour l'accessibilité, d'abord été pensée pour le handicap physique, tandis que le handicap psychique reste à la traîne, loin derrière. A nouveau, il apparaît comme la dernière roue du carrosse. La question de la parentalité des personnes ayant un handicap psychique reste peu ou travaillée et mériterait de l'être, mais des évolutions commenceraient à se faire jour. « *La parentalité de personnes qui ont des difficultés psychiques est une question précise qui mériterait à mon sens d'être travaillée, mais des choses commencent à se faire autour de cette thématique. Il faudra qu'on se les approprie* ». Cette dernière locution est significative de la manière dont la question paraît avoir été exclue/évacuée ou peu prise en compte dans les préoccupations des professionnels, comme s'il allait de soi que la présence de troubles psychiques excluait d'emblée la possibilité d'être parents. La question des représentations des professionnels est mise en cause : **«** *Il y a probablement des représentations sur lesquelles il faudra que l'on puisse avancer, peut-être du côté du monde médical, des médecins, des psychiatres, dans l'idée qu'avec une aide et un accompagnement, on peut imaginer accompagner* ». Et de reconnaître le travail que les professionnels doivent faire sur leurs propres représentations pour s'ouvrir à la prise en compte de la parentalité des personnes ayant un handicap psychique : **«** *On a*

[24] Les raisons pour lesquelles il n'existe aucun guide parentalité destinée aux personnes ayant un handicap psychique n'ont pas été clairement élucidées au cours de cette première phase d'entretiens mais cette question devrait être approfondie au cours de la 2ème année de cette recherche.

probablement du travail à faire, nous, les professionnels et on sait bien en plus que souvent, dans les maladies psychiques, à des moments, ça va moins bien et à des moments, ça va mieux ». S'ouvrir à la prise en compte de ces problématiques est affiché comme une orientation nécessaire : « *Il faut que l'on ouvre évidemment ces approches aujourd'hui pour aider les parents ou les futurs parents en situation de handicap psychique* » (coordonnateur CLSM, Caen).

Le maire adjoint de Caen reconnaît que ces situations de placement sont toujours déchirantes pour les familles, et espère qu'elles restent rares et motivées par le souci de protection de l'enfant et d'aider les parents. En tant que médecin de profession, il a lui-même l'expérience de signalement d'enfants à la protection de l'enfance et sait qu' « *enlever des enfants* [à leurs parents] *n'est jamais fait de gaité de cœur* » et que « *les parents sont toujours contre* », ce qui selon lui renvoie en partie à un problème de communication autour des motifs du placement. Mais en tant que père de famille, et pour en avoir lui-même fait l'expérience, il sait aussi que les personnes confrontées à un handicap psychique n'ont pas les mêmes ressources physiques qu'un bien portant pour se défendre. « *C'est le problème de la communication. En plus, comme vous êtes souvent en période de faiblesse à des moments particuliers, vous n'avez plus la force de chercher pourquoi. Je veux bien que l'enfant soit placé, mais pour quelles raisons ? Qu'est-ce que j'ai fait de mal ? Ceci dit, même si on vous donnait toutes les explications, je pense qu'en étant parents, c'est forcément difficilement entendable* ». Que les personnes ne disposent pas des mêmes ressources sociales, selon la place qu'ils occupent dans l'espace social, n'est en revanche pas évoqué.

Pour l'attaché parlementaire, il est légitime « *de savoir dans quelle mesure on ne pourrait pas aider aussi les parents en souffrance psychique. J'avoue que c'est une question compliquée.* » Autant : « *Quand une personne est aveugle, on sait ce que l'on peut faire pour l'aider. Pour une personne en souffrance psychique, ce n'est pas un élu qui va pouvoir définir si elle a la capacité à élever un enfant* ». L'action législative a ses limites : « *Vous ne pouvez pas par exemple faire une loi en disant que toutes les personnes en souffrance psychique pourront bénéficier d'une aide à domicile pour élever leurs enfants* ». Il revient aux spécialistes d'apprécier les situations, car « *il peut aussi y avoir des gens dangereux. Il y a toute une échelle* ».

Selon le Vice-Président en charge des problèmes liés à l'Enfance, la Famille, le Logement et l'Insertion, Conseil départemental, le retrait d'enfant n'est pas systématique et il

existerait des dispositifs pour soutenir les parents. « *Je crois qu'il existe déjà des dispositifs pour ces gens-là. Ce n'est pas parce que quelqu'un a un handicap psychique qu'on va lui enlever son enfant. Au contraire, je crois qu'on va l'aider. Je n'ai pas en tête les modes d'aide, mais je crois que cela existe.* » Et de renvoyer vers d'autres interlocuteurs jugés mieux placés que lui, au niveau de la Direction de l'Enfance.

Que le retrait d'enfant n'est pas systématique est aussi le point de vue de la directrice de la MDPH pour qui la Direction de l'Enfance et de la Famille (DEF) du Conseil Départemental a « *une attention particulière* » et « *les choses s'améliorent petit à petit* ». Cela étant, la parentalité ne fait pas partie du droit des personnes handicapées et il n'existe donc pas de réponse au niveau de la MDPH. « *On vient compenser le besoin de l'enfant handicapé ou le besoin spécifique du parent handicapé, mais on n'a pas de réponse sur son rôle de parent. Aujourd'hui, dans les droits qu'on mobilise, il n'y a pas ce droit de parentalité* » (directrice MDPH), et il faut se tourner vers la CAF pour obtenir une action de soutien de la parentalité. Pour le directeur adjoint de la MDPH, la parentalité n'étant pas de la compétence des MDPH, « *il faut réfléchir à des projets associatifs à développer* ».

La question n'est pas simple, en regard des exigences de la CDPH-ONU, et des exigences éthiques, auxquelles notre société a pris l'habitude de répondre par des textes de loi.

2) Lutter contre la stigmatisation

Si la reconnaissance du handicap psychique est une avancée, elle pose cependant des problèmes particuliers. Il n'est en effet pas bien sûr que celle-ci contribue 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.

Sensibiliser la population générale

Les interlocuteurs le soulignent. La reconnaissance du handicap psychique par la loi de 2005 a certainement permis d'en parler davantage et, ce faisant, contribuer à faire évoluer les représentations sociales en la matière. Cependant, le handicap psychique reste encore mal connu par la population et connoté négativement. Articulé aux problèmes de santé mentale, il continue à susciter des peurs irrationnelles, entretenues et alimentées par des médias en quête de sensationnalisme. Changer le regard porté sur le handicap psychique et les représentations sociales est un enjeu majeur afin de lutter contre la stigmatisation dont les personnes sont l'objet.

Au niveau de la ville de Caen, c'est moins dans le cadre de la politique du handicap que de la politique de santé mentale que s'inscrit la lutte contre la stigmatisation des personnes confrontées à des troubles psychiques. Le soutien que la ville apporte à la diffusion du journal d'Advocacy est l'une des actions qui y participe, indirectement : cela « *permet aussi de valoriser et de déstigmatiser les usagers* » (responsable du service de prévention sanitaire, Caen). Mais c'est principalement par le biais du CLSM qu'il est envisagé de lutter contre la stigmatisation des personnes confrontées à un handicap ou des troubles psychique(s). Pour l'heure, tout reste à faire et à construire, en collaboration avec les associations concernées telle Advocacy, selon l'intention affichée : « *L'une des actions sera de travailler à la déstigmatisation en accompagnant et en proposant des dispositifs qui vont être à créer ensemble d'ailleurs pour aller dans ce sens* » (coordonnateur CLSM, Caen).

La lutte contre la stigmatisation des personnes handicapées est l'une des missions de la MDPH et la directrice de la MDPH reconnaît combien elle est essentielle tant les représentations sociales demeurent négatives et le traitement médiatique des affaires impliquant des personnes ayant des troubles psychiques graves nuit au regard porté sur les personnes : « *C'est vrai qu'il y a encore cette stigmatisation liée au handicap psychique et à la peur qu'il provoque. C'est un handicap qui est méconnu. Il a différentes formes et on ne retient que les formes les plus graves souvent et celles qui font parler les médias et c'est une vraie problématique. Et donc nous, on doit en tant que MDPH effectivement participer à la sensibilisation de l'ensemble des citoyens et des institutionnels par rapport à cette problématique-là* » (directrice, MDPH).

La stigmatisation des uns et des autres est vraiment une question sociétale, culturelle, surtout dans la conjoncture actuelle » (directeur adjoint, MDPH). C'est pourquoi il est jugé essentiel de « *sensibiliser le regard du public* » (*ibid.*).

Ainsi la MDPH met en œuvre diverses actions visant à lutter contre la stigmatisation et à sensibiliser les professionnels : « *On intervient beaucoup dans des formations, des formations de travailleurs sociaux ou des infirmières admissibles ou des formations de médecins, aussi sur des colloques et on essaie de changer les représentations. On participe aussi à des groupes de travail mis en place par la CNSA ou des groupes de travail issus du ministère de la cohésion sociale sur le sujet* ». D'autres actions de sensibilisation, comme les émissions de radio locale auxquelles participe la directrice participent, se destinent à un public plus large – la population générale.

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

Ces personnes font l'expérience tous les jours des discriminations prenant leur source dans ces troubles mais ces dernières sont parfois paradoxalement renforcées en contrepartie de la reconnaissance de leur handicap, voire plus fortement encore si elles ont été conduites à obtenir l'AAH. Cela pose la question de l'intérêt qu'il peut y avoir, pour ces personnes, à faire ce type de demande, qui peut présenter davantage d'inconvénients que d'avantages.

Evidemment, c'est le plus souvent pour les ressources que procure l'AAH que les personnes sont conduites à faire ce type de démarches, même si les montants obtenus ne permettent pas de sortir de la pauvreté. Le directeur adjoint de la MDPH ne s'y trompe pas, lorsqu'il répond à la question de savoir s'il est bien d'avoir une AAH qui stigmatise d'avance et d'office : « *C'est bien de pouvoir manger* ».

De là deux questions : le montant de l'allocation versée, inférieure au seuil de pauvreté, ne devrait-il pas être réévalué à la hausse ? 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 ?

La directrice de la MDPH reconnaît que, en l'absence d'autres ressources, il est effectivement « *très compliqué pour vivre avec le montant de cette allocation* ». S'il s'agit d'une revendication des associations représentant les personnes handicapées (« *Ça, c'est une demande constante des associations* ») et que cette question relève avant tout d'« *un débat de solidarité nationale à avoir avec des instances du ministère* », la directrice pointe en même temps le « principe de réalité » qui tend à s'imposer à tous et compromet les chances de voir aboutir cette revendication : « *dans la situation actuelle politique et économique que l'on connait, c'est très compliqué* ». La réponse fournit par l'attaché parlementaire va dans le même sens : « *Je ne peux pas répondre à cette question. C'est très compliqué et très complexe. Il faudrait évaluer ce que ça coûte au niveau national, au budget. Aujourd'hui, vous savez que faire des promesses d'augmenter les prestations serait facile. Ce serait facile de dire que l'on peut doubler, tripler, mais je crains que l'état des finances de l'État et des collectivités ne permette pas vraiment d'envisager des augmentations importantes à court terme* ».

Si l'AAH constitue une étiquette lourde à porter, en changer le nom est jugé difficile à envisager et pas nécessairement opportun, de l'avis de la directrice de la MDPH pour qui

l'AAH constitue un « *repère* » pour nombre de bénéficiaires. Afin d'éviter la stigmatisation, la directrice suggère de ne pas évoquer le nom de AAH et de rester « *évasif. On est bénéficiaire d'une allocation* ». Rester évasif, ou se présenter sous une autre étiquette (comme celle de l'invalidité moins lourde à porter) peut effectivement constituer une stratégie, fréquemment mise en œuvre par les participants du groupe de recherche pour échapper aux discriminations. Cependant, il est des situations pour lesquelles il est plus difficile de ne pas préciser le type exact d'allocation reçue et qu'une fois révélée, son caractère stigmatisant est susceptible de constituer un frein plus que faciliter l'accès à un certain nombre de ressources (comme les démarches de recherche de logement) – les participants au groupe de recherche en font régulièrement l'expérience.

Le revenu minimum garanti – dont l'actualité montre qu'il a de plus en plus le vent en poupe et est défendu par des partis politiques de divers bords – pourrait-il constituer une alternative ? Le directeur adjoint de la MDPH reconnait que ce « *serait moins stigmatisant que d'avoir une allocation, un minima social pour survivre* ». Pour l'attaché parlementaire, ce pourrait être une piste à creuser, qui supposerait de **«** *refondre l'ensemble des systèmes d'aide* », comme le proposent différents partis politiques : **«** *Cette aide unique engloberait à la fois l'aide pour le logement, les allocations familiales, etc. Oui, pourquoi pas. Cela ne coûterait pas plus cher à la collectivité* ».

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

Existe-t-il une information sur les droits et les démarches à effectuer plus spécifiquement dédiée aux personnes « handicapées psychiques » ? Si oui, quelle forme prend-elle (brochure d'information, livret, autres) ? Où la trouve-t-on ? Est-on assuré que cette information parvient bien aux intéressés et que ceux-ci peuvent se l'approprier (lieu de dépôt, conception du document…) ? Des représentants des personnes handicapées psychiques ont-ils pu participer à la conception de cette information ? Ce sont autant de questions que les personnes usagers-enquêteurs ont cherché à élucider auprès de leurs interlocuteurs.

Une information généraliste à concevoir en collaboration avec les associations – des écarts à la mise en œuvre…

Que ce soit au niveau municipal (Caen) ou au niveau de la MDPH, l'information sur les droits se veut globale, généraliste, destinée de manière indifférenciée à l'ensemble des personnes confrontées à un handicap quel qu'il soit.

Au niveau de la ville de Caen, le maire adjoint insiste sur la nécessité d'améliorer la politique de communication et sur la nécessité d'y associer les usagers de la conception à l'élaboration de l'information est une volonté politique affichée, mais pour le moment les usagers en santé mentale n'y ont pas directement été associés. En témoigne le guide Handicap-Accessibilité conçu par la ville de Caen dans lequel le handicap psychique paraît avoir été comme oublié (en dehors du logo qui figure sur la couverture, il y est peut fait référence), mal lisible et (con-) fondu avec le handicap mental. C'est un manque que reconnaît le maire adjoint proposant aux interviewers d'y remédier : « *Vous faites partie de l'association Advocacy. Ce guide sera réédité, il est à chaque fois mis à jour. Je pense qu'il serait bien qu'il y ait une lecture critique. Comme toute lecture critique, cela peut faire avancer les choses. Je vous propose que vous ayez une lecture critique, vue de votre handicap mental et que vous fassiez des propositions pour voir ensuite comment nous pouvons les intégrer. Moi, je suis ouvert à toutes propositions qui puissent améliorer la situation des personnes en situation de handicap* ».

Le travail de collaboration entre la MDPH et les associations représentant les différents handicaps est plus ancien et plus affirmé. Toutes ces associations ont participé à la conception et à l'élaboration de l'information à délivrer et ont participé de manière active à l'élaboration des fiches techniques et à leur réactualisation. La démarche paraît bien intégrée au fonctionnement de la MDPH et jugée capitale pour s'assurer que l'information soit bien appropriable par les personnes, facile à lire et à comprendre. L'intérêt de cette collaboration est de prendre en compte les remarques et les réflexions des associations concernées et, ainsi, de mieux identifier les manques et les besoins (par exemple sur la retraite anticipée des travailleurs handicapés suite à la parution d'un nouveau texte de loi, ou encore sur l'accès à la culture et aux loisirs), dans l'objectif d'y palier et ainsi d'améliorer l'information. « *On vient de réactualiser notre plaquette d'accueil avec ses différentes fiches et on a eu des représentants de toutes les associations de personnes handicapées pour la réactualisation de ces fiches. Certaines nous ont dit, vous voyez, il serait bien de faire une fiche aujourd'hui spécifique sur la retraite anticipée des travailleurs handicapés puisque c'est un nouveau texte qui est sorti. Il y a eu aussi une nouvelle fiche spécifique fait sur tout ce qui est accès à la culture, aux activités de loisirs.*

Ça, on va les avoir spécifiquement dans la prochaine brochure qui est en cours de parution. »

Ecarts entre voies de diffusion et modalités d'accès

Reste à savoir si cette information est facilement accessible et si elle parvient bien aux intéressés ? Quels sont les principaux canaux de diffusion utilisés ? A Caen deux principales voies sont empruntées : le site Internet de la ville et le magazine d'information de la ville, *Caen Mag* – outre l'information délivrée par le CASS (mission Ville-Handicap). Le guide Handicap-accessibilité est accessible en ligne et mis à disposition dans les services de la ville ouverts au public (hôtel de ville, CCAS…). A la MDPH, à côté des plaquettes d'information (fiches techniques) disponibles en accès libre dans les locaux de la MDPH (voire des partenaires locaux), le numérique est également une voie privilégiée et de plus en plus investie avec la mise en place d'un télé-services dont il est envisagé de renforcer le développement pour favoriser les démarches, les demandes d'ouverture de droits, faciliter le remplissage des documents demandés (par exemple le projet de vie, etc.). Cherchant à diversifier les canaux de diffusion de l'information, la directrice de la MDPH intervient également dans le cadre d'une émission de radio locale (Radio France Bleu), une fois tous les deux mois, pour répondre aux questions des auditeurs et délivrer des informations autant que sensibiliser le public et lutter contre la stigmatisation du handicap.

Ces canaux de diffusion sont-ils suffisants ? L'information parvient-elle bien aux personnes concernées ? Y accèdent-elles ? Si l'accès à l'information sur les droits constitue un enjeu majeur, notamment celui de réduire le phénomène du non-recours aux droits, il demeure un objectif toujours difficile à atteindre. L'élu de Caen reconnaît qu'il s'agit d'un problème majeur de communication, récurrent et non spécifique à la problématique du handicap, mais qui le dépasse largement et se pose plus globalement quel que soit le sujet et/ou le public visé. Demeurent donc des manques et, donc, des améliorations à apporter en la matière : « *On ne communique certainement pas assez. Il y a sûrement des réflexions à mener sur la manière de mieux communiquer* ». Au niveau de la MDPH, le constat est le même, au terme de l'échange engagé : « *Ça m'interpelle, on a fait une grande campagne d'information sur notre site, sur notre plaquette. Ça a été relayé avec des supports du département, avec la revue mensuelle du département et vous me dites, vous, Madame, que vous ne connaissez pas notre site*

internet et vous, Monsieur, que vous ne connaissez pas notre plaquette. On a encore tout un travail d'apprenant à faire » (directrice MDPH). Les usagers-enquêteurs en témoignent : l'information ne vient jamais à eux, ils doivent toujours faire la démarche de la rechercher eux-mêmes, non sans difficultés : « *On s'est aperçu qu'on a plein de droits, mais qu'on ne les connaît pas. On est toujours obligé d'aller à l'information, alors que l'information devrait venir à nous* » (extrait d'entretien avec la directrice de la MDPH). L'abord de ces questions pointe une question difficile à résoudre, comme le souligne l'un des interviewers : « *C'est un parcours du combattant. À un moment, la personne ne va plus chercher l'information parce qu'elle est perdue. Les informations existent peut-être, mais on voit que c'est très compliqué pour les personnes ayant un handicap psychique.* » Comment réduire cet écart ?

Répondant à la question de savoir comment s'assurer que l'information parvienne bien aux intéressés, la directrice de la MDPH pointe l'attention sur une difficulté majeure : l'accès à l'information des personnes sous mesure de protection, problématique dans le cas des demandes d'ouverture de droits adressée à la MDPH engagées par l'entourage mais auxquelles les personnes ne consentent. « *C'est un vrai souci car beaucoup de personnes en souffrance psychique sont accompagnées par des tuteurs, des curateurs et on souhaite aussi que la personne elle-même soit avisée, donc on essaie d'être vigilant de faire en sorte que la personne soit bien au centre de cette demande. Et donc on demande une attestation sur l'honneur à ses tuteurs et curateurs sur le fait que la personne était bien d'accord quand elle a déposé une demande à la MDPH et on envoie les notifications à la personne. Le tuteur en a une copie, mais la personne est informée. D'ailleurs, c'est pour ça que des fois on rencontre certaines personnes ici qui nous disent, mais pourquoi j'ai cette notification, je ne suis pas d'accord.* » Il s'agit alors pour la MDPH de s'assurer que la demande répond bien à la volonté de la personne et qu'elle y consent, ce qui implique de la reconnaître une personne à part entière, citoyenne et de la (re-) positionner à une place centrale d'acteur capable de faire des choix et de décider de ce qui est bien pour elle – par opposition à la tendance parfois de l'entourage de privilégier le « décider et faire à la place » au « décider et faire avec » – i.e. accompagner la personne pour lui permettre de faire un choix éclairé.

L'évocation de ces situations permet de mettre en lumière une dimension centrale mais souvent négligée dans la question de l'accessibilité à l'information des personnes en situation de handicap psychique : la question de l'accompagnement dans l'accès à et le

décryptage de cette information. Car une fois parvenue à son destinataire, comment s'assurer que l'information soit bien appropriable ? C'est une difficulté majeure à laquelle se confrontent les intéressés, vu la complexité du droit des personnes handicapées. L'échange suivant en donne un aperçu :

Interviewer : « *On voit toujours que le projet de vie n'est pas pris en compte quoi parce qu'on doit rentrer dans des cases et le handicap psychique, ça a toujours été comme ça et je vois que ça continue encore et c'est là où c'est très compliqué. Et ça peut être déstabilisant pour les personnes quand ils font une demande ou quand ils refont leurs demandes ou quand ils font leurs demandes d'AAH. Moi, j'ai vu des fois ressortir, on est complètement cassé et c'est là où c'est un peu problématique quoi.* »

Directrice de la MDPH : « *Oui, aujourd'hui, c'est devenu de plus en plus complexe, le droit des personnes handicapées*. »

La directrice de la MDPH souligne ici le rôle majeur de soutien et d'accompagnement que jouent les associations d'usagers en santé mentale, et sur lesquelles il est compté pour sensibiliser les personnes concernées à leurs droits, les aider à décrypter et à comprendre leurs droits (comme la notification de décision), soulignant le partenariat existant de longue date avec les associations et la capacité à travailler ensemble, dans le cadre notamment de la CDCPH (Conseil départemental consultatif des personnes handicapées) : « *On essaie de renseigner au mieux les personnes. On sait aussi qu'on a les associations qui aident à la compréhension des notifications de décisions. Les GEMs aussi participent à cette éducation. Voilà. Donc on compte aussi sur les associations pour relayer le message. On est dans ce département assez sensible à travailler en lien avec le CDCPH* » – dans le cadre des différentes commissions (notamment accessibilité, accès aux soins…) auxquelles participent les représentants de l'association. L'on peut toutefois ajouter un bémol : si l'association *Advovac*y est bien identifiée comme un partenaire clairement positionné sur ce terrain de l'accompagnement des personnes dans (l'information sur, la défense et la reconnaissance de) leurs droits, comme son nom l'indique, peut-on dire qu'il s'agit d'une position adoptée et/ou défendue par tous les GEMs et/ou les associations qui les portent ou les parrainent ? Il apparaît difficile de répondre par l'affirmative tant les GEMs sont loin d'être homogènes et de se ressembler. Les affiliations (FNAPSY, UNAFAM, psychiatrie, médico-social…) jouent ici. En outre, l'accompagnement des personnes sur le plan de leurs droits ne fait pas partie des missions des GEMs telles que définies par le cahier des charges. Enfin, les moyens

octroyés aux GEMs permettent-ils de couvrir le coût qu'impliquerait ce type de mission ? Cela pose plus fondamentalement la question des moyens humains et de la formation du personnel, notamment sur la question du droit du handicap, éminemment complexe.

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

Par ailleurs, que le numérique soit de plus en plus investi comme un outil de communication majeur ne va pas sans interroger, quand son accès dans la population est inégalement réparti – c'est le cas de la MDPH, avec le projet de développer le télé-services, mais aussi de la ville de Caen avec le projet de mettre en place une commission sur le « handicap et numérique » pour engager une réflexion sur les avancées technologiques qui peuvent aider et favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la ville. Au cœur du problème : la problématique de « la fracture numérique », entre ceux bien intégrés à la « société d'information » et ceux qui sont ou s'en sentent exclus. Les personnes les plus éloignées de la « société d'information » connaissent alors un désavantage supplémentaire dans l'accès à l'information, que les interviewers relèvent bien au cours de l'interview de l'élu de Caen : « *On voit sur le problème du numérique que les personnes handicapées psychiques ont de grosses difficultés pour avoir accès à l'informatique pour leur plein épanouissement. Je pense que cela fait partie aussi de l'accessibilité* ».

Dépasser le problème d'accès au numérique impliquerait la mise en place d'une politique active visant à garantir aux personnes un égal accès à cet outil, notamment en termes de formation. Est-ce en ces termes qu'est entendu le projet de la municipalité de Caen de mener une politique intégrative en direction des personnes handicapées par la voie du numérique ? La lutte contre la fracture numérique fera-t-elle partie des axes de travail et de réflexion de la commission « handicap et numérique » ? Ou bien s'agira-t-il plutôt d'orienter la réflexion sur l'adaptation – pédagogique – des outils ou des ressources du numérique afin d'en faciliter l'accessibilité (selon l'orientation souvent dominante dans ce type de chantier) ? Dans le cadre d'une politique du handicap qui se veut généraliste et ne cherche à accorder aucun privilège à un handicap en particulier, le risque n'est-il pas de sous-estimer ou de gommer – à nouveau – la spécificité du handicap psychique et de focaliser l'attention sur les autres types de handicaps ? La question reste entière et se pose également pour la MDPH dont le projet de développement et de renforcement du télé-services vise avant tout à adapter les

ressources et les outils sur un plan pédagogique, afin de « guider » les personnes dans les informations qu'elles doivent produire et transmettre à la MDPH (par exemple concernant le projet de vie, le télé-service prévoit un ensemble de questions-réponses devant permettre d'aider les personnes à remplir les documents demandés, comme le projet de vie). « *C'est pour ça qu'il y a eu toute cette expérimentation autour du nouveau formulaire de demande. C'est pour ça aussi qu'on a travaillé sur la mise en place d'un télé-service qu'il puisse vous guider, c'est-à-dire ce terme-là, je ne le comprends pas, je ne comprends pas ce qu'il veut dire et pourquoi il me pose cette question. Vous verrez, on a mis des petits messages qui permettent de renseigner la personne et de la guider. En plus, on peut faire des allers et retours sur les questionnaires* » (directrice de la MDPH).

Faire jouer aux nouvelles technologies un rôle central dans l'accès à l'information des personnes en situation du handicap n'a de sens que si elle s'accompagne d'une mise en place d'une politique volontariste de réduction de la fracture numérique, en termes d'accès à l'outil et de formation à son utilisation, sans quoi la politique d'accessibilité à l'information via Internet est vouée à l'échec.

4) Citoyenneté

La loi de 2007 sur la protection juridique des majeurs n'est pas totalement conforme avec l'article 12 de la CDPH car elle permet la décision pour autrui, que cela concerne la possibilité de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances, de voter et de briguer des mandats électifs alors que la loi française peut interdire les personnes sous tutelle de voter.

Les participants ont alors cherché à savoir, à l'échelle de la ville de Caen, si des mesures ont été prises pour permettre aux personnes ayant un handicap psychique de voter de façon autonome et de briguer des mandats électifs.

La réponse fournit par le maire adjoint se veut laconique et ambivalente, laissant entendre que cette problématique – la citoyenneté des personnes ayant un handicap psychique – ne fait pas partie des préoccupations des élus et qu'aucune action n'a été entreprise en ce sens. La question du vote a été éludée et concernant la possibilité de briguer des mandats, il est considéré que le handicap psychique ou la souffrance psychique (par exemple une dépression) ne constituent pas un frein à l'inscription sur les listes électorales, à moins d'un handicap lourd.

Le soutien et l'accompagnement de la citoyenneté des personnes ayant un handicap psychique reste une zone non couverte par l'action municipale tout en interpellant fortement la logique politique et démocratique.

Conclusions provisoires sur les résultats

1) Handicap psychique : des efforts à faire

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

Au niveau des politiques municipales, plusieurs tendances se dégagent.

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

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

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

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

- Longs délais d'attente – 1ère demande/renouvellement
- Un accueil spécifique contrarié faute de temps (et de moyens)
- Evaluation du handicap psychique,
- Problème des critères d'évaluation des prestations de compensation au handicap, non adaptés à la spécificité du handicap psychique… ; notamment les prestations de compensation ne prennent pas en compte les aides humaines pour les courses, les repas, le ménage, toutes choses extrêmement nécessaires à la compensation du handicap psychique, mais couvrent les cinq actes définis comme les plus essentiels à la vie quotidienne (se déplacer, se laver, s'habiller, manger, aller aux

toilettes). On est dans une logique de tout-ou-rien, loin de la prise en compte de la situation de handicap, qui est caractérisée par la nuance de l'efficience et la variabilité dans le temps pour les personnes handicapées psychiques

- Manque de structures et d'opérateurs formés pour accompagner les personnes ayant un handicap psychique dans leur insertion professionnelle
- Parentalité : il n'existe pas de droit à la parentalité pour les personnes handicapées.

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

A Caen, la volonté politique d'associer les associations et les usagers aux questions qui les concernent est affirmée, que ce soit pour améliorer la politique de communication (l'information), ou pour contribuer à la politique du handicap mais jusqu'à présent les usagers en santé mentale ne l'étaient pas. C'est le cas du guide Handicap-Accessibilité produit par la ville de Caen, on l'a vu. C'est aussi le cas de la Charte Jacob centrée sur l'accès à la santé et le parcours de soin des personnes en situation de handicap en cours de signature au niveau de la ville, dans le cadre de la politique du handicap, à laquelle l'association des usagers ou de leurs représentants associatifs n'est imaginée qu'au terme d'un processus de travail administratif, en aval plutôt qu'en amont. Tout se passe comme si le « penser pour » l'emportait sur le « penser avec » - alors que le processus est inverse dans le cadre de la politique de santé mentale.

Dernier exemple : le séminaire de sensibilisation de l'ensemble des élus de la ville à la politique en faveur des personnes en situation du handicap, organisé prochainement en collaboration avec la présidente de l'UNAPEI, une association d'importance politique notoire, certes, mais qui ne permet pas de s'assurer que le handicap psychique sera bien représenté et défendu (cf. supra).

.

A Caen, c'est davantage à travers la politique de santé mentale et, notamment, du CLSM naissant, qu'il existe une collaboration plus activement recherchée avec les associations d'usagers en santé mentale comme *Advocacy* (cf. supra).

Pour les responsables de la MDPH, la reconnaissance de l'association Advoca*cy Normandie* comme acteur politique majeur de la scène locale et un partenaire à part entière s'impose comme une évidence. Le travail en partenariat avec *Advocacy* est ancien. Il prend forme dans le cadre de différentes instances de concertation et de

décision locale (CDAPH, CDCPH[25], etc.) au sein desquelles l'action du Président est reconnue et saluée par la directrice, notamment au niveau schéma régional de l'action sanitaire et médico-sociale de l'ARS, et par le directeur adjoint de la MDPH, au niveau de la CDAPH[26]. Les actions engagées par l'association, notamment la création des Espaces Conviviaux Citoyens qui ont contribué à la préfiguration des GEMs, ont d'emblée reçu le soutien de plusieurs acteurs locaux œuvrant en faveur de l'autonomie des personnes handicapées et des usagers en santé mentale – notamment l'actuel directeur adjoint de la MDPH à l'époque coordonnateur du site de la vie autonome dans le Calvados et le directeur de la CPAM[27].

Ainsi l'association des usagers est jugée nécessaire afin d'améliorer le service rendu au niveau de la MDPH et de plus en plus intégrée et prise en compte dans la démarche de travail privilégiée en son sein. « *On est dans cette recherche continuelle de recevoir l'avis des usagers. C'est quelque chose qui est de plus en plus pris en compte* » (directrice, MDPH). Cette orientation traduit clairement la reconnaissance du savoir expérientiel des usagers comme au moins aussi important que les savoirs d'experts (professionnels ou autres). Au-delà des actions de concertation et de collaboration dans différentes instances locales, le travail avec l'association et les usagers et/ou leurs représentants s'est concrétisé à travers la mise en place de différentes actions, notamment : des actions de sensibilisation s'inscrivant dans le cadre de la formation du personnel de la MDPH, afin de participer à la prise de conscience de ce que requièrent l'accueil et l'approche des personnes confrontées à des troubles psychiques ; des actions de concertation visant à associer les usagers en santé mentale à la conception et à l'élaboration de la Charte éthique[28], des informations (notamment les fiches techniques) qui leur sont destinés

---

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

[26] A propos de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées : « *Dieu sait si Advocacy est dynamique dans ce cadre ici, dans le Calvados. D'ailleurs, Monsieur Guérard avait été pendant de nombreuses années vice-président de la commission des droits et de l'autonomie dans le Calvados* » (directeur adjoint, MDPH).

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

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

comme des outils (triptyque, projet de vie, démarche IMPACT, etc.) visant à améliorer l'évaluation du handicap psychique afin de les ajuster au plus près des besoins, de la compréhension et des attentes du public visé, et de simplifier et/ou faciliter les démarches à engager auprès de la MDPH. Les usagers de l'association *Advocacy* sont également invités à exposer leurs productions créées dans le cadre des GEMs, dans la salle d'attente de la MDPH au moment des fêtes de fin d'année.

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

Conclusions générales en forme de questionnements

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

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

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

Il aurait été possible de procéder autrement, en constituant un *focus group* à partir d'individualités repérées et sollicitées par les chercheurs, le *focus-group* d'usagers-chercheurs *ad hoc* n'ayant alors aucun lien organique avec une communauté d'usagers préexistante. Cette méthode, déjà utilisée précédemment[29], a été écartée au bénéfice de l'interpellation de groupes d'usagers existants, donc des GEMs.

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

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

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

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

[29] Recherche à laquelle Advocacy France a été associée.

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

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

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

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

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

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

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

La recherche-action participative considère que les acteurs mêmes de la problématique sociale sont dépositaires d'un savoir, du fait même de leur position sociale (savoir expérientiel[30]). Partant de là, la question portait sur les conditions d'émergence, de mise en valeur et de confrontation de ce savoir, ce qui allait de pair avec des difficultés et des paradoxes spécifiques (Rappaport, *op. cit.*)[31].

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

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

Parmi les interférences inévitables qu'il a fallu réguler :

- celles relevant des difficultés de compréhension. S'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.

[30] Cf. Thomasina Borkman, « Experiencial Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups », *Social Service Review,* 1976, vol.50, n°3.

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

- celles qui relèvent des logiques associatives avec des enjeux internes : questions d'organisation et de fond ; de gouvernance associative ; confrontation à l'exclusion d'un membre participant au *focus group* ;
- à cela viennent s'ajouter les difficultés liées à la situation de paradoxe au sens de J. Rappaport, que constituent les couples demande d'assistance / revendication des droits ; souffrance individuelle / démarche collective ; logique de la recherche / structuration du groupe d'usagers ; spontanéité / pérennité qui sont des composantes de la vie des personnes.

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

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

La différence de niveau culturel sera-t-elle un obstacle entre ceux qui sont demandeurs d'aide et ceux qui sont en position d'y pourvoir ? Nous étions ici plus directement confrontés au développement du « pouvoir d'agir » qui ne se décrète pas, mais se construit pas à pas[32].

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

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

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

Permettre l'expression équitable de chacun a été une des conditions essentielles quant à la participation et l'expression singulière des personnes. Les chercheurs-coordinateurs ont dû tempérer celles qui étaient les plus à l'aise avec le discours et à encourager celles qui étaient peu habituées à affirmer leurs opinions et à interpeller autrui.

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

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

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

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

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

Dès décembre, le groupe a réfléchi sur les acteurs institutionnels et professionnels à interroger pour approcher la thématique de la prévention de la souffrance psychique et de la santé mentale. L'une des séances a été l'occasion pour plusieurs participants

d'exprimer leur colère et leurs revendications envers les institutions censées intervenir en faveur des personnes ayant des troubles psychiques, mais aussi plus largement envers le politique (la politique, les hommes politiques, les politiques publiques – lutte contre la précarité et les inégalités sociales, logement, etc.).

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

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

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

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

D'où l'objectif d'aller maintenant interroger les prestataires de service, du sanitaire, du médicosocial et du social, en tout premier lieu ceux qui disent vouloir les « protéger ».

L'interrogation des acteurs de la tutelle est, de ce point de vue, considérée comme prioritaire. Protection ou privation de liberté ? La liberté du choix du médecin constitue aussi une préoccupation. Ces questions seront traitées lors de la prochaine année.

Plusieurs prolongements de ce travail d'enquête se profilent :

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

Bibliographie

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

Barral Catherine, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 3/2008 (n° 73), p. 95-102

Borkman Thomasina, « Experiencial Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups », *Social Service Review,* 1976, vol.50, n°3

Cunin Jean-Claude, 2008, *Handicaps en France : Chroniques d'un combat politique*, Dunod

Deutsch Claude, 2002, *Les associations en santé mentale à travers l'Histoire*, CAEN.

Gondrie Basptiste, *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale*, Thèse Université de Montréal, 2015

Karazivan P., Berkesse A., Flora L., Dumez V., 2004, " Savoirs expérientiel et sciences de la santé : des champs à défricher", Revue du CREMIS, printemps 2014, Vol 7. N°1, pp. 29-33

Le Bosse Yann, De l'habilitation au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d' « *empowerment* », *Nouvelles pratiques sociales*, 2003, vol. 16, n°2

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

Vidal-Naquet (2007), *L'insertion professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques. Handicap, compensation et aménagement approprié*, CERPE, Lyon

ANNEXES

Tableau des réunions

Récapitulatif des réunions de travail en 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 GEMs (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; quels publics dans les GEMs ? 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 GEMs
	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
26/05/2016	1	Organisation de la suite des entretiens : redéfinition des binômes et du partage du travail pour pallier les absences ; point sur les RDV ; prise de RDV (députée, sénateur).
09/06/2016	1	Point/organisation entretien à venir maire de Vire. Temps d'échange sur les enjeux au sein des GEMs/ECC (enjeux de pouvoir, positionnement des salariés/place accordée aux usagers et à leur parole, hiérarchisation implicite entre profils de personnes reçues…)
	1	Etat des lieux des RDV fixés. Prise de RDV par téléphone (CCAS/chargé de santé publique de la ville). Débriefing sur l'interview de l'attaché parlementaire. Point sur calendrier prochaines séances. Temps d'échange autour des problématiques des enjeux au sein des GEMs (déficit d'écoute et de prise en compte / non-respect de la différence, rejet et exclusion entre « pairs »)
23/06/2016	1	Dernière séance avant l'été/reprise en septembre (calendrier). Recomposition du groupe à al rentée (entrées/sorties). Débriefing sur les interviews avec attaché parlementaire/maire de Vire/directrice de la MDPH.
08/09/2016	1	Retours des participants sur les interviews réalisées et bilan de leur année. Présentation des premiers éléments ressortant de l'analyse des entretiens. Perspectives et suites (modalités de restitution aux acteurs interviewés et au-delà ; reconfiguration du groupe pour la suite selon entrées et sorties des participants ; rappel/choix des thématiques et nouvelle priorisation ; rencontre GEMs Tourcoing/St Quentin…)
22/09/2916	1	Point sur la suite. Validation collective compte-rendu du 09/06/2016
	32	

Récapitulatif des séances d'entraînement aux entretiens en dehors des séances du focus group en Normandie		
Date	**Séance**	**Objet**
13/04/2015	1	Travail autour de l'appropriation des guides d'entretien par les usagers chercheurs (Répartition entre chaque usager-chercheur des différentes parties qui composent le guide d'entretien / Mise en place d'ateliers lecture / jeux de rôles/ soutien et aide à la compréhension des textes de lois, etc.,) • Entretien : M. Hurelle (Maire Adjoint, Caen) • Participants/es : Denis, Virginie, Valentin
15/04/2015	1	Travail autour de l'appropriation des guides d'entretien par les usagers chercheurs (ateliers lecture/ jeux de rôles/ soutien et aide à la compréhension des textes de lois etc.,) • Entretien : M. Hurelle (Maire Adjoint, Caen) • Participants/es : Denis, Virginie
20/04/2015	1	Travail autour de l'appropriation des guides d'entretien par les usagers chercheurs (ateliers lecture/ jeux de rôles) • Entretien : M. Hurelle (Maire adjoint, Caen) • Participants/es : Denis, Virginie
21/04/2015	1	Travail autour de l'appropriation des guides d'entretien par les usagers chercheurs (ateliers lecture/ jeux de rôles) • Entretien : M. Hurelle (Maire adjoint, Caen) • Participants/es : Denis, Virginie
23/04/2015	1	Travail autour de l'appropriation des guides d'entretien par les usagers chercheurs (répartition entre chaque usagères-chercheuses des différentes parties qui composent le guide d'entretien / Mise en place d'ateliers lecture / jeux de rôles / soutien et aide à la compréhension des textes de lois, etc.,) • Entretien : M. Humbert (Directeur Adjoint MDPH, Caen) • Participantes : Marie-Henriette, Isabelle
26/04/2016	1	Travail autour de l'appropriation des guides d'entretien par les usagers chercheurs (ateliers lecture/ jeux de rôles) • Entretien : M. Hurelle (Maire adjoint, Caen) • Participants/es : Denis, Virginie
17/05/2016	1	Travail autour de l'appropriation des guides d'entretien par les usagers chercheurs (répartition entre chaque usager-chercheur des différentes parties qui composent le guide d'entretien / mise en place d'ateliers lecture / jeux de rôles/ soutien et aide à la compréhension des textes de lois, etc.,) • Entretien : M. Marc Andreu (Maire de Vire) • Participants/es : Marie Henriette, Bernard
24 /05/2016	1	Travail autour de l'appropriation des guides d'entretien par les usagers chercheurs (ateliers lecture/ jeux de rôles) • Entretien : M. Pouessel (Responsable du service de prévention sanitaire de Caen) • Participante: Jeanne
07/06/2016	1	Travail autour de l'appropriation des guides d'entretien par les usagers chercheurs (répartition entre chaque usager-chercheur des différentes parties qui composent le guide d'entretien / mise en place d'ateliers lecture / jeux de rôles / soutien et aide à la compréhension

		des textes de lois, etc.,) • Entretien : M. Pouessel (Responsable du service de prévention sanitaire de Caen) • Participants/es : Jeanne, Denis
04/06/2016	1	Travail autour de l'appropriation des guides d'entretien par les usagers chercheurs (répartition entre chaque usager-chercheur des différentes parties qui composent le guide d'entretien / mise en place d'ateliers lecture / jeux de rôles/ soutien et aide à la compréhension des textes de lois, etc.,) • Entretien : M. Collin (attaché parlementaire, Conseil Départemental) • Participants/es : Marie Henriette, Angélique
08/06/2016	1	Travail autour de l'appropriation des guides d'entretien par les usagers chercheurs (atelier lecture/ jeux de rôles) • Entretien : Mr Collin (attaché parlementaire, Conseil Départemental) Participants/es : Marie Henriette, Angélique, Cyrille
17/06/2016	1	Travail autour de l'appropriation des guides d'entretien par les usagers chercheurs (répartition entre chaque usager-chercheur des différentes parties qui composent le guide d'entretien / mise en place d'ateliers lectures/ jeux de rôles/ soutien et aide à la compréhension des textes de lois, etc.,) • Entretien : Mme Coletta (Directrice MDPH, Caen) Participants/es : Denis, Jeanne, Véronique
	12	

Récapitulatif des réunions 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 réunions 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
22/06/2016	1	Idem
31/08/2016	1	Idem – recherche extension du groupe à l'association des membres du GEM de St-Quentin (par les responsables de l'association Advocacy - sans chercheur-coordinateur)
21/09/2016	1	Idem – recherche extension du groupe à l'association des membres du GEM de St-Quentin
	5	

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) ?

<u>4.1. Prenons le cas du projet de vie</u>. 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

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 GEMs ?**
- 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 ?

<u>SI NON</u> : Pour quelles raisons ? Ne faudrait-il pas l'envisager ?
<u>Il n'existe pas de guide parentalité destiné aux personnes ayant un handicap psychique</u>. 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 GEMs ?**
- 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 ?
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 ?**

III. INFORMATION SUR LES DROITS ET LES DEMARCHES A ENGAGER
2. Ne trouvez-vous pas que la MDPH reste avant tout identifiée « handicap physique » plus que « psychique » ? 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 plus spécifiquement dédiée aux personnes « handicapées psychiques » ?
SI OUI :

- **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 ?**

SI NON : 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. Le personnel est-il formé à l'accueil et à la prise en compte des personnes « handicapées psychiques » ? 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 ? (Même chose pour les personnes ayant des problèmes d'audition)
SI OUI : Lesquels ? Sont-ils suffisants ? Comment les améliorer ?
SI NON : Ne devrait-ce pas être envisagé ? Sous quelle forme ?

V. LE PROJET DE VIE DES PERSONNES HANDICAPEES PSYCHIQUES (LOI 2005)
8. Aimeriez-vous qu'on vous demande par écrit un projet de vie ?
9. N'est-ce pas placer les personnes dans une position où elles ont à donner les « bonnes » réponses ?
10. Comment expliquez-vous que les personnes confrontées à des troubles psychiques sont rarement entendues et respectées dans leur choix (travail, logement, vie privée) ?
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)

13. Comment évaluer le handicap psychique dont la spécificité est qu'il ne se voit pas immédiatement ?
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 ? SI OUI : 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 ?
16. A la MDPH, quels sont les professionnels qui réalisent cette évaluation ?
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.

Tableau des interviews réalisées

Acteurs interviewés	Fonction occupée	Interviewers	Date	Lieu	Durée	Enregistrement audio	Vidéo
M. Gérard HURELLE	Maire adjoint de Caen en charge des solidarités, du lien intergénérationnel, de la santé et du handicap	Virginie METTEL Denis RENIER	27/04/16	Mairie	1h15	Oui	Oui
M. Didier HIMBERT	Directeur adjoint MDPH	Isabelle CHARTRAIN Marie-Henriette LATSAGUE Véronique PERRIER	17/05/16	MDPH	1h10	Oui	Non (refus)
Mme Annie COLETTA	Directrice MDPH	Jeanne TENDERO Véronique PERRIER Denis RENIER	22/06/16	MDPH	1h25	Oui	Oui
M. Jacques COLLIN M. Michel ROCA	Attaché parlementaire du sénateur et président du conseil départemental du Calvados, M. Jean-Léonce Dupont Vice-Président en charge des problèmes liés à l'Enfance, la Famille, le Logement et l'Insertion, Conseil départemental	Cyrille NGUYEN Angélique LEDEMNEY Marie-Henriette LATSAGUE	08/06/16	Conseil Général	1h10	Oui	Oui
M. Kevin POUESSEL M. Franck BOURDIEL	Responsable du service de prévention sanitaire, Ville de Caen Coordonnateur du CLSM de Caen, EPSM	Jeanne TENDERO Denis RENIER	24/06/16	Mairie	1h55	Oui	Oui
M. Marc ANDREU SABATER	Maire de Vire	Bernard JAMES Marie-Henriette LATSAGUE	10/06/16 13/07/16	Mairie	40mn 30 mn	Oui Oui	Non (indispo-nibilité cinéaste)

Textes et discussions ressortis du focus group de Normandie

1) Bilan année « Recherche-Action » 2015/2016 par Marie-Henriette (participante)

Cette année fort riche en échanges de paroles, le fut aussi en émotions, la nôtre et celle d'autrui, reçue dans la plus grande empathie.
N'oublions pas en premier lieu de nommer Alexandre et Isabelle qui dirigent, animent les entretiens et débats en vue de la finalité souhaitée, pour les remercier chaleureusement de leur commun autant qu'individuel investissement.

Dans la diversité d'un groupe de travail, il y a ceux qui parlent beaucoup, qui observent, qui travaillent chez eux, qui aident les autres, ou qui se laissent porter. Cet ensemble divergent autant que complémentaire, n'est ni à blâmer, ni à juger.
Il est bien question du « respect de la parole de l'usager » ?
Qu'est-ce que la parole ? C'est la faculté de s'exprimer et de communiquer la pensée au moyen de sons qui ont du sens... Elle remplace l'écrit quand celui-ci manque ou n'est pas possible.
Elle est aussi porteuse et vecteur d'émotions profondes quand elle touche à l'humain, à ses douleurs et ses joies... Parfois elle a été longtemps muselée et souvent quand elle jaillit tel un geyser, elle a la puissance de tout ce qui a été retenu.

La parole contient nos valeurs, nos peurs, nos angoisses aussi, qu'elle livre avec ou sans mesure...
Recueillir la « parole de l'usager » n'est pas chose aisée quand elle arrive en fatras d'émois, matériel à trier, traiter, synthétiser.
La parole ainsi devenue utile et nécessaire « à être dite », reçue, entendue et témoin d'un vécu souvent douloureux, quand elle devient questionnaire pour entretiens aux élus et décideurs, afin de leur être transmise, semble loin de l'émotion initiale ayant permis cette élaboration lente et laborieuse.

Qui a fait le répétiteur discrètement de ce qui n'a pas été compris ne serait-ce qu'au niveau syntaxe ou vocabulaire ?
Qui a passé des nuits (sont-elles payées ?) à transcrire ce brut matériau parfois ruisselant de larmes pour en faire des comptes rendus fidèles à peine lus ?
Qui a mesuré ce travail d'écoute, d'analyse, de tri pour n'en retenir que le nécessaire transmissible et recevable par les décideurs ?
C'est Isabelle et Alexandre...

Tout comme l'on mesure un groupe à son maillon faible (c'est ainsi en société) va-t-on aussi à la « recherche action » Advocacy France faire de même ?
Va-t-on mettre des valeurs à une parole, au manque de parole, à un silence ou à trop de paroles ?
La liberté de parole c'est l'ensemble des garanties du droit de s'exprimer.

Que fait-on quand on a « enfin » la parole ?
On a enfin le pouvoir de dire. On commence par médire contre l'autorité et celle-ci, se trouvant outragée, voudrait s'insurger contre « l'abus de paroles ».
Les « usagers » ne veulent pas de porte-parole. On leur a donné l'occasion de parler

librement, l'on ne peut plus « leur couper la parole »...
Toutes sont-elles dignes d'être reçues et entendues et traitées ? Ce flux de paroles n'est pas que cascade d'eau fluide et d'air frais...
Qui aurait le droit de dire « celle-ci n'est pas recevable » ? (sauf quand elle est irrespectueuse et injurieuse bien sûr).

Il y a des paroles d'usagers qui se situent dans des lieux intermédiaires, des zones d'entrecroisements, ces flous qui font le « décalage »...
Faut-il avoir souffert et se reconnaître « malade », se forcer à « entrer dans les cases » à cocher pour exister dans les statistiques et ainsi avoir droit à « ces paroles d'usagers » dans ce lieu-là qu'est « la recherche-action » ?

Faut-il montrer « patte rouge » de ses douleurs, de ses plaies ouvertes ou fermées et qu'elles soient suffisantes pour être entendues ?
Faut-il dire comment l'on a vécu sa résilience et du coup comment l'on souhaite aider dans ce lieu de transmission pour avoir droit à la parole, être licite et « usager » ?
« Usager »...mot à double sens !
« Usager » celui qui utilise.
« Usagé » qui est usé... Même si l'écriture est différente le phonème est identique...
Et si l'on est « usager » d'une association (adhérent), beaucoup ont utilisé jusqu'à leur dignité pour la faire reconnaître, et même dans le terme « usé jusqu'à la trame, usé jusqu'à l'âme », il semble bien être devenu « usagé /usé »...et « l'usager » pour être légitime se doit-il de légitimer ses douleurs toujours pour pouvoir être là et parler et avoir « une parole qui autorise sa place d'usager » ? Et non point son droit à la parole naturel et évident quelque adhérent qu'il soit ?

Se sent-on légitime de participer à « recherche-action » si l'on est résilient ? Ou se sent-on usurpateur si l'on ne souffre plus, ou moins ?
Et si les souffrances psychiques d'autrui faisaient terriblement écho aux nôtres comme autant de coups sur des cicatrices bleuies par le temps ?
Si les résonances donnaient juste envie d'être là pour dire « par la créativité, par l'apprentissage de techniques artistiques, on peut s'en sortir ? »
Et si Isabelle et Alexandre par leurs efficaces présences permettaient une « parole » avec ses « cases » à inventer, avec ces entre-deux et ces décalages tolérés ?

2) Extraits de la réunion du jeudi 8 septembre 2016

Lors d'une des réunions en septembre, les usagers-chercheurs appelés à commenter les interviews qu'ils ont réalisées dressent le bilan du travail accompli.

1. Ils relèvent qu'ils ont été bien reçus et que la qualité de leur travail a été reconnue par les personnes interviewées. On se souvient que la qualité des interviews avait été saluée par la directrice de la MDPH.

« *Nous, on est allé deux fois voir le maire et ça s'est bien passé* » (Bernard). *« Le maire a quand même souligné, si je peux me permettre, le côté soutenu des questions. Il a dit : « Est-ce vraiment vous qui avez fait ces questions ? ». On a dit qu'elles avaient été retravaillées par les sociologues, mais qu'elles émanaient du matériau de la parole des personnes. Il a été heureusement étonné de ça* » (Marie-Henriette).

2. Ils sont fiers d'avoir réussi à dépasser leur angoisse. Comment y sont-ils arrivés ? Parce qu'ils ont tiré du plaisir à réaliser cette action.

« *Je m'en rappelle parce que j'avais les pétoches. Je tremblais parce que je n'en voulais plus. Je me demandais quand ça allait se terminer. Même le maire-adjoint avait vu que je tremblais. Ce n'était pas facile. J'avais bien aimé le faire* » (Virginie).

Ce plaisir touche autant sur le sentiment de l'impact politique de leur acte, c'est-à-dire sa valeur en terme d'acquisition d'une reconnaissance sociale, que sur l'effet de l'expérience vécue sur son sentiment de confiance en soi.

Citons d'un côté la phrase de Bernard: *« Autrement, le système est très bien. Malgré qu'il n'ait pas vraiment les solutions acquises, c'était quand même une bonne chose que l'on intervienne directement de la mairie.* »

Et d'un autre côté Virginie: « *Tout au début, ça n'allait pas, j'avais des angoisses, je paniquais, je me mettais à pleurer à droite à gauche et ça m'agaçait un peu. Je n'ose pas en parler sinon je vais me remettre à pleurer. J'ai beaucoup progressé parce que je parle beaucoup. Tout au début, j'avais du mal, je me suis dit qu'il allait falloir que je me force pour dire les choses. Je veux dire aussi que j'ai fait beaucoup d'efforts. J'ai mûri, j'ai grandi avec le projet de recherche-action.* »

3. Ce que Virginie va surtout mettre en avant c'est que l'expérience lui a permis d'oser parler, et notamment au CMP, ce qui est pour elle une révolution. Elle ose parler, non pas tant parce qu'elle se sait écouter, mais parce que sa question, en s'intégrant dans une problématique sociale, cesse d'être une affaire strictement intime. Sa colère alors peut se calmer suffisamment et sa peine peut se dire. Alors, des perspectives nouvelles s'ouvrent à elle. Elle découvre qu'elle peut tirer

bénéfice du soutien d'un SAVS. Elle n'est pas la seule à y avoir découvert la possibilité des aides. Marie-Henriette a découvert l'existence d'un ESAT spécialisé pour des personnes handicapées psychiques.

4. Ce que Virginie aussi pointe, c'est que ceci est l'effet de l'ensemble du travail de recherche. Elle intègre donc sa réflexion dans l'ensemble du travail réalisé. Elle n'est pas la seule. Cyrille est, à cet égard extrêmement éloquent :

« *Je voulais intervenir pour faire une sorte de synthèse au bout de la première année. Moi, je suis arrivé à la deuxième séance. C'était à Caen, à la MDPH. J'avais loupé la première séance parce que ce n'était pas prévu dans le groupe au départ. Au départ, le projet me paraissait abstrait et je ne pensais pas qu'on était tous capables d'aller interviewer des élus, des acteurs locaux, des professionnels de santé ou des intervenants extérieurs. Je pense qu'au bout d'un an de travail, on s'est cultivé, on a progressé, on a pris confiance en nous. Ça nous a permis de franchir un cap et de nous sentir mieux dans notre peau et même d'aller mieux au niveau de notre santé. Ça nous a permis d'extérioriser certaines choses, certaines souffrances pour certains ou notre vécu. Ça nous a fait mûrir. Ça nous a permis de nous épanouir aussi, de nous concentrer sur un objectif précis, d'aller vers cet objectif et de nous sentir mieux dans notre peau.* »

Ceci est le résultat d'un travail de groupe : « *J'ai fait beaucoup d'efforts grâce au groupe* » (Virginie). « *Oui, ça permet de créer un effet de groupe et tout le monde est entraîné dans cet effet de groupe. Ça permet de travailler ensemble et de progresser. Tout seul, on ne l'aurait jamais fait* » (Cyrille)

Travail de groupe intense, tourné vers les autres, émaillé parfois de moments de convivialité.

5. Pour finir, les usagers-chercheurs évoquent les perspectives d'action pour l'année qui s'ouvre : poursuivre les jeux de rôle semble indispensable à la poursuite de l'enquête. L'interview des acteurs de la tutelle est jugée prioritaire :

« *La majorité des membres d'Advocacy sont sous tutelle. Moi, je suis sous curatelle aussi. C'est vraiment très important de parler des tutelles* » (Bernard).

Mais la question du choix du médecin et, plus globalement, du rapport aux soins, sont aussi une préoccupation.

Le résultat final : la réalisation d'un film montrant l'expérience menée, sa diffusion au grand public, qui serait l'occasion d'un débat reste au cœur des objectifs à atteindre.

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**

Revue de littérature – Note de synthèse

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 triples. Il s'agit de : 1) expérimenter les possibilités de mobilisation, d'engagement et de prise de parole de ces personnes, avec une hypothèse sur la possibilité de les développer au travers d'une démarche d'*empowerment* ; 2) 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)[33], 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 ; 3) identifier les potentiels de changement qui pourraient être travaillés pour réduire les inégalités de traitement et de compréhension.

Cette synthèse de la revue de littérature sur la recherche action participative dans le domaine de la santé mentale est produite à partir du corpus documentaire présenté ci-dessous (cf. la bibliographie générale commentée contenant 51 références). A partir des connaissances existantes, au niveau international et d'un point de vue social, sur les thématiques identifiées, elle met en avant les résultats et connaissances produites qui nous sont apparues les plus significatives et utiles sur le terrain.

La recherche en santé et en sciences sociales a connu des évolutions majeures sous l'impulsion du mouvement des personnes handicapées engagé en Amérique du Nord dans la lutte des droits civiques. Le passage d'un modèle médical – centré sur les déficiences individuelles – à un modèle social du handicap – produit par l'environnement, la société – a exercé ici une influence majeure. L'évolution de la compréhension du phénomène du handicap, les débats théoriques que soulève sa définition – un phénomène non pas biomédical mais résultant des interactions entre les caractéristiques de la personne et les caractéristiques des environnements selon l'OMS (2001) –, vont contribuer à la nécessité de transformer la pratique de la

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

recherche sur le handicap, notamment en sciences sociales. Ce processus va déboucher sur l'émergence d'un champ interdisciplinaire d'études et de recherches sur le handicap, les *Disability Studies*, et s'accompagner d'un renouvellement de la pratique de la recherche avec le développement du paradigme émancipatoire et orienté vers l'amélioration de vie des personnes handicapées (Boucher, 2003). A la fois on ne conçoit plus de réaliser ces analyses sans leur participation active (recherche-action participative : *PAR* en anglais) afin notamment de saisir leur expérience individuelle et collective du handicap, et elles devraient désormais en retirer une transformation de leur accès à l'information et au pouvoir de décision (*empowerment*). La recherche émancipatoire impliquant non plus d'effectuer la recherche « sur » les personnes handicapées mais « avec », elle est vue comme un moyen de changer à la fois les conditions de vie des personnes et les conditions de production de la recherche (i.e. les rapports sociaux entre les chercheurs et le sujet de recherche). Le slogan "Nothing about us without us" va s'appliquer aussi en matière de recherche, et se retrouve aujourd'hui s'imposer dans le secteur de la santé mentale (Nelson, Ochocka, Griffin et Lord, 1998 ; Schneider, 2012). Cette orientation de la recherche est nettement plus affirmée dans les pays anglo-saxons, notamment les Etats-Unis et la Grande-Bretagne.

La recherche action participative peut être considérée comme une méthode ou une forme de recherche appliquée puisant ses origines dans deux traditions de recherche (Nelson et *al.*, 1998 ; Schneider, 2012). La première tradition se réfère à la recherche action développée par Kurt Lewin aux Etats-Unis au cours de la première moitié du 20e siècle, conçue comme une méthodologie de recherche particulière, de type démocratique car impliquant la participation des différentes parties prenantes (groupes sociaux) dans la résolution d'un problème (par exemple une pratique, un conflit) qui les concernent, et l'utilisation des résultats de la recherche pour éclairer les décisions d'intervention et promouvoir le changement social. Cette orientation caractéristique du développement du capitalisme industriel a plus particulièrement été mise en œuvre dans les organisations de travail afin d'améliorer le travail d'équipe et les processus de collaboration. La seconde est la recherche émancipatoire qui prend sa source dans les théories de l'éducation ou méthodes de pédagogie développées par P. Freire (1974) auprès des populations opprimées. Se référant à une grille d'analyse marxiste, ce courant est nettement plus critique que le précédent. A contrario de la recherche action qui a eu tendance à minimiser les conflits de pouvoir et de classe et à

s'allier au pouvoir dans les organisations, la question du pouvoir et de la remise en cause de l'autorité est au centre de la recherche émancipatoire. Celle-ci vise l'*empowerment* (autonomisation, responsabilisation) des peuples ou groupes sociaux opprimés, stigmatisés et ségrégués, en cherchant à favoriser l'émergence d'une conscience critique et de discours contestataires à l'égard de la domination politique (ou conception dominante) dont ils sont l'objet, sans lesquels aucune transformation sociale n'est possible.

Pour Nelson et *al.* (1998), la recherche action participative traduit une approche combinant les principes propres à ces deux traditions et représente en cela un paradigme fondamentalement différent de la recherche conventionnelle. Elle implique que les populations concernées par les problèmes à l'étude participent pleinement aux différentes étapes du processus de recherche (développement des questions de recherche, conception des instruments de recherche, collecte et analyse des données) afin de transformer leur compréhension de la nature du problème (i.e. le développement de la conscience critique, *vs* la conscience magique et/ou fataliste), de générer de nouvelles connaissances et de résoudre les problèmes, et *in fine* d'œuvrer pour le changement social. Ce faisant, elle suppose un degré élevé de coopération entre les chercheurs et les parties prenantes, avec des boucles de rétroaction constante et un engagement à utiliser les résultats et à élever la conscience (critique) de tous les participants sur le problème dans son contexte social. Le processus d'action se veut : démocratique (par la participation des parties prenantes), équitable (par la reconnaissance de la valeur des personnes à égalité de tous), libératoire (par l'absence de conditions d'oppression) et tourné vers l'amélioration de la vie.

Les auteurs soulignent néanmoins que si la question du contrôle sur le processus de recherche et les résultats de recherche doit être partagée entre tous les participants, dans la pratique elle n'est pas si évidente à mettre en œuvre car elle implique un changement des rôles tant des chercheurs que des participants – pour se départir du paradigme positiviste –, un processus qui demande souvent du temps. Schneider (2012) rappelle après d'autres auteurs que la recherche action participative peut être vue comme un continuum aux extrémités duquel se situe chacune de ces traditions, avec entre les deux des formes intermédiaires de recherche coopérative.

Dans le domaine de la santé mentale, la recherche action participative représente une évolution de plus en plus importante dans le paysage de la recherche en sciences sociales outre-Atlantique (Nelson et *al.*, 1998) et outre-Manche (McLauglin, 2010).

Le mouvement des (ex-) usagers de services de santé mentale/survivants de la psychiatrie plus particulièrement mobilisé et actif dans les pays anglo-saxons est à l'avant-garde de cette évolution. Le mouvement de recherche des usagers de service de santé mentale/survivants de la psychiatrie entretient des liens étroits avec la recherche émancipatoire sur le handicap et le mouvement de défense des droits des personnes handicapées, et la recherche menée par ou impliquant des (ex)-usagers de services de santé mentale/survivants de la psychiatrie est devenu un champ actif, particulièrement en Angleterre (Sweeney, 2009 ; Staddon, 2013 ; Beresford, 2007). Schneider (2012) remarque cependant à la suite d'autres auteurs que le modèle social du handicap ne se traduit pas facilement dans le domaine de la santé mentale et que le mouvement des usagers/survivants n'a pas été capable de relever le défi de la force et de la dominance du modèle médical de maladie mentale qui « pathologise » les comportements et les expériences de détresse mentale en déficit individuel ou en maladie. Les personnes suivies dans le système de santé mentale se voient assignées des catégories diagnostiques psychiatriques assujettissant à des traitements, pour l'essentiel médicamenteux (psychotropes).

Au Canada, Nelson et *al.* (1998) observent que la plupart des enquêtes portant sur les associations d'auto-support et d'entraide mutuelle pour les usagers de service de santé mentale et survivants de la psychiatrie – dont le nombre a connu un essor considérable depuis les années 1980 – privilégient à des degrés divers des méthodes relevant de la recherche action participative. Les auteurs postulent que la recherche action participative et l'auto-support/l'entraide mutuelle (en dépit de leur diversité, certaines organisations accordant une place centrale à certaines valeurs plus qu'à d'autres, par exemple) représentent l'une et l'autre des alternatives aux approches conventionnelles (la recherche pour l'une, l'intervention pour l'autre) et partagent quatre valeurs communes : l'*empowerment* des usagers-survivants de la psychiatrie (amplifier leurs voix, élargir leurs choix, par leur participation aux différents stades du processus de recherche), *le soutien mutuel* (par le dialogue, la discussion, le partage d'expériences communes), *l'apprentissage* comme un *processus continu* tout au long du projet (selon un modèle d' « organisation apprenante ») et *le changement social* (l'accès au logement, à l'éducation, au travail, etc.).

Au Royaume-Uni, la recherche des usagers de services de santé mentale/survivants de la psychiatrie émerge au cours des années 1980 (Russo, 2012). De nombreux articles, ouvrages écrits et/ou édités par des pionniers et des leaders du mouvement des

(ex)usagers/survivants de la psychiatrie, dont deux anthologies parues en 2009 (Sweeney et *al.* ; Wallcraft), témoigne du développement important de cette recherche dans le domaine des sciences sociales et contribue à en établir la légitimité et la valeur. L'ouvrage dirigé par Sweeney, Beresford, Faulkner, Nettle et Rose (2009) est considéré comme la bible de la recherche menée par les (ex)usagers et survivants de la psychiatrie. Il est le premier à en explorer la théorie et les pratiques, avec à l'appui des exemples concrets d'initiatives de projets de recherche et des conseils pour ceux qui souhaiteraient engager une telle recherche. Il donne à voir le changement de paradigme grâce auquel donne lieu la recherche action participative. Menée par des personnes qui jusqu'à peu n'étaient vues que comme des « sujets » de recherche, la recherche action participative met au défi de plusieurs façons l'idée que la folie ne fait pas partie de l'éventail de toute expérience humaine. De par le simple fait que cette recherche existe, son niveau d'interrogation, son respect pour la subjectivé, son refus de distancier le chercheur de la recherche, sa critique du « savoir », du « pouvoir », de la recherche « non biaisée par des valeurs », et sa propre hiérarchie des preuves, ainsi que ses méthodologies d'« *empowerment* ». L'ouvrage co-dirigé par Wallcraft, Schrank et Amering (dir.) (2009) décrit les contextes et principes pertinents que sous-tend le concept d'implication des usagers de service dans la recherche en santé mentale et les défis qu'il peut poser pour les chercheurs et les usagers des services de santé mentale/survivants de la psychiatrie.

Les auteurs dans ce domaine identifient quatre niveaux d'implication des usagers : 1) la consultation, où le rôle des usagers est réduit à une fonction de représentation dans des comités consultatifs ; 2) la contribution, où les usagers sont sollicités pour participer à une équipe de recherche, mais la prise de décision sur le projet reste du ressort des chercheurs patentés ; 3) la collaboration, où 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, la maîtrise, où les usagers peuvent initier la recherche, la mener et en gérer les ressources, en sollicitant éventuellement des chercheurs professionnels, mais en conservant le contrôle total du projet. Cette dernière orientation est considérée comme la méthode la plus évoluée de la recherche-action participative (Russo, 2012). En jeu : la reconnaissance des savoirs d'expérience des personnes, qui 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.

Jasna Russo (2012) rappelle que le mouvement international des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie ne constitue pas une seule voix. Le fait de nommer les sujets « usagers/survivants » comme ils se désignent eux-mêmes, est déjà un positionnement – c'est une manière de se démarquer des dénominations de « patients » ou « clients » employées par les professionnels. Le mouvement différencie deux groupes dont les terminologies distinctes sont révélatrices de deux points de vue différents sur la psychiatrie : les « usagers » (Europe) ou « consommateurs » (Australie, Nouvelle - Zélande et Etats - Unis), centrés sur la réforme du système existant, et les « survivants de la psychiatrie », interrogeant l'ensemble du système psychiatrique, y compris le principe même de maladie mentale (i.e. la catégorie diagnostique psychiatrique). La différence entre ces deux orientations repose sur la place accordée au savoir expérientiel dans la recherche, par rapport au savoir clinique et académique : central et orientant l'ensemble du processus de recherche dans le cas des recherches entièrement contrôlées par les survivants (de la conception à l'analyse, l'interprétation et la valorisation des résultats), optionnel et destiné à étendre les perspectives dominantes (cliniques et universitaires) dans le cas des utilisateurs de services invités à participer à certaines étapes du processus de recherche dont ils n'ont pas nécessairement le contrôle (ou partiellement). Le sens de l'appropriation du processus de recherche est considéré comme l'un des aspects le plus habilitant et émancipateur de la recherche contrôlée par les survivants, impliquant une rétroaction continue aux participants. Valorisant le savoir expérientiel comme mode de production des connaissances, la recherche contrôlée des usagers-survivants se veut une critique radicale des deux traditions de recherche dominantes en psychiatrie et en santé mentale : le modèle biomédical sous-tendu par une théorie de la folie jamais prouvée, et la division des rôles entre les sujets de la recherche et les chercheurs. Elle vise ainsi à rétablir la crédibilité et l'autorité de ceux que l'étiquetage psychiatrique a historiquement privés. La reconnaissance du savoir expérientiel introduit un changement radical de perspectives, appelant d'autres réponses sociales à la folie (Russo, 2012).

Plusieurs de ces auteurs convergent vers une critique du « savoir » et du « pouvoir » et critiquent la politique de la recherche scientifique et technique rarement interrogée (Wallcraft, 2009). Ils invitent à revisiter les conditions de la recherche, et pointent

notamment la nécessité d'une relation d'égalité entre chercheurs et participants à la recherche (idem) ; ainsi que la valeur ajoutée de l'implication des usagers grâce à leurs savoirs expérientiels (Beresford, 2007) et l'importance d'une approche autobiographique (Staddon, 2013).

La recherche de l'utilisateur de service remonte à 20 ans environ. En Angleterre, les premières initiatives comprennent les recherches centrées sur l'utilisateur de service (User Focused Monitoring – UFM) au Centre Sainsbury pour la santé mentale à Londres (Rose, 2004) et les stratégies pour la vie (Faulkner & Nicholls, 2001 ; Faulkner, 2004) à la Fondation de la santé mentale. Les objectifs étaient de représenter les histoires des utilisateurs de services, d'améliorer les services et de produire des recherches de qualité qui remettraient en cause les connaissances académiques sur la santé mentale. Plus récemment, une unité de recherche collaborative (Service User Research Enterprise – SURE) (http://www.iop.kcl.ac.uk/departments/?locator=300) composée d'usagers et survivants de la psychiatrie et de cliniciens universitaires au sein du prestigieux Institut de la Psychiatrie à Londres et Suresearch (http://www.suresearch.org.uk/) à l'Université de Birmingham développent davantage cette orientation de recherche participative impliquant les utilisateurs de service, reconnaissant l'intérêt et l'efficacité des usagers-chercheurs salariés qui permettent d'entendre la voix d'autres usagers dans le cadre d'une recherche de bonne qualité, et optimisent ainsi les possibilités de participation des usagers (Rose, 2004). Au Royaume-Uni, l'implication des usagers des services de santé mentale dans la recherche est de plus en plus encouragée par les décideurs politiques et les organismes financeurs (Morrow et *al.*, 2010). Une étude récente démontre qu'elle peut améliorer la méthodologie et l'impact des projets de recherche (Morrow et *al.*, 2010) sur la qualité des services rendus (Newbigging et *al.*, 2012).

Dans les organisations d'utilisateurs de services aux États-Unis (Schneider, 2012), le réseau californien d'usagers en santé mentale et les initiatives de qualité des consommateurs (http://www.cqi-mass.org/) développent la recherche participative impliquant les utilisateurs de services pour leur permettre de faire entendre leur voix et de jouer un plus grand rôle dans leur traitement. Aux États-Unis il existe également un groupe à l'Université de Yale dans lequel les utilisateurs de services ont mené un projet sur la façon dont les soins de santé mentale peuvent être plus efficaces pour les aider à reconstruire leur vie. Au Canada, le Bridge to Discharge project et le Centre de

recherche communautaire à Waterloo (http://www.communitybasedresearch.ca) ont réalisé une base communautaire de recherche participative impliquant les usagers des services de santé mentale (par exemple, Nelson, 2010 ; Ochocka, et *al.*, 2002).

Les exigences de la recherche action participative – la participation accrue des personnes dans le processus de recherche et le contrôle (partiel ou total) des étapes de la recherche par les personnes – remettent en cause le rôle du chercheur « expert » garant d'objectivité et de neutralité et invitent à transformer la pratique de la recherche. Elles impliquent un changement de posture de la part du chercheur, notamment : la reconnaissance des contributions et de l'expertise des personnes (i.e. le savoir expérientiel), le partage du pouvoir avec les parties prenantes, le développement de relations sur une base plus égalitaire, mais aussi d'authenticité et de soutien, à même de favoriser l'établissement de liens de réciprocité et de confiance plus propices au récit de soi (Nelson et *al.*, 1998).

Sur un plan méthodologique, la recherche-action participative a tendance à être inductive. Les résultats émergent au cours du processus de recherche et la théorie est fondée sur l'émergence des conclusions. Une plus grande utilisation de méthodes qualitatives (récits de vie, *focus groups*, entretiens non directifs) qui offrent l'opportunité aux usagers/survivants de parler de leurs propres expériences, les aide à avoir une voix et à se réapproprier la connaissance (Nelson et *al.*, 1998).

Parmi les principales recommandations des auteurs (Nelson et *al.*, 1998), l'on peut citer : les comités directeurs de recherche pour promouvoir l'*autonomisation*/l'*empowerment* des usagers/survivants dans le processus de recherche, avec des degrés d'implication et de contrôle sur la recherche qui peuvent varier (du plus au moins), avec à une extrémité du continuum une participation limitée dans laquelle les parties prenantes fournissent une entrée, tandis que sur l'autre extrémité du continuum, les intervenants dirigent et façonnent la recherche. Un des moyens les plus efficaces pour permettre aux comités de pilotage de « posséder » le processus de recherche consiste à élaborer des principes (par exemple, ne pas fragiliser, une communication claire, la confidentialité) de la façon de travailler ensemble et de mettre en œuvre la recherche. Les auteurs notent combien le succès des comités de pilotage dépend de la volonté des chercheurs de partager le pouvoir avec les parties prenantes (par exemple, utiliser un langage simple plutôt que le jargon professionnel, l'écoute attentive des membres…). Une façon tangible de promouvoir l'accès des usagers / survivants à la valeur aux ressources de l'emploi, le revenu et

l'éducation, qui est un élément clé du changement social, est d'embaucher des chercheurs consommateurs/survivants. Pour éviter les tensions au sujet de qui contrôle et qui bénéficie de la recherche, engendrées par la question des subventions de la recherche souvent confiées par les organismes financeurs à des instituts de recherche et des universités plutôt qu'à des associations d'usagers/survivants, une certaine souplesse est préconisée afin de favoriser un contrôle partagé du budget de recherche. Cela pourrait impliquer des organismes subventionnaires offrant une certaine souplesse sur lequel l'organisation peut tenir la subvention et sera responsable du budget.

Pour le changement social, la nécessité de localiser un ou des groupes à utiliser les résultats de la recherche en matière d'éducation et/ou de plaidoyer est central – d'autant plus que les chercheurs qui sont considérés comme les défenseurs perdent souvent leur crédibilité aux yeux de leurs pairs – en jeu la prétendue objectivité scientifique.

Russo (2012) remarque pourtant que, en dépit de son potentiel à produire des résultats différents de ceux générés par la recherche conventionnelle, le développement de la recherche contrôlée par les (ex-)usagers/survivants se heurte à des obstacles majeurs, notamment celui d'obtenir des fonds publics pour leurs projets indépendants, tandis que la tendance à la participation et à l'implication des usagers à la recherche en santé mentale en plein essor introduit des changements souvent plus symboliques que réels dans les structures de pouvoir. Une partie de ces obstacles provient certainement des circonstances extérieures et du contexte scientifique plus large dans lequel la recherche de survivant contrôlée tente de se mettre en place (Beresford, 2007).

Enfin les deux projets de recherche action participative décrits dans l'article de Barbara Schneider (2012) relèvent de la forme collaborative : les personnes étiquetées schizophrènes et/ou sans abri conservent un contrôle sur certains aspects de la recherche mais pas tous. L'un porte sur le rapport avec les professionnels du soin, l'autre sur le logement, mais tous deux partagent les mêmes objectifs : produire des connaissances utiles et pratiques, développer des actions pour rendre ces connaissance disponibles, et apporter des transformations, à la fois individuelles et collectives pour les participants, et sociales afin de changer la perception que l'environnement au sens large du terme – pas seulement les professionnels du domaine médical, médico-social et social – a de ces personnes et de la façon dont elles peuvent exercer leurs droits. L'expérience conduite avec les usagers des services de santé mentale, pour reprendre

la dénomination de l'auteur, a été menée sur une période de 8 ans – et continue à perdurer au-delà. Les méthodes qualitatives ont été privilégiées : les *focus groups* et les entretiens, impliquant un long travail d'entraînement des participants à la conduite de l'enquête. La valorisation des résultats a emprunté des supports tels qu'un site web et la vidéo, qui se veulent alternatifs et complémentaires à ceux habituellement privilégiés dans la recherche académique. Un film a été produit, donnant à voir le processus de travail engagé avec les personnes. L'auteure discute de la question que posent la propriété des résultats et l'utilisation des budgets de recherche attribués aux projets déposés par le chercheur, notamment dans le cas où les personnes ne sont pas d'accord avec le chercheur patenté. Ces projets se sont inscrits dans une temporalité longue (8 ans). Néanmoins, il est souligné que leurs effets perdurent au-delà du financement alloué pour les réaliser.

Nous avons cherché, dans cette note de synthèse, à mettre en avant les aspects de nos lectures qui nous ont le plus inspiré pour notre action sur le terrain. S'il faut résumer en quelques mots clefs : éthique et respect de l'usager, rigueur de la méthodologie et souplesse de la méthode utilisée, articulation de la pensée et de l'action, *empowerment* sont les maîtres mots d'un pré-requis d'une recherche menée par les usagers en santé mentale.