



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**

**Synthèse du rapport final
Novembre 2017**

FIRAH
Fondation Internationale
de la Recherche Appliquée
sur le Handicap | International Foundation
of Applied Disability
Research


CNSA
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

PROJET
SOUTENU
PAR

**FONDATION
DE
FRANCE**

ccaf


AG2R LA MONDIALE

 **Humanis**
Protéger c'est s'engager

1 - CONTEXTES : ENJEUX GÉNÉRAUX DE CITOYENNETÉ, D'INSTITUTION ET DE RECHERCHE	
1-1- DROITS, CITOYENNETÉ.....	3
1-2- INSTITUTIONS	4
1-3- RECHERCHE.....	5
2 - LA PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE-ACTION : UNE LOGIQUE COLLECTIVE.....	5
2-1- LES REGISTRES MÉTHODOLOGIQUES.....	6
2-2- COMPOSANTES DU WORK IN PROGRESS	6
<i>Paroles, apprentissage,</i>	6
<i>Interactions</i>	7
<i>Images</i>	7
2-3- APPRENDRE DES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES.....	8
<i>Leçons de Normandie</i>	8
<i>Leçons de Villefontaine</i>	8
<i>Leçons des Hauts-de-France</i>	8
2-4- PARAMÈTRES DE L'ENGAGEMENT	8
3 - DES ENGAGEMENTS MÉTHODOLOGIQUES APPROPRIABLES	9
3-1- LE TRAVAIL DE CO-CONSTRUCTION EN FOCUS GROUP	9
<i>Conditions d'expression et d'interpellation des personnes évoluant dans le champ du handicap psychique – conscientisation</i>	9
<i>Mobilisation des savoirs d'expérience et activation du pouvoir d'agir – déclinaisons pratiques</i>	10
<i>Accessibilités</i>	10
3-2- ELABORATION DES GUIDES, CHOIX DES INTERLOCUTEURS ET PASSATION DES ENTRETIENS	11
3-3- LES EFFETS-LEVIERS	12
3-4- LES EXPLORATIONS THÉMATIQUES.....	12
<i>Prévention des troubles psychiques</i>	12
<i>Entourage, réseau social et parentalité</i>	13
<i>Droits, protection juridique – tutelles et curatelles</i>	13
4 – RÉSULTATS D'ENQUÊTE EN FORME DE PROGRAMME.....	13
INTRODUCTION	13
4-1- DES BESOINS RECONNUS – DEFICIT DE RECONNAISSANCE ET DE MISE EN APPLICATION DES DROITS	14
1-1 : <i>Méconnaissance des droits - problèmes d'ajustements</i>	14
1-2 : <i>Discriminations</i>	15
1-3 : <i>Soins et dépendances - tutelles, soutiens et médiations</i>	17
1-4 : <i>Variations locales</i>	20
1-5 : <i>Avancées – expériences de référence</i>	20
4-2- DES RETARDS A RATTRAPER, DES CHANTIERS A DEVELOPPER.....	21
2-1 : <i>Les MDPH : des cadres à ajuster</i>	21
2-2 : <i>De nouveaux espaces de travail</i>	22
CONCLUSIONS SUR L'ANALYSE DES ENTRETIENS	24
5 - PARTAGES, PERSPECTIVES	25
UNE INTERROGATION CONTINUE.....	25
ORGANISATION DE FORUMS ET DE FORMATIONS.....	25
VALORISATION ET DIFFUSION	25
LES FRUITS DE LA RECONNAISSANCE	26
<i>Estime de soi et confiance</i>	26
<i>Présence et ouvertures aux autres</i>	26
<i>Potentiels de mobilisation et d'interpellation</i>	26

La richesse et la complexité du travail engagé dans cette recherche-action rendaient l'exercice de la synthèse particulièrement difficile. Elle ne permet donc pas de faire l'économie de la lecture du rapport final. En guise de synthèse, ce texte ne peut donc présenter que les principales clés, orientations et conclusions du travail effectué durant ces deux années (2016-2017). Les constats, critiques et propositions présentées reprennent les éléments d'analyse issus de la réflexion conjointe engagée par l'équipe qui intègrent les feedback créés par la démarche d'enquête.

La recherche-action initiée par Advocacy France, et soutenue par la CNSA et la FIRAH, se proposait d'associer les personnes volontaires des Groupes d'entraide mutuelle intéressées avec des chercheurs expérimentés dans ce type de démarche, pour explorer les difficultés rencontrées par les personnes dites handicapées psychiques dans leurs relations aux institutions (inclusion sociale, droits, discriminations, accès à la prévention et aux soins...). Les problèmes récurrents de compréhension, d'accessibilité et de prise en compte supposaient, pour dépasser le stade des constats, d'engager une dynamique impliquant les personnes intéressées, tant pour identifier les déterminants sur lesquels il serait possible d'agir que pour engager des dynamiques de changement. La proposition de recherche se fondait sur la possibilité de mobiliser les savoirs d'expérience et le potentiel d'interpellation directe des institutions par des « usagers » de la psychiatrie ou de la santé mentale qualifiés ici de « chercheurs-acteurs ». Au travers d'un travail en *focus group* ont été forgés les différents outils d'investigation qui seront utilisés dans l'enquête auprès des acteurs et institutions concernés.

1 - CONTEXTES : ENJEUX GÉNÉRAUX DE CITOYENNETÉ, D'INSTITUTION ET DE RECHERCHE

Les contextes dans lesquels s'est inscrit le travail éclairent en partie le sens de la démarche : redonner place, droits et voix aux personnes concernées par le handicap psychique, au travers de la production de connaissances relatives à l'exercice de leurs droits ; assurer la prise en compte de cette volonté et de cette capacité d'interpellation par les institutions et autres acteurs concernés ; enfin, faire émerger des perspectives de changement pour améliorer la situation de ces personnes en prolongement de la recherche-action.

1-1- DROITS, CITOYENNETÉ

La convention de l'ONU, adoptée en 2006, a marqué un tournant dans la reconnaissance des droits des personnes concernées par le handicap psychique (respect et traitement égal aux autres, citoyenneté, facilitateurs d'inclusion et d'autonomisation) avec la possibilité d'accéder aux ressources communes ainsi qu'à des espaces transitionnels quand ils sont nécessaires.

Il était important à l'occasion de la démarche proposée par Advocacy de sortir des cantonnements occupationnels et de la réduction des personnes au statut

d'« usagers » qui peut occulter les potentialités des usagers à devenir des acteurs à part entière. L'intérêt pour les dynamiques collectives et le désir de démocratie a été partagé par ceux qui se sont engagés dans cette aventure et qui fréquentaient les Groupes d'entraide mutuelle. La recherche-action a fonctionné ici comme un espace intermédiaire (assurant transition et médiations) pensé et géré pour rassembler les conditions requises à leur engagement. Cela supposait d'interpeller les institutions et autres acteurs (élus, associations) s'occupant, directement ou indirectement, de ces problématiques. Il s'agissait de dissiper des inquiétudes, de mieux faire valoir les droits des personnes et de renforcer leur confiance quant à la possibilité de questionner ces interlocuteurs en charge à des degrés divers du fonctionnement des dispositifs publics.

Pour les personnes qui se sont engagées, cela a constitué une opportunité pour retrouver place, voix et reconnaissance ; pour les associations, une brèche dans les assignations et instrumentalisation, une expérimentation pouvant les aider à dépasser les logiques de stigmatisation dans l'approche de la souffrance psychique ; pour les institutions et politiques, l'occasion de prendre la mesure de l'existence et de la force d'interpellation des acteurs confrontés au handicap psychique et, peut-être, de s'ouvrir sur d'autres réalités et points de vue.

Plus largement, la recherche-action s'est inscrite dans la transition ouverte par le changement de paradigme en vigueur dans le domaine : passage du modèle médical au modèle social du handicap, des problématiques de médicalisation et de contrôle à celles de non-discrimination et de discrimination positive. Elle constitue aussi une contribution au mouvement de reconnaissance des savoirs expérientiels (expérience du handicap), savoirs profanes, par opposition aux savoirs d'expertise (savoirs disciplinaires, formalisés, etc.). Ces changements constituent le cadre et portent les conditions de faisabilité des mutations qui seraient nécessaires pour les personnes vivant avec un handicap psychique dans leur rapport aux droits.

1-2- INSTITUTIONS

Le choix de prendre le rapport aux institutions comme objet de cette recherche répondait à des constats sociologiques ainsi qu'à un besoin ressenti. Les premiers réfèrent aux difficultés nombreuses que rencontrent les personnes vivant un handicap psychique et leurs proches, dans les multiples démarches qu'elles doivent engager, et obstacles qu'elles doivent surmonter, pour simplement entrer dans des logiques de droit et bénéficier des attentions, prestations et informations qui les concernent. Un filtre lié à la représentation du handicap psychique chez beaucoup d'acteurs conduit à le réduire à un facteur incapacitant.

Le fait d'associer les personnes à la compréhension et à la résolution de ces difficultés pouvait déjà être considéré comme une action susceptible de modifier les composantes relatives aux discriminations (réduction) et au rapport à l'action (engagement). Leur implication dans l'interpellation des institutions modifie le paysage : elles y entrent comme des sujets susceptibles de revendiquer et de porter des critiques. Il devient alors difficile de ne pas en tenir compte et cela engage de part et d'autre des changements dans les représentations croisées que ces acteurs pouvaient avoir.

1-3- RECHERCHE

La révision des logiques de production des connaissances dans le domaine du handicap est à l'ordre du jour depuis déjà plusieurs décennies (*Disability Studies*) ; les recherches-actions se proposent de réduire les distances et de transformer les relations entre les personnes concernées par une problématique de santé mentale et les chercheurs en sciences sociales. Mais ce n'est pas simple car, en dehors des simulacres de participation, il faut trouver une échelle et un régime d'activité dans les démarches qui soient à la fois réalistes, accessibles et efficaces. S'il existe beaucoup de travaux de ce type dans les pays anglo-saxons, la recherche-action participative en santé mentale présentée ici est l'une des premières du genre en France. L'apport des recherches-action-formations a également été intégré dans la démarche qui s'enracine dans un paradigme humaniste et démocratique. Les enseignements des travaux en sciences de l'éducation (recherche-action intégrale) ont été également mobilisés avec une dimension coopérative, impliquée et impliquante.

Une grande partie du travail s'est concentrée sur ce processus d'ajustement, depuis la définition des objets, la discussion des hypothèses d'investigation, jusqu'à l'interprétation des résultats, en passant par la réalisation des enquêtes. L'engagement d'une dynamique d'implication permettant aux participants de développer leur pouvoir d'agir (*empowerment*) a été crucial dans plusieurs phases de la recherche : l'exploration thématique à partir du vécu des personnes, la co-élaboration des guides d'entretien et la validation collective des résultats de l'enquête.

Les *focus groups* ont constitué le moteur de ce processus.

La recherche-action a bénéficié de la constitution d'une équipe de chercheurs connaissant bien ce domaine et rodés à ces méthodes, ainsi que d'une régulation de la démarche au travers de réunions régulières effectuées par un comité de suivi rassemblant des chercheurs expérimentés dans ces modalités de recherche. Il a joué un rôle important d'encadrement et de soutien scientifique, tout en disposant de la distance nécessaire à l'égard de l'association et des chercheurs, sur le plan de l'ajustement et de l'évaluation des opérations engagées.

2 - LA PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE-ACTION : UNE LOGIQUE COLLECTIVE

Les questions de méthode ont logiquement occupé une place importante dans la démarche car il fallait en partie expérimenter et inventer. Les articulations travaillées entre l'équipe de chercheurs (Isabelle Maillard, Alexandre Farcy, Laetitia Prangé), les chercheurs-acteurs des Gem ayant choisi d'intégrer les groupes de travail et le comité de suivi composé de chercheurs et des membres de l'association (Catherine Barral, Claude Deutsch, Michel Joubert, Florence Leroy, Dominique Velche) ont largement contribué à la faisabilité et à la réussite de ce processus de recherche.

2-1- LES REGISTRES MÉTHODOLOGIQUES

Plusieurs registres méthodologiques ont été mobilisés au cours de la démarche :

- explicitation, intégration et appropriation du projet : un passage essentiel, car pour établir de la confiance il fallait commencer par opérer des clarifications mutuelles, s'accorder sur les mots, le sens, les objectifs et les attentes ;
- activation de dynamiques de réflexion collective, laissant place à la subjectivation des préoccupations ressenties par chaque participant ; constitution pour cela de *focus groups* c'est à dire d'un regroupement de personnes centré sur la construction de l'opération de recherche, depuis la définition des thématiques ressenties comme principales, en passant par la construction de guides d'entretiens, jusqu'à la réalisation des entretiens avec les acteurs, professionnels, institutionnels, politiques pertinents et accessibles ; le tout devant s'effectuer dans une dynamique coopérative basée sur la recherche de consensus ;
- préparation des investigations à engager sur le terrain, qui a supposé d'effectuer des apprentissages, des jeux de rôles (pour la passation des entretiens), des débriefings réguliers pour que tous les participants soient bien en phase ; d'identifier les personnes à interroger et d'effectuer les prises de rendez-vous ;
- réalisation des entretiens sur le terrain ;
- échanges autour de leur déroulement et des premiers enseignements à cette expérience ;
- d'autres étapes ont suivi avec plusieurs moments de restitution plus approfondis (analyses, films, débats).

Le processus engagé dans sa globalité a facilité le développement chez les participants d'un « apprentissage autoréflexif ».

2-2- COMPOSANTES DU WORK IN PROGRESS

La logique de recherche-action induisait des exigences particulières avec des résultats ayant peu de rapports avec ceux d'une recherche classique. Elle se base sur une posture affirmée de promotion des personnes associées comme acteurs de la recherche (visée transformatrice et émancipatrice) et de reconnaissance de leurs savoirs expérientiels. Les connaissances produites relèvent en grande partie des processus et dynamiques engagées, d'où la place de l'approche du travail « en train de se faire » qui a absorbé une bonne partie des énergies mobilisées. Les composantes peuvent en être rassemblées en trois volets :

Paroles, apprentissage,

Mise en œuvre au sein de *focus groups* d'outils qualitatifs propices à la prise de parole et à l'expression de soi ; une méthode inductive et un processus de travail reposant sur une logique d'apprentissage et de réflexion de type endo-formatif. Les *focus groups* étaient composés de 6 à 12 personnes volontaires avec un rythme de travail régulier (2 réunions mensuelles), un engagement affirmé et une participation assidue. Les paroles échangées prenaient d'autant plus de relief qu'elles étaient intégrées et objectivées dans des journaux d'ateliers.

Interactions

Elles ont toujours été effectuées sur un mode coopératif. Les interactions centrales étaient celles qui se sont nouées dès le départ entre chercheurs professionnels et chercheurs-acteurs (profanes) issus des Gem (appelés usagers-chercheurs aux débuts de la recherche). Derrière ces appellations, l'enjeu était de valoriser la position d'acteurs des personnes avec qui la démarche a été conduite. L'attention à la qualité des interactions visait à tendre vers la constitution d'un « chercheur collectif ».

Les interactions entre membres du *focus group* étaient également essentielles car une cohérence commune dépassant les problématiques individuelles – sans les écraser – devait se dégager ; les interactions avec l'association et les professionnels conditionnaient de leur côté la bonne compréhension et l'intégration-acceptation de la démarche par le GEM. Enfin, les interactions avec les relais et interlocuteurs institutionnels ont constitué une dernière étape cruciale, car elles conditionnaient les passations d'entretien et donc la suite du processus.

Les feedback effectués sur les entretiens réalisés (retours à chaud/débriefing en groupe/bilans), la validation collective des résultats de l'enquête et le bilan tiré par les chercheurs-acteurs sur l'expérience ont permis de finaliser les principaux enseignements qui se trouvent intégrés dans le rapport.

Images

Ce sont d'abord les images apposées sur les individus en lien avec leur « problématique supposée ». Dès le départ de la recherche-action, la plupart se sont démarqués des appellations utilisées pour désigner les personnes souffrant de troubles psychiques (usagers de la psychiatrie, malades mentaux, personnes en souffrance, etc.). Un refus d'être réduit à ces images, doublé d'une appréhension de voir la recherche y renvoyer *in fine*. Toute la démarche a évidemment conduit à écarter ce jeu d'images pour lui substituer des expressions propres et des aspirations partageables avec d'autres (droits, reconnaissance, respect).

A l'inverse, l'intégration de la saisie vidéo d'un certain nombre de moments forts du travail (*focus groups*, entretiens, présentations à l'extérieur) a été non seulement bien vécue mais dûment appropriée ; elle a constitué une composante complémentaire précieuse de la recherche-action ; le montage et la restitution des séquences a permis de développer la réflexivité sur le travail engagé et de le faire partager plus largement dans le cadre des Gem et d'autres lieux (projections-discussion sur les sites abordés la seconde année).

Enfin des images construites ont été produites autour des thématiques *via* l'usage des cartes mentales (*mind mapping*) ayant conduit à visualiser et cartographier les problèmes rencontrés par chacun jusqu'à faire émerger une carte collective (Hauts-de-France).

2-3- APPRENDRE DES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

Comme on pouvait s'y attendre, les engagements et les modalités de coopération n'ont pas été les mêmes sur les différents terrains reflétant les différences propres à l'histoire des associations et aux trajectoires des personnes.

Leçons de Normandie

Avec les adhérents de l'Espace Convivial Citoyen de Caen – Gem de Caen, Vire et Granville : ce terrain était déjà sensibilisé aux questions de droits et de luttes contre les discriminations ; les personnes ont adhéré d'une manière très active à la démarche (importante vie associative). D'emblée, beaucoup d'inscrits et une assez grande stabilité dans la participation. Un passage critique lors de l'engagement de la seconde année, avec quelques mouvements d'entrée et de sortie, qui n'ont pas affectés l'équilibre et la cohésion du noyau d'acteurs engagés.

Leçons de Villefontaine

Travail engagé avec le Gem Oxygem à Villefontaine et des personnes très éloignées de la connaissance de leurs droits, méfiantes à l'égard d'une telle démarche. Peu de participants avec un important *turn-over*. L'élargissement des critères de participation et les tentatives de lien avec un autre Gem, ne produiront pas de résultats suffisants pour assurer le fonctionnement d'un groupe. Ce terrain sera donc abandonné avant la fin de la première année de travail.

Leçons des Hauts-de-France

Un important différentiel de connaissances au départ, qui sera compensé par les responsables associatifs qui aideront à reprendre des situations concrètes rencontrées par les membres.

Le faible nombre de participants conduira à travailler avec deux Gem : le Gem Nord-Mentalités de Tourcoing, sensibilisé dès la fin de la première année, et le Gem de l'Arc-en-Ciel à Saint-Quentin. Le niveau d'engagement et d'investissement des responsables des Gem jouera ici un rôle important.

2-4- PARAMÈTRES DE L'ENGAGEMENT

Plusieurs paramètres de l'engagement de ce type de recherche-action se dégagent au terme du travail effectué sur les trois terrains :

1) Ne pas induire de distance en s'assurant que les personnes soient bien en situation d'acteurs (et pas d'objet) de la recherche. Cela suppose des échanges et une interconnaissance suffisante pour établir la confiance nécessaire à l'implication dans la démarche ; ainsi que des dispositions relayées par les responsables, sans confusion entre le registre recherche et le registre associatif (lieux de réunion distincts préconisés) ;

2) Inscription de la réflexion dans un cadre ouvert et bienveillant (absence de jugement) avec des opportunités d'expression libre, des activités créatives et une mobilisation aux questions de défense des droits et de lutte contre les discriminations ;

3) Existence de supports facilitateurs pour le développement de l'expression des personnes au sein du *focus group* : confiance, attention, techniques d'animation, encouragement aux prises de parole ; restitutions ;

4) Définition d'objectifs clairs et partagés autour de la réduction des écarts de connaissances et de sensibilisation aux thématiques abordées, avec priorisation de celles qui étaient vécues comme plus particulièrement centrales et préoccupantes ;

5) Une stabilité suffisante du groupe pour assurer la continuité nécessaire à un tel travail, l'inscription dans la durée d'un noyau stable de participants étant significative d'une capacité d'engagement et de mobilisation dans le temps et, *in fine*, des ressorts du pouvoir d'agir des personnes ; des temps d'approfondissement ont été proposés par les participants à certains groupes (travail sur toute une journée) ;

3 - DES ENGAGEMENTS MÉTHODOLOGIQUES APPROPRIABLES

Plusieurs enseignements de la recherche-action sont apparus comme pouvant lui conférer des fonctions de transférabilité.

3-1- LE TRAVAIL DE CO-CONSTRUCTION EN FOCUS GROUP

Conditions d'expression et d'interpellation des personnes évoluant dans le champ du handicap psychique – conscientisation

La discussion des textes relatifs aux droits des usagers a été un point de départ, qu'il s'agisse de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients, de celle du 11 février 2005 relative au handicap (reconnaissance et intégration de la dimension psychique dans le handicap), de la Convention onusienne de 2006 relative aux droits des personnes handicapées (Cdph-Onu) ratifiée par la France en 2010, et de la loi de 2007 relative à la protection juridique des majeurs (approche également de celles de 2011 et de 2013 relatives aux soins sans consentement). Il s'agissait de dépasser le caractère hermétique de ces textes pour en expliciter les incidences pratiques sur la vie des usagers concernés. Cela a été repris lors de la co-construction des guides d'entretien et de la préparation des rencontres avec les interlocuteurs pressentis car il s'agissait pour les chercheurs-acteurs de bien maîtriser les termes et les enjeux. Le choix des personnes à interroger a également engagé une réflexion sur le champ du handicap psychique et sur la manière de l'aborder via des acteurs et responsables qui soient suffisamment pertinents. Toute la préparation qui comportait des éléments communs aux différents terrains, a été à la base de la conscientisation qui s'est activée puis développée lors de la réalisation des entretiens.

Au terme de la recherche, ce sont la compréhension et les représentations que les personnes avaient du problème abordé qui ont changé. Elles n'étaient plus considérées comme relevant d'affaires strictement personnelles, le résultat d'un problème ou d'une responsabilité individuelle, mais bien perçues comme une affaire collective, socialement produite, et pour certains aspects relevant d'une forme d'injustice sociale. Beaucoup font état de changements dans leur manière de penser et d'appréhender leur condition et le monde social dans lequel ils évoluent, même si certains aspects de la réflexion critique avaient pu apparaître compliqués au départ ; les progrès dans la conscientisation sont allés de pair avec une meilleure appréhension du langage servant à nommer les problèmes, le cadre et les déterminants. L'enrichissement lexical et la diversification du vocabulaire ont été notés comme l'une des figures des évolutions enregistrées.

Mobilisation des savoirs d'expérience et activation du pouvoir d'agir – déclinaisons pratiques

Cette dimension était présente dans les réflexions préalables dans les focus groups puis à toutes les phases du travail (construction des outils, réalisation des entretiens, débriefing et analyse) : il s'agissait de créer les conditions pour que les personnes s'expriment librement sur ce qu'elles avaient ressenti en situation de confrontation à de la discrimination ou à des blocages et incompréhensions de la part de tel ou tel agent d'institution ou plus largement dans l'appréhension de ce qu'il était possible d'attendre ou de faire par rapport aux pouvoirs publics. La réflexivité devant alors être engagée est passée par la production de récits relatant les épreuves, expériences, difficultés de chacun, avec nécessité – tout en passant par des stades émotionnels – de déboucher sur une meilleure compréhension de ce qui avait été vécu et d'enclencher directement sur la manière qui permettrait de modifier certains des éléments qui étaient en jeu. C'est là que le pouvoir d'agir a été travaillé, plus collectivement, à partir des expériences individuelles.

La progressivité dans l'engagement actif des personnes, sans concerner tous les participants, a été l'objet d'un retour réflexif au sein du groupe et le mouvement de l'action s'est donc répercuté plus largement. Certains exercices avaient déjà permis d'engager cette mise en pratique (contacter par téléphone un responsable, participer à un jeu de rôle sur les entretiens, etc.).

La remobilisation individuelle et l'engagement de ses propres démarches nécessaires pour faire valoir ses droits (parentalité, logement, etc.) s'en sont trouvés dynamisés avec une capacité plus grande à interpeller et à solliciter les différents professionnels et services (juges des enfants, assistants sociaux, infirmiers et « psys » de secteur, mandataires judiciaires...).

Accessibilités

Dès le départ, la volonté de rendre accessible la compréhension du domaine concernant les personnes des Gem se trouve au cœur de la dynamique. Beaucoup de problèmes tendent à s'amplifier et à se durcir en lien avec le sentiment d'être enfermé dans une problématique, une catégorie ou un espace (familial et/ou institutionnel) et de ne disposer d'aucune voie de recours ou d'interpellation.

La possibilité de dégager des accès, d'ouvrir des portes, de trouver des interlocuteurs, d'avoir droit à la parole était centrale avec le besoin de disposer

d'outils facilitateurs. Certains ont été expérimentés ; d'autres mériteraient d'être développés et évalués. Ces outils intègrent le processus de recherche-action dans son ensemble ainsi que les différents supports d'expression et d'engagement du travail présentés (films, carnets, *mind mapping*, jeux de rôle, etc.) autant de clés d'accès et de passerelles pour modifier la position des personnes mobilisées dans leur différents espaces de vie. Les accessibilités supposent des connaissances, des alliés, des opportunités et des soutiens. La posture des interlocuteurs de la recherche a joué aussi un rôle important, avec un intérêt et un engagement fort d'un certain nombre d'entre eux pour la Normandie qui a largement facilité l'investigation (venue dans les ECC, encouragements).

Dans tous les cas, la recherche a porté des effets de socialisation quant au développement de la relation aux personnes et aux lieux qui n'étaient absolument pas connus ; ainsi que des effets d'apprentissage sur le plan du maniement du langage et de la conscience critique.

3-2- ELABORATION DES GUIDES, CHOIX DES INTERLOCUTEURS ET PASSATION DES ENTRETIENS

En fonction des thématiques et du terrain local, les *focus group*, ont identifié des interlocuteurs politiques et institutionnels susceptibles de les éclairer sur les questions posées.

Pour le terrain normand, ce fut pour la prévention dont l'investigation s'est centrée sur Caen : la Mdp, le Ccas, les élus (maires, députés, sénateurs) ; pour la parentalité, l'investigation étendue à la Manche a concerné : l'Unafam, la psychiatrie de secteur (Epsm, Ch), l'Udaf, le Rsva (réseau de services pour la vie autonome), l'association *Parentibus* et l'association *Vivre son deuil*, l'ex-juge des enfants et des tutelles, et la Direction de l'enfance et de la famille du Calvados.

Sur les Hauts-de-France, le travail d'investigation n'a porté que sur Saint-Quentin avec des entretiens effectués avec le juge des tutelles au niveau du tribunal d'instance, les associations tutélaires, les mandataires judiciaires (tuteurs/curateurs) et responsables de service.

La construction des guides d'entretien a suivi le travail de présentation et d'analyse des expériences des participants sur la thématique. Un exercice très sensible qui engageait une compréhension poussée des problématiques devant être traduites d'une manière opératoire. Cette conversion a supposé une réflexion et un approfondissement de la compréhension des textes et des cadres concernant le handicap psychique qui ont largement contribué à l'appropriation de la démarche d'enquête.

Des exercices d'entraînement à la prise de rendez-vous et à la passation des entretiens ont été effectués afin de réduire l'appréhension propre à l'engagement des relations.

Pour la passation des entretiens, des binômes ou trinômes d'enquêteurs ont été constitués afin de ne pas laisser seules les personnes face à des interlocuteurs davantage rodés aux arcanes de la discussion.

3-3- LES EFFETS-LEVIERS

Nous avons posé l'hypothèse (à la base de la recherche-action) de l'existence d'effets-leviers pouvant être activés par l'engagement des usagers dans un processus de co-production de connaissances relativement à ce qu'ils vivent comme étant les principaux ressorts de leurs difficultés. D'emblée, il est possible de dire que la dynamique a bien joué aux trois niveaux :

- expression de leurs interrogations, communication interpersonnelle dans les groupes, engagement et reconnaissance de leurs savoirs d'expérience (*empowerment*, pair-émulation) ;
- conscientisation, prise de parole et interpellation des acteurs publics ;
- réflexivité et évolution des représentations et relations avec les institutions.

Les opportunités créées sur le plan de la publicisation du travail engagé (diffusion, présentations) et les sollicitations dont elle a fait l'objet, même inégales d'un terrain à l'autre, constituent un signe important de la portée de la recherche.

Sur Caen, la recherche a été l'occasion d'une présentation aux « causeries » des Espaces Conviviaux et Citoyens, à la journée d'étude du Foyer Léone Richet et a été intégrée aux manifestations de la SISM (semaine d'information sur la santé mentale). Cette ouverture sur l'extérieur constitue un vecteur décisif de confortation de la démarche et de reconnaissance du travail effectué avec les GEM dans l'esprit d'une plus grande visibilité sur l'espace public.

3-4- LES EXPLORATIONS THÉMATIQUES

Elles ont toutes préalablement fait l'objet de débats dans les groupes dans la problématique générale choisie et validée : expliciter les droits et conditions de leur activation pour les personnes souffrant de troubles psychiques. Les trois thématiques travaillées ont été librement choisies et priorisées dans un répertoire plus large qui pourraient faire l'objet de travaux ultérieurs. Les résultats d'enquête sur les thématiques sont présentés dans la partie suivante.

Prévention des troubles psychiques

Thème choisi en première intention la première année par le groupe normand, alors qu'il était probablement le plus compliqué à aborder sur un plan empirique, tant pour ce qui est des déterminants que des droits. Cela supposait de revenir sur la définition et l'évaluation de ce qu'on entend par « handicap psychique » dans le contexte présenté plus haut.

Les échanges sur cette entrée ont été très fructueux, avec une approche globale de ce que les participants ressentaient comme relevant de la prévention.

Pour synthétiser, les questions de logement, de soins ou encore d'insertion professionnelle, pouvaient toutes être appréciées à travers le prisme de la prévention. Une offre de soin satisfaisante ainsi qu'un travail convenable ou l'obtention d'un appartement décent, étaient pour les participants au *focus group*, des facteurs pouvant créer des configurations psycho-sociales acceptables faisant prévention aussi bien primaire que secondaire. Il serait donc possible –

moyennant une politique centrée sur les déterminants sociaux de la santé mentale de réduire certaines vulnérabilités sociales et risques psycho-sociaux.

Entourage, réseau social et parentalité

Thème également priorisé par le groupe de Caen, les chercheurs savent bien qu'il s'agit là d'une question essentielle : l'environnement relationnel peut être aussi bien une ressource qu'une difficulté pour les personnes vivant avec un handicap psychique. Les expériences ont été dans ce sens : les personnes concernées sont confrontées à une tension entre autonomie et dépendance où le positionnement de l'entourage vis-à-vis du handicap ou des troubles psychique(s) est crucial. Quand l'entourage se montre peu soutenant, peu compréhensif, voire excluant ou rejetant, des logiques de stigmatisation, de disqualification et de discrimination peuvent tendre à s'imposer ; à l'inverse, quand il est paternaliste et infantilisant par souci de protection, il peut entraver le processus d'autonomisation et d'émancipation des personnes. Ce qui est important ici, c'est la manière dont cette thématique a été portée par les membres du groupe.

Droits, protection juridique – tutelles et curatelles

Cette thématique a été abordée par le *focus group* des Hauts-de-France. Il a fallu passer par la discussion des exigences induites par la loi de 2007 réformant la protection juridique des majeurs, et par le décorticage de l'article 12 de la Cdph-ONU relatif à la personnalité et à la capacité juridique des personnes ayant un handicap psychique. Le groupe a réfléchi sur les différences entre les régimes de protection tutélaire existants et leurs évolutions depuis la loi de 2007 pour étayer la problématique d'interpellation engagée par la recherche. Le travail d'analyse et d'interpellation du fonctionnement des mesures de protection des majeurs en situation de handicap psychique visait à savoir si les personnes étaient (ou non) soutenus et accompagnés dans la gestion de leur quotidien et préparés à sortir d'une mesure de protection pour ne plus en relever.

4 – RÉSULTATS D'ENQUÊTE EN FORME DE PROGRAMME

Introduction

Le contenu des entretiens réalisés dans le cadre de la recherche-action méritait une analyse approfondie. En effet, à côté des potentiels de mobilisation, de conscientisation et de transformation que les personnes ont révélés à cette occasion, une véritable recherche en sciences sociales a été effectuée à partir des enquêtes de terrain. Elle permet, comme cela avait été pressenti, d'éclairer plusieurs des zones de difficultés rencontrées dans le domaine de la vie avec un handicap psychique. Il était aussi important de croiser ces données avec les analyses d'expériences qui effectuées dans les *focus groups* qui avaient présidé à la construction des guides d'entretien.

Les thématiques choisies par les participants n'ont pu être abordées qu'au travers de l'approche critique du rapport aux droits, aux politiques publiques, à la citoyenneté, à l'information, aux discriminations et aux soins.

Le recoupement des réflexions, échanges et questionnements des chercheurs-acteurs et des chercheurs-sociologues ouvre à une nouvelle appréhension des possibilités de transformation de la condition et de la vie des personnes concernées. Le fait même d'avoir eu la possibilité d'interpeller des élus, des professionnels, des associations et des institutions constituait une brèche dans le mur des cloisonnements propres au domaine.

Ce travail valide l'apport propre d'une investigation conduite par les chercheurs-acteurs qui, à partir d'une position d'interrogation originale, a placé leurs interlocuteurs devant des impératifs de clarification et d'engagement.

Rappel des acteurs interrogés dans le cadre de la recherche-action :

- pour la Normandie : la Mdp, le Clsm, les acteurs des services de prévention des villes, des élus (maires, députés et sénateurs *via* les attachés parlementaires), des psychiatres de secteur, l'Unafam, le réseau des services pour la vie autonome (Rsva), des associations (Parentibus, Vivre son deuil), les services de la protection de l'enfance (direction enfance et de la famille), l'Udaf ;
- pour les Hauts-de-France : le juge des tutelles au niveau du tribunal d'instance, les associations tutélaires (mandataires judiciaires et responsables de services : Udaf, Adsea, Ata).

4-1- DES BESOINS RECONNUS – DEFICIT DE RECONNAISSANCE ET DE MISE EN APPLICATION DES DROITS

1-1 : Méconnaissance des droits - problèmes d'ajustements

Ce qui a frappé en premier lieu les chercheurs-acteurs, c'est le degré de méconnaissance qui prévalait quant à la nature exacte des droits, de la législation et du cadre général faisant autorité dans le domaine du handicap psychique (loi de 2005, Cdph-Onu). En matière de droit, il ne devrait pas être nécessaire d'être juriste pour en comprendre le sens et les appliquer (ou les faire appliquer). En dehors de ceux dont c'est le métier (Mdp et psychiatre) ou d'associations très engagées (Unafam, tutelles), certains interlocuteurs semblaient assez éloignés d'une réelle appréhension des droits, des enjeux et de la connaissance des acteurs agissant dans le domaine. Beaucoup des professionnels du champ de la santé, du médico-social (protection de l'enfance) ne disposaient pas des éléments pouvant leur permettre de jouer un rôle de relai ou de soutien depuis leur position. Enfin les informations produites (villes, Mdp) ne parvenaient pas, ou très partiellement, aux usagers concernés (ceux qui participaient à l'enquête tout au moins). Cela ne doit pas gommer les avancées réalisées au niveau des villes (en particulier en Normandie, *cf. infra*), car, souvent, c'est grâce à elles que l'engagement et les projets des Gem ont été rendus possibles.

La connaissance des droits, ressources et prestations constitue une clé pour que les changements nécessaires à la transformation de la condition des personnes concernées par cette problématique puissent advenir : accès à un travail (ESAT), au logement, à un soutien social, à la culture, etc. Or le droit des personnes handicapées serait devenu de plus en plus complexe, aux dires de la MDPH, avec

des difficultés à faire entrer certains profils de personnes vivant avec un handicap psychique dans les cadres existants. D'où l'enjeu de clarification.

Deuxième dimension de la méconnaissance, la faiblesse des actions engagées localement, sur le terrain de la prévention principalement (le sens même de ce que recouvrirait une prévention des troubles psychiques n'était pas appréhendé). Les politiques sont principalement mobilisés sur le rattrapage du retard pris dans la prise en compte du handicap physique. Les engagements enregistrés sur Caen (Clsm, soutien aux associations, aides à domicile, inclusion sociale, actions santé dans le cadre du CLS) concernent surtout des interventions sur le handicap psychique en tant que tel, et pas sur la prévention ; seule incidence : la sensibilisation à ces problématiques. Il existe donc une zone aveugle de l'action publique pour la prévention en santé mentale : le choix de privilégier ce thème par le *focus group* de Normandie, était surtout lié au refus de vivre leur condition comme un déterminisme (possibilités de prévenir le déclenchement ou de réduire et d'infléchir les fragilités psychiques) et à la volonté de voir les collectivités et acteurs sociaux se préoccuper d'une manière plus globale de cette dimension de la santé. La confirmation du soutien aux associations témoignait néanmoins de l'engagement au niveau ville (Caen), avec des actions de solidarisation pouvant porter des effets de prévention plus généraux (jardins partagés, nutrition, actions de déstigmatisation du handicap et de développement de la citoyenneté, facilitation de l'accès au logement, etc.).

Le travail sur ces deux points pourrait constituer un chantier à développer (*cf.* paragraphe *infra* de la synthèse) : il bénéficie déjà d'engagements au niveau d'instances comme la Mdph, d'associations comme l'Unafam et de certaines politiques locales, mais beaucoup de choses restent à faire, avec en particulier, la réduction du différentiel qui existe d'un territoire à l'autre.

1-2 : Discriminations

La contradiction dans les discours et dispositions institutionnelles entre la volonté d'assurer un traitement égalitaire des personnes, de ne pas les discriminer en raison de leur handicap (psychique) et la nécessité, en même temps, d'assurer une prise en compte de ce handicap, pour répondre à leurs besoins spécifiques, est récurrente. L'absence ou la faible prise en compte (comme c'est en partie le cas), se trouvent à l'origine de discriminations et de distances de fait à l'égard de beaucoup de composantes du droit commun. Elles touchent des domaines très variés.

Par défaut de connaissance et préjugés

Une discrimination ambiante, encouragée à intervalles réguliers par les faits divers, tend à stigmatiser les personnes présentant un handicap psychique (souvent confondues avec le handicap mental) avec des amalgames entre folie, dangerosité et terrorisme. Les effets en ont été enregistrés sur plusieurs terrains.

Le logement

Avec le refus de certains propriétaires de louer, l'absence d'aides spécifiques pour accéder à un logement, l'appréhension des familles et du voisinage (abus, crises, vols, humiliations..).

Le travail

Des représentations centrées sur l'incapacité et la dangerosité ; avec l'absence (ou la rareté des possibilités) d'embauche, malgré l'obligation légale des 6% ; dans le meilleur des cas, le renvoi vers un Esat produit aussi des effets de discrimination ; les ateliers protégés sont inadaptés, etc. Les autres possibilités d'activité, comme le bénévolat (à hauteur de plus d'un mi-temps) dans des associations, conduisent à la perte de l'AAH. Les effets stigmatisants des étiquettes peuvent aussi induire chez les personnes une tendance à cacher leur handicap, avec le risque de voir leurs difficultés d'accès s'enraciner. Les préjugés peuvent être partagés par les proches, les employeurs et certains professionnels qui considèrent que seuls « les plus autonomes » pourront, moyennant un accompagnement, trouver un emploi en milieu ordinaire.

La citoyenneté

Les questions posées aux élus pour savoir si des mesures avaient été prises pour permettre aux personnes ayant un handicap psychique de voter d'une façon autonome et de briguer des mandats électifs n'ont pas été prises en compte au nom de l'existence d'autres priorités. A la base des réserves émises, on retrouve les traces des peurs et du déni de capacités. Certaines familles, par appréhension, préfèrent le repli à l'égard de la vie publique et la surprotection, qui conduisent à l'intégration du stigmaté et à l'enfermement.

Par défaut de prise en compte et de reconnaissance

Malgré les textes, des mécanismes d'exclusion-invisibilisation tendent à fonctionner avec une mise à la marge du droit commun ainsi que des droits et des possibilités existantes de prise en compte du handicap psychique. Si les questions d'accessibilité sont mieux appréhendées pour le handicap physique, elles semblent toujours aussi peu travaillées pour le handicap psychique, moins visible et donc négligé (transports, logement, emploi, citoyenneté services sociaux, etc.). Des obstacles psychologiques relatifs à l'appréhension des démarches à engager, des explications à donner peuvent venir s'y ajouter. Le manque de soutien du curateur est évoqué à ce niveau. Or, c'est là, sur les actes quotidiens, que les discriminations vont s'ancrez ; les réponses purement médicales et punitives tendant alors à reprendre le dessus.

Les arguments avancés pour justifier cette inertie (moyens financiers, lenteur des changements, difficultés à appréhender les traductions concrètes), masquent des résistances plus larges continuant à fonctionner sur ce noyau de la reconnaissance des compétences propres aux personnes concernées.

1-3 : Soins et dépendances - tutelles, soutiens et médiations

Si la reconnaissance des personnes comme acteurs à part entière de leur vie, capables d'autonomie, de faire des choix, de penser et de prendre des décisions, etc. est affirmée avec force dans l'arsenal législatif, cela ne correspond donc pas nécessairement à ce que ressentent au quotidien les personnes vivant avec un handicap psychique. L'expérience du déni de leur autonomie, du discrédit de leur parole, de la difficulté à se faire entendre, à faire valoir leurs voix et à faire reconnaître leurs capacités d'action et de décision était au centre des échanges en groupe. Sur les entretiens, des nuances sont apparues. Les proches (parents, fratrie, famille élargie), comme certains des professionnels participant au suivi, peuvent ne pas les prendre au sérieux et ne pas les considérer comme des acteurs à part entière, « capables » et « crédibles ».

Le doute est souvent conforté par l'entretien de situations de dépendance qui tendent à rendre caduques les efforts pour développer leur autonomie (mise sous tutelle) et à leur dénier compétences et capacités d'action. Mais derrière ce versant (dépendance) une attention et des avancées ont aussi été enregistrées.

Le terrain des soins

Pour les soins, les évolutions législatives ont contribué à faire évoluer les représentations, les psychiatres étant conduit à considérer les consultants et les personnes suivies comme des « acteurs à part entière » : informations sur les maladies, les traitements, charte des droits du patient, choix du médecin traitant, commissions d'usagers avec possibilités de discuter des mesures prises (en particulier pour les soins sans consentement), avec l'utilisation de nouvelles méthodes (programmes d'éducation thérapeutique, psychoéducation, réhabilitation psychosociale, remédiation cognitive).

Pour les soins sans consentement (critiqués par les chercheurs-acteurs, dans l'esprit de la législation et de la Cdph-Onu), les intervenants de la psychiatrie, les représentants des familles et des tutelles interrogés prônent une attitude pragmatique qui s'inscrit au croisement de deux visions : l'assistance à personne en danger (autonomie avec protection, sécurité avec contrainte) et le souci de privilégier les démarches de soin et de soutien en cas d'hospitalisation. Reste à réduire les problèmes de communication entre soignants et familles – pointés comme une des causes des hospitalisations sans consentement – et à disposer de moyens d'intervention à domicile à conditions de démarches négociées. A défaut, des initiatives d'hospitalisations sans consentement non justifiées, venant des collectivités locales ont pu être prises. La Commission Départementale des Soins Psychiatriques (Cdsp) a les moyens d'intervenir sur des hospitalisations abusives ; le patient, en principe informé de ses droits, peut aussi la contester auprès du juge de la liberté et de la détention. Mais au regard du caractère paradoxal de cette latitude (droit formel non assorti des moyens pouvant le rendre opératoire) les recours sont rares. Diverses alternatives ont été étudiées pour pallier à cette contradiction (personne de confiance, directives anticipées en psychiatrie en cas de crise, obligation de consultation) ; sans être totalement convaincantes, elles constituent un pas pour dépasser des dispositions libérales sans effets.

Les recours à la chambre d'isolement et à la contention, même en ultime recours, ont également été interrogés. Appréhendés comme des outils de protection des personnes, en cas de mise en danger pour elle-même ou les autres (avec des demandes pouvant venir des personnes elles-mêmes), leur utilisation semble être aujourd'hui plus encadrée (amélioration des espaces, passage de médecin, certificats médicaux), malgré les difficultés à obtenir des moyens suffisants en personnels.

Soutenir l'autonomie – dépasser les paradoxes des tutelles

Les associations pratiquant le soutien comme plusieurs professionnels ont insisté sur les apprentissages et accompagnements qui étaient nécessaires à l'autonomisation. L'autonomie ne se décrète pas, elle se construit en tentant d'éviter les pièges des injonctions paradoxales.

Les actions, de ce fait, ne peuvent être du seul ressort de la famille ou des soignants. Les pouvoirs publics sont ici interpellés dans plusieurs domaines qui supposeraient des attentions et des aides (accompagnement social, facilitation accès aux services, citoyenneté réelle). La capacité à « faire et agir par soi-même » (*empowerment*) pour le handicap psychique suppose une qualité de vie « suffisamment bonne », pour paraphraser Winnicott, si l'on veut réduire les fragilités et développer des capacités appropriées sur les déterminants de l'autonomie (gestion du quotidien, liens avec la famille, usage des protections, accès aux soins). Le rôle des pouvoirs publics serait alors d'intervenir sur les régulations nécessaires à l'instauration, à la préservation ou à la restauration de cette autonomie, sans sacrifier les protections, les solidarités et attentions mutuelles. Cela suppose de développer des médiations dans l'accès aux espaces et services publics (sociaux, culturels, sanitaires..), donc de conjuguer la formation des agents de ces services avec la sensibilisation des personnes et familles concernées. Sortir les personnes de l'isolement passe par l'identification des ressources permettant de leur offrir une multiplicité de lieux d'ancrages et d'affiliations sociales et institutionnelles (au-delà de l'institution psychiatrique). Les sortir de la dépendance familiale, enfin, (face à des attitudes paternalistes et infantilissantes) peut aussi être important quand elles choisissent d'avoir une vie privée, un domicile qui leur soit propre et de fonder une famille. De nombreuses résistances continuent à se manifester sur ce point dans les familles qui conjuguent surprotection et culpabilité, en réduisant les vecteurs et désirs d'autonomisation et en entravant le travail des tutelles (opposition au projet d'autonomie du majeur protégé).

Le paradoxe des tutelles tient dans la volonté d'associer la mise en dépendance avec le projet d'autonomisation. Face à des expériences marquées par l'absence de communication adaptée et suffisante (sentiment de ne pas pouvoir se faire entendre, primat donné à l'entourage et quelquefois abus de confiance) l'interrogation priorisée par les *focus groups* portait sur les fonctions exactes des tutelles et curatelles et sur la manière dont les besoins et points de vue des personnes y étaient pris en compte. Les familles tendent à soutenir la mesure de tutelle pour prévenir l'endettement et la précarisation de la personne vulnérable ; l'Udaf de son côté tient à ce que soit assurée la légitimité de la mesure d'un point de vue médical (risque de surprotection au détriment de la personne). Les opportunités pour les personnes concernées d'être associées

réellement à la mesure ou de la contester (recours à un avocat, personnes de confiance, possibilités de contester la décision du juge) sont peu utilisées car insuffisamment explicites aux yeux mêmes du juge des tutelles et de plusieurs interlocuteurs des associations tutélaires : c'est une des facettes du paradoxe propre aux mesures tutélaires. Certains organismes considèrent qu'ils joueraient la fonction de personne de confiance, de fait. Il n'y aurait pas de problèmes d'accès, juste une affaire de responsabilisation. On suppose les problèmes résolus, alors que la complexité du système judiciaire, comme celle du système administratif, peuvent renforcer les inégalités d'accès aux droits et la possibilité d'être entendu. Sur ce point les chercheurs-acteurs ont été frappés du décalage existant entre les représentations que se faisaient ces organismes et les réalités vécues au quotidien.

Le fait de confier ce rôle aux familles (tutelles ou curatelles familiales), loin de créer de meilleures conditions, peut engendrer des conflits d'intérêt et déresponsabiliser. Beaucoup d'interlocuteurs se sont dit très réservés sur ce type de mesure dans le cas du handicap psychique (psychiatre, associations).

Les mandataires judiciaires (Ata, Udaf, Adsea) peuvent jouer un rôle positif quand ils positionnent leur action du côté de l'écoute, de l'accompagnement et du renforcement des capacités d'action et de l'autonomie des personnes. Cela suppose qu'ils s'inscrivent dans un travail d'équipe, alliant médiation et coordination, avec les autres acteurs et relais qui les entourent, y compris les GEM (outils de suivi, permanences téléphoniques, visites à domicile, binôme pour éviter les ruptures). Ce n'est pas toujours aussi simple, si on considère l'expérience des chercheurs-acteurs ; mais l'interpellation occasionnée par la recherche-action a permis de voir s'exprimer, chez les répondants, une volonté de communication et de concertation avec les majeurs protégés allant de pair avec une interrogation sur les moyens (temps, financements, supports) et les difficultés induites par la chronicisation des situations de dépendance.

La parentalité : une problématique emblématique

Cette question est à la fois délicate et cruciale car la mise à jour de réponses adaptées constituerait l'une des clés du travail avec les personnes qui vivent avec un handicap psychique (articulation entre spécifique et général, mobilisation de moyens propres et entrées pour l'intégration dans le droit commun). Ici, le spécifique relève de la prévention et de la précaution dans un sens dynamique : appui sur la reconnaissance des compétences parentales des personnes, doublé d'une attention aux fragilités et aux risques, pour assurer la protection de l'enfant. Ce travail d'ajustement ne peut être réalisé d'une manière efficiente qu'en lien avec les professionnels de la protection de l'enfance et les associations. Les lieux transitoires de soutien aux parents qui « n'y arrivent plus » ou rechutent sont l'une des pistes de travail évoquée par l'un des psychiatres interrogés (lieux de répit dans le cadre du soutien aux aidants pour d'autres handicaps, accueil parental).

L'expérience d'un bus « parentalité » est intéressante, car elle allie la recherche de proximité (permettre à des personnes qui n'iraient pas vers des structures de trouver des interlocuteurs en proximité) avec la création d'une opportunité pour parler des difficultés rencontrées en matière de parentalité, qu'il s'agisse de

parents venant pour leur enfant majeur ou des personnes elles-mêmes. Le tout sans cibler des difficultés ou handicaps particuliers.

1-4 : Variations locales

Plusieurs paramètres sont apparus dans la comparaison entre les terrains d'investigation. L'existence de mobilisations et de luttes antérieures pour faire reconnaître ses droits, se faire connaître, se rendre visibles a fortement joué dans l'acceptabilité de la démarche, mais aussi sur sa faisabilité sur le terrain. L'action de l'Unafam, mais aussi des associations d'usagers (Advocacy et d'autres), avait déjà sensibilisé les institutions de Basse Normandie. Un contexte local qui était donc déjà informé et irrigué par ces problématiques. Cela tend ensuite à produire des effets en chaîne : moyens accrus, nouveaux outils, développement des professionnalités.

A l'inverse, des engagements moins forts sur le plan associatif n'orientent pas les acteurs du domaine de la même manière. Pour la recherche, cela supposait de construire des passerelles et de développer une sensibilisation particulière.

1-5 : Avancées – expériences de référence

Elles sont nombreuses et permettent de modérer le diagnostic :

- l'acceptation de la recherche-action constitue en elle-même une avancée, une sensibilité suffisante à la question du handicap psychique pour que les acteurs acceptent d'être interpellés, quitte à être en difficulté ;
- beaucoup des constats étaient partagés par la MdpH, qui connaît bien les problématiques relatives au handicap psychique et travaille à mieux les aborder au travers de changements dans les procédures et styles de relation (cf. chantiers) ;
- des acteurs locaux (ceux de la ville de Caen) qui se sont dits partants pour un travail en commun avec les personnes engagées dans l'enquête et l'association afin de faire évoluer le guide Handicap-Accessibilité¹ (critiques, propositions pour l'amélioration de la lisibilité, adaptation au handicap psychique, travail sur la clarté des informations et leur actualisation) ; projet également d'un télé-services pour faciliter les démarches et interventions de la MdpH sur une radio locale (réponse aux questions des auditeurs) ;
- l'implication des personnes, supposant un consentement éclairé pour les demandes engagées (MdpH), que ce soit pour les projets portant sur l'hébergement et l'accompagnement à la vie autonome dans un logement (Savs, Samsah, structures d'hébergement) ou pour l'accès à différents services collectifs (rôle joué par les Clsm) ; le travail auprès des tuteurs et curateurs vise également à optimiser une relation articulant aide et autonomie, pour qu'elle ne penche pas du côté du maintien en dépendance ;
- les actions visant à « aider les aidants », en particuliers familiaux : formation en psychoéducation, apprentissage de la bonne distance ; apprendre à mieux vivre avec un proche ayant des troubles psychiques ;

¹ Accessible en ligne et mis à disposition dans tous les services de la ville.

- et le travail de soutien et d'accompagnement déjà assuré par les associations d'usagers comme Advocacy.

4-2- DES RETARDS A RATTRAPER, DES CHANTIERS A DEVELOPPER

Les constats et besoins étaient en partie connus, mais l'approche interactive avec les acteurs du système, au travers de l'interpellation des chercheurs-acteurs, a participé à opérer un changement de perspective relativement aux possibilités de changement. La traduction des constats en possibilités d'action fut la dernière étape, redoutée par les uns et les autres, car elle touchait aux limites de l'exercice d'état des lieux. Mais les constats et contradictions mis au jour par les entretiens, comme les avancées déjà engagées par certains acteurs, ne pouvaient que conduire à les dépasser.

2-1 : Les MDPH : des cadres à ajuster

Les ajustements travaillés dans le cadre des MDPH pour affiner l'adaptation aux besoins des usagers allaient dans ce sens.

Des questionnements leur ont été adressés sur l'adéquation de plusieurs dispositions au handicap psychique et à l'accessibilité aux personnes concernées :

- la demande d'un *projet de vie* (destiné à mieux appréhender le point de vue et les besoins des usagers) s'est révélée ambivalente ; légitime pour ce qui est de prendre connaissance des besoins et désirs des personnes, mais vécue comme une épreuve quand elle tournait à l'injonction à se raconter une nouvelle fois. Des ajustements ont été expérimentés pour répondre au besoin d'autonomisation, sans créer de nouvelles contraintes (un questionnaire simple avec un soutien pour qu'ils traduisent ce qu'ils ressentent) ; mais la complexité et la diversité des situations de handicap psychique nécessitent des ajustements importants ;

- *l'évaluation du handicap psychique et des besoins de compensation du handicap* est recherchée au travers d'une approche plus globale qui peut contribuer à une meilleure appréhension ; avec un rôle à jouer pour les associations, ne serait-ce que pour la clarification de la démarche d'évaluation ;

- *les critères d'éligibilité des prestations de compensation au handicap psychique* ne paraissent pas adaptés à ce type de handicap et ne prennent pas en compte des besoins jugés plus importants (aides humaines pour faire les courses, préparer les repas, entretenir le logement, accompagnement et soutien) ;

- *l'insertion professionnelle* : face à l'absence de dispositifs d'accompagnement pour l'emploi en milieu ordinaire et au retard par rapport aux autres formes de handicap, les associations sont à nouveau sollicitées, mais un gros travail reste à entreprendre (sensibilisation, formation, partenariat, prise en compte des discontinuités dans les symptômes de la maladie) avec les employeurs et la médecine du travail ; cela suppose également une évolution de la législation (lois de 2011) pour que les activités bénévoles et le service civique ne soient pas synonymes de perte de l'AAH.

Plus largement, beaucoup de choses se jouent à l'accueil, avec un enjeu d'accès qui engage des problèmes de communication, de temporalité (en général délai de dix mois), de considération et donc d'espaces et de personnels qualifiés. Les

attentes sont anxiogènes pour les personnes concernées et pourraient être évitées (reconnu par la direction de la Mdph).

2-2 : De nouveaux espaces de travail

Plusieurs chantiers spécifiques ressortent de l'investigation conduite dans le cadre de la recherche-action :

Sensibilisation-formation continue aux droits et politiques en matière de handicap psychique

Le développement des actions de sensibilisation et de formation à destination des élus, des professionnels du champ sanitaire et social et des associations elles-mêmes semble nécessaire, d'autant que pour cette problématique les évolutions sont constantes. Le déficit reste patent et une meilleure connaissance des difficultés, alliée à une réduction de la complexité permettraient de s'ajuster aux besoins réels des personnes concernées.

Dans tous les secteurs, le besoin de dynamiques de formation-action a été enregistré : les professionnels de l'enfance et de la famille (département) pour ce qui relève de la parentalité (prise en compte de la spécificité des personnes souffrant de troubles psychiques).

Ce chantier peut porter des effets sur le plan de l'information (production de documents clairs et efficace, charte de bonne conduite), du développement de la formation (en s'inspirant de ce qui existe) comme sur celui du lobbying (actions auprès d'élus et d'instances charnières). L'usage des outils numériques peut être intéressant, mais peut aussi induire des effets clivants qui ajoutent la fracture numérique (angoisse d'usage) aux autres difficultés d'accès (cf. projet de télé-services de la Mdph).

La conception et la production de documents clairs et accessibles restent des objectifs crédibles sur le plan de l'accessibilité aux droits et aux possibilités de participer aux mesures.

Prévention primaire et secondaire

Les débats sur les possibilités d'agir d'un point de vue préventif, ont d'abord été conduits en groupe puis avec des responsables publics. Ils ouvrent un espace encore flou (les accompagnements restant onéreux), mais intéressant : en prévention primaire, il prend la forme de l'intégration des problématiques de santé psychique dans les politiques orientées sur la qualité de vie (réduction des vulnérabilités, attentions dans le cadre éducatif et familial). En prévention secondaire, il s'agit d'actions visant à accroître l'accessibilité des services et la mobilité des personnes, le développement des expériences sur l'usage des nouvelles technologies (Gps, applications, boitiers) ; la sensibilisation et la formation des agents travaillant en lien avec les publics (transports, accueil) vont également dans ce sens ; pour le logement, même si les difficultés sont nombreuses (faible pouvoir des élus locaux, délais d'accès très longs), il existe des possibilités de développer des actions dans le cadre des Clsm (quand ils existent) sur l'acceptabilité, la médiation, l'accompagnement et les actions de proximité (bailleurs, gardiens, travailleurs sociaux, voisinage, représentants des

usagers) ; l'accès au parc privé devrait être privilégié, dans la mesure du possible, par rapport aux logements sociaux (pouvant être source de stress) avec des systèmes de baux glissants ; même chose pour la promotion de logements spécifiques comme la participation de la ville au projet du foyer Léone Richet d'ouvrir un foyer-logement dans une résidence de Caen Habitat ; une réflexion est amorcée sur les possibilités de logement intermédiaire ;

- Dans certains secteurs, comme l'inclusion en milieu professionnel, l'intervention de pairs-aidants (ou pairs-émulateurs) en santé mentale – comme ceux recrutés dans certains Epsm – est une piste de travail évoquée (Clsm) ; de même qu'un chantier sur la simplification des démarches et des conditions administratives (dans le sens de la démarche *Impact*), qui peut permettre de faire l'économie des notifications adressées par la Mdp, toute complexification des procédures étant anxiogène pour les personnes ;
- Le travail sur les représentations est essentiel dans le domaine du handicap psychique ; lui seul peut assurer la remise en cause des images de disqualification, de peur et de stigmatisation qui l'entourent le handicap (incidences pour la parentalité où le déni de compétences occulte la possibilité d'engager un travail sur les dispositions parentales). L'Unafam est engagée dans ce sens avec des actions d'information, de sensibilisation et de formation des agents des services publics, afin d'améliorer les modalités d'accueil, d'échange et de communication avec les personnes ; du côté des médias, « *une charte de bonne conduite* » a été travaillée ; la MDPH concourt également à la lutte contre la stigmatisation au travers de formations de sensibilisation des professionnels.

Le souci de ne pas stigmatiser ne doit pas s'accompagner pour autant d'une absence de prise en compte des spécificités des personnes concernées par le handicap psychique ; les échecs d'inclusion sont généralement liés à une application mécanique de la dé-spécification qui conduit à laisser libre cours au jeu de la stigmatisation sociale (sélection, rejet). Cela vaut pour le logement, le travail, les soins généraux comme pour la parentalité et la protection de l'enfance (alternatives au placement, soutien aux familles, formation des professionnels).

Implication et participation des personnes directement concernées

Pour les personnes vivant un handicap psychique et leurs proches participer n'est pas une fin en soi, mais l'opportunité de s'impliquer dans la conception des informations, la connaissance et la discussion des dispositifs et politiques qui les concernent et la possibilité d'y être associé d'une manière active. Cela va de pair avec un encouragement à l'entrée dans les dynamiques associatives. Pour ceux qui ne disposent pas de soutiens familiaux et/ou sociaux, les associations restent le principal levier accessible qui accompagnent et encouragent ces engagements. Leur participation aux instances décisionnelles (Cdaph) constitue une avancée qui pourrait être élargie.

Aujourd'hui, les personnes ne participent à ces instances que si elles en font la demande, alors que précisément elles appréhendent ce type de confrontation : une incitation associée à du soutien et à de l'accompagnement peut faciliter ces participations. Les paradoxes propres à l'autonomie et à la participation se retrouvent concentrés dans le choix et le contrôle des mandataires (demande

des membres des *focus groups* proposée qui a été soumise aux interlocuteurs lors de l'enquête) : comme il est difficile d'en changer (inertie, complexité, résistances), certaines habitudes contraires à l'autonomisation tendent à se perpétuer. Le besoin d'échanger et de réfléchir sur une amélioration du système a été exprimé par les « majeurs protégés » participant à l'enquête comme par certaines associations. Enfin, les acteurs se disent demandeurs de supports, d'outils et de méthodes pour aller plus loin dans le sens d'une autonomisation maîtrisée. Des associations sont déjà engagées dans des expérimentations cherchant à donner la parole aux usagers (espaces d'expression), en les aidant à se structurer en collectif.

Cela suppose, pour les usagers, un soutien à la réflexivité ; pour les professionnels le développement des analyses des pratiques avec ce prisme ; pour les deux, la création ou la valorisation des espaces intermédiaires permettant de se rencontrer et de réfléchir ensemble. Cela revient aussi à développer de part et d'autre les compétences relationnelles (*cf.* formation).

Les obstacles à l'action sur les décisions et mesures du système en vigueur pour la prise en compte du handicap psychique, pourraient être réduits si des relais, qui ne soient ni juges ni parties, contribuaient à les rendre accessibles : possibilité d'être présent pour discuter des mesures, pouvoir les contester et les infléchir. La mise sous tutelle, eu égard aux paradoxes qu'elle continue à entretenir, ne semble contribuer que très imparfaitement à ce travail.

CONCLUSIONS SUR L'ANALYSE DES ENTRETIENS

La réflexivité introduite par l'espace intermédiaire créé par la recherche-action constitue l'un des apports principaux de ce travail : non seulement il a permis aux usagers-chercheurs de formuler, puis de formaliser ce qu'ils vivaient comme des problèmes, des difficultés, des soucis ou des obstacles (temps de subjectivation) ; mais il a aussi permis d'effectuer la transformation de ces questionnements en interpellations lors des enquêtes ; enfin, l'obtention de réponses par les principaux protagonistes concernés ainsi que les échanges occasionnés, leur ont permis de découvrir l'espace politique dans lequel ils s'inscrivaient : un espace tendu entre la volonté de contrôle et de protection de la plupart des acteurs institutionnels et l'ouverture sur des possibilités d'améliorer la communication et leurs possibilités d'implication. L'inter-subjectivité qui en est ressortie constitue une avancée importante dans la déstigmatisation et la sortie des enclaves spécialisées, avec la satisfaction de constater que leurs interrogations étaient légitimes et qu'ils en ressortaient eux-mêmes comme des interlocuteurs légitimes aux yeux des acteurs rencontrés, une reconnaissance ressentie très positivement ; les chercheurs-acteurs ont découvert à cette occasion qu'ils avaient une place en tant que citoyens et pouvaient être entendus.

5 - PARTAGES, PERSPECTIVES

Quelques éléments de perspective pour assurer des prolongements à cette recherche-action. Ils sont partiels et provisoires car restant soumis à la discussion, à d'autres contributions, aux acteurs et responsables associatifs.

Une interrogation continue

Pourquoi cette réflexion conduite sur les droits, les discriminations, la citoyenneté et possibilités d'amélioration de la condition des personnes vivant avec un handicap psychique ne serait pas la base d'un travail régulier, mené en continu dans les Gem intéressés ? Avec la possibilité de croisements et de rencontres entre Gem à intervalles réguliers. Un tel travail, à côté de constituer une opportunité d'expression et d'activité pour leurs membres, pourrait utilement interpeller les pouvoirs publics à l'échelle régionale comme nationale. Dès cette année, les envies de poursuivre la démarche se sont exprimées fortement (foyer Léone Richet) donnant le sentiment que cette ligne d'activité pouvait entrer d'une manière durable dans le champ des associations et des Gem.

Organisation de forums et de formations

Il a été également noté l'importance de combler les manques sur le plan de la connaissance de ces problématiques, ainsi que de textes de ressources pour développer ce type d'action. La dynamique de recherche-action serait susceptible de supporter et d'alimenter des programmes de formation et de rencontre, qui devraient être discutés. L'expérience de ces deux années et le matériel constitué à cette occasion (docs, articles, films, *cf.* point suivant) sont d'ores et déjà en mesure de les alimenter (*cf.* les contributions et présentations déjà effectuées).

Valorisation et diffusion

Rôle important joué par les films réalisés à l'occasion de la recherche grâce auxquels les rétroactions sur le groupe, les associations et les liens avec l'extérieur ont été importants. A côté de l'effet de valorisation, le film a manifestement eu des incidences sur les processus activés par la recherche-action (dynamique de reconnaissance, objectivation des résultats, articulation aux problématiques de droit commun). Support lors des interventions publiques, il constitue une manière vivante et proche de ce qui a été engagé dans la recherche, en particulier pour la lutte contre la stigmatisation et la possibilité de faire place aux usagers dans le cadre de manifestations (Sism) et de coordinations (Clsm). Le besoin de renouvellement des méthodes de travail et des outils, qui force à développer la créativité et l'inventivité, pour être à la portée des personnes concernées, s'est largement exprimé dans ces occasions.

Les fruits de la reconnaissance

Enfin, le rapport insiste beaucoup sur le processus de travail qui a porté ces effets de reconnaissance pour les personnes engagées. Ce seul élément justifie l'engagement de telles dynamiques dans les Gem et d'autres structures car, malgré les résistances inévitables pour les raisons analysées (appréhension de la visibilité, de la disqualification, de l'incapacité à faire), ce type d'action porte des effets sur la santé mentale de ses participants. Leur point commun : l'opportunité d'être reconnu pour ses compétences, d'agir sur des questions touchant aux biens communs (droits, citoyenneté) et d'occuper une place charnière sur le plan politique (engagements associatifs, développement d'un potentiel d'expertise). Ces facteurs de reconnaissance, pour la santé mentale, recourent les critères de *l'empowerment* (Ninacs, 2008) qui touchent à :

Estime de soi et confiance

Deux composantes des ressources qui permettent de développer une position d'acteur sur les questions qui concernent les personnes, là où elles sont les plus vulnérables. Les feedback réguliers effectués sur les entretiens réalisés (retours à chaud, débriefings, bilans) comme la validation collective des résultats de l'enquête et les retours sur l'expérience de la recherche, ont déjà largement contribué à augmenter le niveau de confiance et d'estime de soi de ceux qui y ont participé.

Présence et ouvertures aux autres

Être présent, avec la capacité et l'opportunité d'apparaître et d'agir en public (Arendt, 1958) constitue un segment pour les personnes en situation de handicap psychique qui reste à occuper plus pleinement. Les avancées juridiques, les changements dans les représentations, ne suffisent pas à assurer suffisamment la dé-stigmatisation reconnue comme nécessaire par les associations et les usagers. Cette action, comme d'autres, peut contribuer à la modification des images (réputations, préjugés) et conditions d'intégration des personnes dans la cité. Cela passe par une transformation des relations entre les membres des Gem eux-mêmes qui, à cette occasion, ont pu mieux se connaître et s'apprécier au travers de cette action commune.

Potentiels de mobilisation et d'interpellation

Enfin, la dimension collective n'est pas la moindre et interpelle directement l'avenir des dynamiques associatives. La mobilisation sur certains lieux de la recherche-action témoigne du potentiel d'engagement et d'interpellation existant. Pour mémoire plus d'une vingtaine d'adhérents des Espaces Conviviaux Citoyens (Ecc) de Caen, Granville et Vire se sont mobilisés lors de la première rencontre organisée dans une salle de la Mdph afin de présenter le projet de recherche aux adhérents, puis une quinzaine étaient volontaires pour participer à la recherche et se sont mobilisés dont plus de la moitié tout au long du projet. Cette capacité d'inscription dans la durée a constitué l'un des marqueurs de la recherche-action, car il est rare de voir des projets atteindre ce niveau d'emprise dans l'action. Mais les effets induits (sur les Gem, sur l'environnement familial et

institutionnel) sont plus larges. Pour les associations (en particulier en Normandie) la mobilisation a été dans le sens des objectifs plus généraux qu'elles s'étaient fixées avec une activation forte des engagements et de la vie démocratique. La capacité d'interroger les acteurs des politiques et des institutions, de porter des critiques à partir des expériences vécues au quotidien par les personnes vivant ces situations, et la possibilité de participer à la conception d'améliorations et d'innovations se trouve au centre des dynamiques associatives aujourd'hui dans le champ de la santé mentale.

La production d'un document largement diffusable, pour étendre et décliner ce type d'action en reprenant les principaux paramètres stratégiques et pratiques de la recherche-action mériterait d'être engagée.